

W o r t p r o t o k o l l *)

zu TOP 1 der 14. Sitzung

der Kommission zur Wahrnehmung
der Belange der Kinder

Mittwoch, 12. November 2003, 15.00 Uhr
Berlin, JKH (Jakob-Kaiser-Haus), Raum 1.302

Vorsitz: Marlene Rupprecht, MdB (SPD)

Öffentliches Expertengespräch

zum Thema

**„Schmerztherapie, häusliche Pflege und Sterbebegleitung
bei Kindern“**

*) redaktionell überarbeitete Tonbandabschrift

<u>Inhalt</u>	<u>Seite</u>
Anwesenheitslisten	3
Liste der Sachverständigen	7
Fragenkatalog	8
Sprechregister	10
Wortprotokoll	11
Anhang	62

Liste der Sachverständigen

Dr. med. Boris Zernikow

Leiter des Instituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Herr Peer Gent

Kinderhospiz Sternenbrücke

Kinderhospizverein e. V., Olpe

Bundesweiter Dachverband von Kinderhospizen und Kinderhospizinitiativen
Frau Martina Lehmann-Geck

Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie – GPOH

Fachverband

Prof. Dr. Günter Henze

Verwaiste Eltern in Deutschland e. V.

Elternverband

Frau Gisela Sommer, Vorstandsmitglied

Verband der Angestellten-Krankenkassen

Landesverband Hamburg

Herr Günter Ploß

Fragen für das öffentliche Expertengespräch „Schmerztherapie, häusliche Pflege und Sterbebegleitung bei Kindern“

1. Welche Krankheitsbilder erfordern hauptsächlich eine spezielle Schmerztherapie bei Kindern; lassen sich insoweit Schwerpunkte ausmachen?	Dr. Zernikow GPOH
2. Welche Besonderheiten und Schwierigkeiten bestehen bei der schmerztherapeutischen Behandlung von Kindern?	Dr. Zernikow GPOH
3. Bestehen Probleme bei der Entwicklung und Zulassung von Medikamenten für Kinder, ggf. welche?	Dr. Zernikow GPOH
4. Welches sind aus Ihrer Sicht die gravierendsten Probleme auf dem Gebiet der Kinderschmerztherapie?	Dr. Zernikow GPOH
5. Wieviele Kinder leiden an lebensverkürzenden Erkrankungen und welches sind in diesem Zusammenhang die häufigsten Krankheitsbilder?	Dr. Zernikow Herr Gent Kinderhospizverein GPOH
6. In welchem Umfang können Kinder in Palliativsituationen häuslich betreut werden und wann wird eine stationäre Pflege erforderlich? Bestehen ausreichende Angebote?	Dr. Zernikow Herr Gent Kinderhospizverein GPOH
7. Welche speziellen Anforderungen stellt insbesondere die häusliche Pflege von Kindern in Palliativsituationen?	Dr. Zernikow Herr Gent Kinderhospizverein GPOH
8. Welche Aufgaben werden speziell von der Hospizbewegung übernommen und wie ist deren Selbstverständnis? Welche Kooperation besteht zwischen den Hospizangeboten für Kinder und denen für Erwachsene?	Herr Gent Kinderhospizverein
9. Besteht Änderungsbedarf im Sozialgesetzbuch V, um die Kostenübernahme für die stationäre Pflege in Hospizen auch dann sicherzustellen, wenn sich der Gesundheitszustand der Kinder nach der Aufnahme in der Einrichtung wieder stabilisiert?	Herr Gent Kinderhospizverein Herr Ploß
10. Bestehen Abgrenzungsprobleme in den Bereichen Grundpflege / Behandlungspflege bzw. Kostenübernahme durch die Krankenversicherung / Pflegeversicherung und ist hier ggf. ein Tätigwerden des Gesetzgebers erforderlich?	Herr Gent Kinderhospizverein Herr Ploß
11. Wie müsste die Versorgungsstruktur von palliativen Betreuungsangeboten in Ballungsräumen und im ländlichen Raum aussehen, um eine qualitativ hochwertige Versorgung der betroffenen Kinder sicherzustellen?	Dr. Zernikow Herr Gent Kinderhospizverein

12. Welches sind aus Ihrer Sicht die gravierendsten Probleme bei der Palliativversorgung von Kindern; wo besteht am dringendsten Handlungsbedarf?	Dr. Zernikow Herr Gent Kinderhospizverein
13. Welche Ziele verfolgt in diesem Zusammenhang das Projekt „Pate“ und gibt es weitere Projekte, die sich speziell der palliativen Versorgung von Kindern widmen?	Dr. Zernikow
14. Welche Berufsgruppen sind mit der palliativen Versorgung von Kindern befasst? Ist in diesen Bereichen die Ausbildungssituation ausreichend, speziell unter Berücksichtigung der besonderen Belange von Kindern? Wie erfolgt die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen?	Dr. Zernikow Herr Gent Kinderhospizverein
15. Welche Angebote bestehen für Eltern und Geschwister von Kindern in Palliativsituationen? Wer sind die Anbieter? Gibt es weitergehenden Handlungsbedarf?	Verwaiste Eltern Kinderhospizverein
16. Wie gehen Kinder damit um wenn sie erfahren, dass sie selbst oder eines ihrer Geschwister totkrank sind?	Verwaiste Eltern
17. Welches sind die Erfahrungen von Eltern mit Kindern in Palliativsituationen? Wie reagiert das soziale Umfeld auf eine solche Lage? Welche Aufgaben haben sich die Elternverbände gestellt und besteht hier weitergehender Handlungsbedarf?	Verwaiste Eltern
18. Welche sonstigen Defizite auf dem Gebiet der Schmerztherapie und der Palliativmedizin für Kinder könnten durch ein Tätigwerden der Politik / des Gesetzgebers gelöst werden?	alle Experten

Sprechregister**Kinderkommission****Seite**

Vorsitzende Marlene Rupprecht (SPD)	11, 16, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 36, 40, 43, 45, 46, 47, 48, 50, 53, 56, 59, 60
Ingrid Fischbach (CDU/CSU)	30, 39
Ekin Deligöz (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)	32
Klaus Haupt (FDP)	31

Weitere Mitglieder des Bundestages

Dr. Margrit Spielmann (SPD)	45
Rolf Stöckel (SPD)	46
Hubert Hüppe (CDU/CSU)	47, 58
Barbara Lanzinger (CDU/CSU)	48

Sachverständige

Dr. Boris Zernikow	12, 33, 56, 58
Martina Lehmann- Geck	19, 53
Prof. Dr. Günter Henze	16, 36, 40, 59
Gisela Sommer	22
Günter Ploß	26, 50
Heike Witte	40
Karin Vater	43

Vorsitzende: Guten Tag meine Damen und Herren. Ich begrüße Sie recht herzlich zur 14. Sitzung der Kinderkommission des Deutschen Bundestages. Wir haben heute ein öffentliches Expertengespräch zum Thema Schmerztherapie, häusliche Pflege und Sterbebegleitung bei Kindern auf der Tagesordnung. Ich begrüße zur Sitzung meine Kolleginnen und Kollegen in der Kinderkommission, Herrn Haupt von der FDP, Frau Fischbach von der CDU/CSU-Fraktion, und ich nehme an, dass Frau Deligöz von den Grünen auch bald hier sein wird. Aus den uns begleitenden und betreuenden Ausschüssen, dem Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie dem Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung darf ich weiter vorstellen unsere Kollegen Herrn Grübel, Frau Dr. Spielmann, Herrn Stöckel, Frau Lanzinger, Herrn Röspel und Frau Mattheis. Und ich begrüße natürlich die Damen und Herren Experten, die zu der heutigen Thematik eingeladen sind, um Stellung zu nehmen, unsere Fragen zu beantworten und uns vielleicht auch Empfehlungen zu geben. Oftmals wird ja ein Thema deswegen aufgegriffen, weil jemand darauf hinweist, dass da noch viel Öffentlichkeit notwendig ist. Hierfür möchte ich danken Herrn Dr. Zernikow, Leiter des Instituts für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. Herzlich Willkommen. Ich darf weiter begrüßen Frau Lehmann-Geck vom Kinderhospizverein e. V. Olpe, dem bundesweiten Dachverband von Kinderhospizen und Kinderhospizinitiativen. Für die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie ist Herr Professor Dr. Günter Henze anwesend. Ich begrüße außerdem die Vertreterin der Verwaisten Eltern in Deutschland e. V., Frau Gisela Sommer als Vorstandsmitglied. Als letzten in der Runde der heute anwesenden Experten möchte ich gerne Herrn Ploß vom Verband der Angestellten-Krankenkassen, Landesverband Hamburg, begrüßen. Entschuldigen muss ich Herrn Gent vom Kinderhospiz Sternenbrücke. Er ist mit der Deutschen Bahn schlecht gefahren und sitzt irgendwo fest, so dass er unseren Termin nicht mehr rechtzeitig erreichen kann. Ich begrüße ebenfalls ganz herzlich die anwesenden Zuhörerinnen und Zuhörer sowie die Vertreterinnen und Vertreter der Ministerien für Gesundheit und Soziale Sicherung sowie für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Wir hatten Ihnen zur Vorbereitung dieser Veranstaltung einen relativ umfangreichen Fragenkatalog zukommen lassen. Ich bitte die Experten, nun mit ihren Statements zur Thematik Schmerztherapie, häusliche Pflege und Sterbebegleitung bei Kindern zu beginnen. Nach Möglichkeit sollten diese Beiträge nicht länger als fünf Minuten bis sieben Minuten dauern, damit dann noch genügend Zeit für die Fragen der Kolleginnen und Kollegen bleibt. Ich würde sagen, wir beginnen mit Herrn Dr. Zernikow. Bitte schön.

Dr. Boris Zernikow*: Vielen Dank Frau Vorsitzende. Wenn man sich kurz die Geschichte der Pädiatrischen Schmerztherapie anschaut, dann sieht man, dass noch 1968 lapidar die Auffassung vertreten wurde, Kinder brauchten eigentlich keine Schmerzmedikamente, weil sie einfach keine Schmerzen haben. Und noch 1987 wurden in Amerika drei Viertel aller Operationen bei Frühgeborenen ohne Schmerztherapie durchgeführt. Dann wurde eine Studie durchgeführt, die zeigt, dass mit der Anwendung von Schmerzmitteln während der Operation weniger Kinder versterben. Dies zeigt, dass wir noch ganz am Anfang stehen. Nach einer Arbeit aus dem Jahr 1997, das ist also der heutige Stand, bekommen in einer Erwachsenenklinik für die Reposition einer Knochenfraktur Erwachsene fast zu 100 Prozent Analgetika, aber nur 50 Prozent der Kinder. Und das ist eine sehr gute Klinik in Amerika gewesen.

Ist nun chronischer Schmerz bei Kindern ein Problem? Diese Zahlen der Prävalenz chronischer Schmerzen im Kindesalter geben einen Überblick, wieviele Kinder eigentlich betroffen sind. Wenn man sich als Beispiel die Migräne herausucht, dann sieht man, dass das nicht nur ein großes, sondern auch ein zunehmendes Problem ist. Eine exzellente Studie, die 1974 und 2001 von dem gleichen Forscherteam, in der gleichen Gegend der Welt, in Finnland, durchgeführt wurde, konnte zeigen, dass die Prävalenz bei Siebenjährigen von zwei auf sechs Prozent gestiegen ist. Wenn die Kinder älter werden, steigt diese Prävalenz weiter an. Darunter gibt es Kinder, die extreme Probleme haben. Ein Prozent dieser Migränekinder verpassen jeden fünften Schultag, und das ist natürlich sehr schlimm. Nach den Zahlen des letzten Weltkopfschmerzkongresses für Europa rechnet man für Deutschland hoch, dass fast 380.000 Kinder von therapierefraktärer Migräne, also der schwer zu therapierenden Migräne, betroffen sind. Das ist also ein Problem und es löst sich nicht von selbst.

* Dr. Zernikow hat seinen Vortrag mit einer optischen Präsentation am Beamer unterlegt; ein Abdruck dessen ist in Anhang 1 zusammengestellt.

Wenn man sich das bei den Bauchschmerzen ansieht, dann haben 25 bis 50 Prozent der Kinder und Jugendlichen bis ins Erwachsenenalter Bauchschmerzen. Dazu kommen viele somatische Probleme, häufig ein symptomfreies Intervall. Also, das Problem löst sich nicht von selbst.

Ursachen der Unterversorgung sind vor allem Mythen und Irrglauben. Man glaubt, dass dieses kleine Kind keine Schmerzen hat. Das hat man sehr lange in der Neonatologie angenommen. Unwissenheit ist ein Problem. Die ersten Dosisempfehlungen in Deutschland, das erste Schmerzbuch für Kinder, wurden vor drei Jahren herausgebracht. Schmerzkommunikation ist schwierig. Können Sie sagen, ob dieses Kind mit diesem Riesentumor Schmerzen hat oder nicht? Sie können es nicht fragen. Deshalb brauchen wir examinierte Kinderkrankenschwestern, die diese Kinder beobachten. Dieses Kind hat auf massive Schmerzen mit einem Totstellreflex reagiert. Es hat wie tot auf der Intensivstation gelegen und sich nur alle zwei Stunden gemeldet; sonst hat es sich nicht bewegt. Also, es ist sehr schwierig.

Die Macht, wir können Kinder einfach festhalten, wenn wir ihnen Blut abnehmen, das schaffen Sie mit einem 100-Kilo-Mann nicht. Die Bagatellisierung - es wird gesagt, ach, stell dich doch nicht so an. Ganz schwerwiegend ist die absolut fehlende Versorgungsstruktur. Es gibt in Deutschland nur eine Kinderschmerzambulanz, sonst existiert für Kinder mit chronischen Schmerzen keine Anlaufstruktur. Es gibt keine Klinik, die die stationäre Behandlung chronisch schmerzkranker Kinder finanziert bekommt. Und ganz wichtig sind die Kinderärzte. Wir wollen helfen und nicht schaden. Kinder reagieren aber häufig auf starke Schmerzmittel anders als Erwachsene, zum Beispiel mit lebensbedrohlicher Atemdepression. Es fehlt die Zulassung für bestimmte Medikamente, und da muss sicherlich etwas getan werden.

Hier sehen Sie die Struktur einer Kinderschmerzambulanz, die medizinische und psychologische Versorgung anbietet. Es ist leider die einzige mir bekannte Einrichtung in Deutschland und wird fast ausschließlich über Drittmittel, über Spenden finanziert.

Ich gehe jetzt zu dem Themenkomplex der lebenslimitierenden Erkrankungen über. In Deutschland leben etwa 16 Millionen Kinder. Davon leiden nach den allerneuesten

Zahlen der letzten Woche von ACT** 22.600 Kinder an lebenslimitierenden Erkrankungen. Von diesen wiederum sterben jedes Jahr 1.560 Kinder, davon 550 an Krebs. Dies ist eines der wichtigsten Dias, das ich Ihnen heute zeigen will. Es zeigt die ganze Problematik. Hier sehen Sie die Erkrankungsgruppen; diese Informationen habe ich Ihnen bei der Beantwortung der Fragen auch schriftlich gegeben. Und Sie sehen, dass bei den kardiologischen Erkrankungen hauptsächlich die bis zu einjährigen Kinder betroffen sind, bei den Krebserkrankungen die Kinder bis ins junge Erwachsenenalter. Für eine gute Versorgung ist es allerdings wichtig, nicht allein von „Kindern“ zu reden, sondern zum Beispiel von Kindern, die Säuglinge sind, oder von jungen Erwachsenen, die ganz andere Bedürfnisse haben. Wir müssen für ganz verschiedene Krankheitsgruppen ein breites Spektrum der Versorgung anbieten können.

Wenn man die Versorgung der Kinder näher betrachtet – dies sind Kinder mit Krebs an der Harvard Medical School, wohl der besten Klinik, die es auf der Welt gibt – sind dies die Symptome, die man auch aus dem Erwachsenenbereich kennt. Wenn man sich nun ansieht, wie häufig sie behandelt wurden, könnte man sagen, gut, Schmerzen hatten 80 Prozent, 76 sind behandelt worden, das ist doch prima. Wenn man aber schaut, wie häufig die Behandlung erfolgreich war, dann sieht man, wo noch große Probleme sind. Es geht ja nicht nur darum, etwas zu versuchen - das allein hilft den Kindern nicht - sondern wir müssen auch erfolgreich sein. Kinder sollen nicht mit Schmerzen oder mit Atemnot sterben.

Wo sterben Kinder mit Krebs? Wenn man Eltern und Kinder fragt, dann bevorzugen sie die häusliche Versorgung. Wenn man diese Versorgung anbietet, dann versterben die Kinder auch tatsächlich zu Hause. Dies ist zum Beispiel in England der Fall, und dort verbringen 95 Prozent der Kinder mit Krebs ihre Lebensendphase zu Hause; 75 Prozent versterben dort. In Deutschland ist es genau umgekehrt. Hier versterben etwa 30 Prozent der Kinder zu Hause und 70 Prozent in der Klinik. Wenn die Kinder in der Klinik sterben, dann versterben sie leider nicht auf der kideronkologischen Station, sondern auf der Intensivstation, weil das in der Klinik so üblich ist. In einer solchen Situation passieren also die ganz üblichen Abläufe einer Klinik. Zum Beispiel hatte ein ganz kleiner Patient von mir, mit dem ich konsiliarisch an einer chirurgischen Klinik in unserer Nähe beschäftigt war, eine Hauterkrankung. Er wurde am

** Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families

6. September geboren, ist am 15. Februar gestorben und war keinen einzigen Tag zu Hause. Ich habe es nicht geschafft, diesen Jungen nach Hause zu bringen; er ist gestorben, ohne jemals seine Geschwister zu Hause erlebt zu haben.

Wie kann man dieses Problem nun lösen? Wenn man pro Bundesland nur ein Zentrum für Kinderpalliativversorgung einrichten würde, so könnte dies etwa 1,9 Millionen Kinder versorgen. Damit könnte ein Umkreis von 75 Kilometern um die Klinik abgedeckt werden. In der Mitte stehen natürlich das betroffene Kind mit seiner Familie und ein Key Worker, ein Pate, ein Casemanager, der dem Kind und der Familie hilft. Vorrangig ist die häusliche Versorgung, das fordern wohl alle. Auch die Kinderhospize fordern, dass vorrangig eine häusliche Versorgung stattfinden muss. Deswegen ist es schade, dass die ambulante Kinderkrankenpflege hier nicht anwesend ist. Im Hintergrund muss aber immer eine große Klinik sein, weil es so viele Diagnosen, so verschiedene Kinder sind. Wir brauchen die Experten. Ein solches Zentrum ist zum Beispiel die Vestische Kinderklinik, in anderen Regionen könnten es andere große Kliniken sein.

Wir brauchen Kinderhospize, in erster Linie zur Kurzzeitpflege für die Entlastung. In Datteln existieren zwei Einrichtungen, einmal für Schwerstmehrfachbehinderte und zum anderen für Kinder, die nicht alleine atmen können. Es gibt eine Wohngruppe für Kinder, die aus verschiedenen Gründen nicht nach Hause können, dort zusammen leben und alle ein Beatmungsgerät haben. Daran sehen Sie, was für ungewöhnliche Fälle die Pädiatrie bietet. In der Erwachsenenheilkunde hat Krebs den größten Anteil der lebenslimitierenden Erkrankungen. Bei Kindern sind es dagegen die unterschiedlichsten Erkrankungen.

Für palliative Einstellungen wird außerdem eine Palliativstation benötigt. Es hat 40 Jahre gedauert, bis die ersten Palliativstationen für Erwachsene entstanden sind. Ich hoffe, dass wir nicht noch einmal 40 Jahre auf die ersten Kinder-Palliativstationen warten müssen. Es braucht Räume zum Abschiednehmen. Das bieten vor allem die Kinderhospize an. Auch wenn die Kinder zu Hause versterben, können sie in ein Kinderhospiz gebracht werden und dort in einer Art Wohnzimmer heruntergekühlt werden. Dorthin können dann die Freunde und die Verwandten kommen und sich von den Kindern verabschieden. Der Einsatz von Freiwilligen muss organisiert sein,

ebenso der Kontakt zu Schule und Kindergarten. Wir betreuen gerade ein Kind, bei dem die Schule sich geweigert hat, ihm Opiate zu geben, obwohl das Kind massive Schmerzen litt. Wir mussten mit Hilfe des Schuldezernenten einen Schulwechsel vornehmen, denn es war nicht möglich, dass das Kind in dieser Schule Opiate bekam. Auch Geschwisterarbeit ist ein ganz wichtiger Teil genauso wie die Trauerarbeit, das werden wir gleich noch von den Verwaisten Eltern hören.

Fortbildung ist etwas, was in Deutschland eigentlich gar nicht stattfindet. Wir brauchen eine dezidierte kinderpalliative und schmerztherapeutische Fortbildung. Wir müssen spirituelle Hilfen anbieten. Hier besteht das Problem, dass in bestimmten Regionen Deutschlands 50 Prozent der Kinder Kinder von Nichtdeutschen sind, von Spätaussiedlern, von türkischen, von griechischen Mitbürgern. Deshalb müssen wir natürlich nicht nur den christlichen Glauben vorhalten, sondern auch Kontakt mit allen anderen Glaubensrichtungen haben. Zum Beispiel haben wir gerade gehört, dass die Synagoge in München neu aufgebaut wird, weil wieder viele Juden dort leben. Das ist eine ganz andere Art der Spiritualität, der wir auch begegnen müssen. Ebenso benötigen wir einen Konsiliardienst, der in andere Kliniken und auch in die Kinderhospize geht und den Kollegen bei der kinderpalliativmedizinischen Versorgung hilft.

Von diesen Kinderpalliativzentren brauchen wir eins in jedem Bundesland. Das müsste entsprechend ausgestattet werden und dann die Versorgung für das betreffende Bundesland koordinieren. Bei uns in der Nähe sind zum Beispiel die Kinderhospize Olpe und Gelsenkirchen. Deshalb braucht es in Datteln kein Kinderhospiz; es wäre Unfug, wenn in Nordrhein-Westfalen noch zwei oder drei weitere Kinderhospize entstünden. Deshalb muss man das koordinieren und überlegen, wo Kinderhospize denn wirklich noch benötigt werden. Diese Koordination könnte ein Kinderpalliativzentrum übernehmen. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzende: Vielen herzlichen Dank Herr Dr. Zernikow. Ich darf dann Herrn Professor Dr. Günter Henze bitten fortzufahren.

Prof. Dr. Günter Henze: Vielen Dank für die Einladung und für die Möglichkeit, im Namen der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie hier zu diesem

Thema etwas zu sagen. Ich vertrete diese Gesellschaft als ehemaliger und jetzt stellvertretender Vorsitzender sowie als Sprecher des Kompetenznetzes pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

Herr Zernikow hat schon manches erwähnt, was krebskranke Kinder betrifft. Nochmal zur Dimension: Es sind etwa 2.000 Neuerkrankungen pro Jahr bei Kindern und Jugendlichen. Wir als Kinderärzte - und unser Fachverband heißt ja Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin - legen Wert darauf, die Jugendlichen hier ganz erklärtermaßen mit einzubeziehen. Heute Vormittag war eine Pressekonferenz zum Thema Kind im Krankenhaus, bei der auch noch einmal darauf hingewiesen wurde, dass die Jugendlichen durchaus zu der Patienten- und Altersgruppe gehören, die eben nicht in der Erwachsenenmedizin zu behandeln sind. Jugendliche sind keine Erwachsenen und haben häufig Krankheiten, die nicht typisch für das Erwachsenenalter sind, sondern eher zum Kindesalter passen. Das betrifft in besonderem Maße die Krebskrankheiten. Jugendliche haben ganz andere Formen von Krebs als ältere Menschen und deswegen gehören sie eigentlich in die Kinderkliniken.

Von diesen 2.000 Neuerkrankungen im Jahr wissen wir, dass etwa 75 Prozent, also drei von vier, Langzeitüberlebende sind. Das ist natürlich erfreulich hoch und eine Folge der Entwicklung etwa der letzten 30 Jahre, in denen konsequent an Therapieoptimierungsstudien gearbeitet wurde. Dies bedeutet, dass aufbauend auf den Ergebnissen einer bestimmten Behandlung Behandlungsweiterentwicklungen erfolgt sind, die letztlich dazu geführt haben, dass Deutschland auf diesem Sektor der Medizin sicher zu den führenden Nationen in der Welt gehört. Das kann man ohne Übertreibung sagen und insbesondere, wenn man an Leukämien denkt. Ich glaube, dass es kein Land in der Welt gibt, wo Kinder mit Leukämien besser behandelt werden als in Deutschland.

Dennoch, drei von vier sind nicht vier von vier, sondern etwa eines von vier Kindern stirbt. Wir wissen natürlich nie, welches Kind das sein wird, sondern kennen nur die statistische Wahrscheinlichkeit. Das ist von Krankheit zu Krankheit ganz unterschiedlich und es sind auch ganz verschiedene Altersgruppen davon betroffen. Auch dies spiegelt noch einmal das große Spektrum an Krankheiten wider, das die Pädiatrie abzudecken hat. Auf der einen Seite sind die Krankheiten und andererseits spielt das

Alter der Patienten eine große Rolle. Deshalb kommt man bei etwas intensiverem Nachdenken ganz schnell zu dem Ergebnis, dass die Pädiatrie eigentlich eines der breitesten Fächer in der Medizin ist und nicht so ein kleines Fach, wie man häufig meint. Man muss sich eben auf alle Kinder, in unterschiedlichen Altersstufen und mit unterschiedlichen Erkrankungen ganz besonders einstellen.

Herr Zernikow hat in seiner Darstellung großen Wert auf die Schmerztherapie gelegt, die auch bei onkologisch erkrankten Kindern einen wesentlichen Teil der Therapie ausmacht. Er hat auch die Palliativtherapie erwähnt, die natürlich weit mehr als Schmerztherapie beinhaltet. Die Palliativtherapie bedeutet ja häufig eine Therapie, die darauf ausgerichtet ist, Leben zu verlängern. Das heißt, man verlässt das Prinzip der kurativen Therapie, die Heilung ist nicht mehr das Therapieziel. Es bedarf also einer Übergangsphase, deren Beginn sehr sorgfältig und behutsam festgelegt werden muss. In dieser Phase muss mit Patienten, mit Eltern, mit Pflegekräften und mit anderen Mitarbeitern aus dem psychosozialen Bereich sehr intensiv darüber gesprochen werden, wann der Zeitpunkt gekommen ist, wo man den Patienten und die Familien darauf vorbereitet, dass Kurativaspekte nicht mehr im Vordergrund der Therapie stehen. Danach setzt eben die Phase der Palliativtherapie ein, die dann meist damit endet, dass der Patient stirbt. Das ist ein hochspezialisierte Zweig der Medizin, weil natürlich auch die Palliativtherapie ganz besondere Kenntnisse über Medikamentenwirkungen, Nebenwirkungen und Interaktionen erfordert, die man nicht irgend jemandem überlassen kann.

Die niedergelassenen Kollegen sind in der Regel mit solchen Problemen völlig überfordert. Auch die Schmerztherapie ist für den niedergelassenen Kinderarzt etwas, womit er eigentlich nicht richtig umgehen kann. Bei uns in Berlin hat sich seit etwa 20 Jahren eine wirklich sehr gut funktionierende Zusammenarbeit mit dem sogenannten externen Pflegedienst bewährt. Wie vorhin schon gesagt wurde, sitzt die ambulante Kinderkrankenpflege leider nur oben auf der Tribüne und nicht mit hier am Tisch. Das sind Kinderkrankenschwestern, die zu den Patienten nach Hause fahren und sie dort in Zusammenarbeit mit uns betreuen. Das Ganze hapert nur daran, dass es nicht oder jedenfalls nicht so finanziert ist, wie es finanziert sein müsste. Wenn man jedoch gegenrechnet, was es kosten würde, so einen Patienten in der Klinik oder in einer stationären Behandlungseinrichtung zu haben, dann sind die Kosten,

die bei dieser ambulanten Form der Betreuung anfallen, sicherlich sehr viel geringer. Es rechnet sich also. Deshalb sind wir Verfechter des Gedankens, dass Kinder in ihrer Lebensendphase nach Hause gehören, und das ist nach unserer Erfahrung in aller Regel möglich. Ich würde sagen, bei uns stirbt mit dieser Form der Organisation und Konstruktion mindestens die Hälfte der Kinder zu Hause. Ziel ist also nicht, dass man zu Hause nur eine angenehme Atmosphäre schafft, sondern Ziel ist, dass man zu Hause eine fachkompetente Betreuung für die Kinder und die Eltern herstellt, so dass sie das Gefühl haben, in dieser ganz speziellen Situation, die sie glücklicherweise nicht mit vielen anderen teilen müssen, sicher und geborgen zu sein.

Vorsitzende: Vielen Dank Herr Prof. Dr. Henze. Ich würde jetzt gern das Wort an die Vertreterin des Kinderhospizes in Olpe geben, damit sie uns ihre Erfahrungen vortragen kann, aber vielleicht auch, um uns den Unterschied zwischen Kinderhospizen und Erwachsenenhospizen klarzumachen. Ich glaube, wir als Gesetzgeber haben seinerzeit, als das Gesetz entstanden ist, noch nicht sehr klar unterschieden, welche unterschiedlichen Anforderungen hier bestehen. Daher wäre es für uns wichtig zu wissen, welche Arbeit Sie machen und wodurch Sie sich vom Erwachsenenhospiz unterscheiden. Bitteschön Frau Lehmann-Geck.

Martina Lehmann-Geck: Vielen Dank. Auch ich bedanke mich für die Einladung. Zur Entstehung der Kinderhospizbewegung ist zu berichten, dass diese Arbeit 1990 nach Deutschland gebracht worden ist. Das Besondere in diesem Bereich ist, dass es von den betroffenen Eltern der Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten ausging. Diese Eltern haben sich in Deutschland zusammengeschlossen, um ein erstes stationäres Kinderhospiz auf den Weg zu bringen. Die Arbeit hat sich ja in England entwickelt, wo auch die ersten Kinderhospize entstanden sind. Dabei ging man zum einen davon aus, dass Kinder in einer Einrichtung für Erwachsene nicht gut aufgehoben sind, weil dies kein kindgerechtes Angebot ist. Im Bereich von Kliniken ist das selbstverständlich, bei den Hospizen hat es sich dann erst weiter ausdifferenziert. Zum Zweiten unterscheidet sich das Konzept insofern, als wir die Familien vom Beginn der Erkrankung an, also bereits ab der Diagnose, begleiten. Das hat damit zu tun, dass erwachsene Menschen bereits ein gelebtes Leben hinter sich haben und eigenverantwortlich für sich selbst entscheiden können. Kinder können das nicht und sind in existenzieller Weise auf ein funktionierendes Familiensystem angewiesen. Damit

das Familiensystem diese Belastung tragen kann, braucht es Unterstützung. Und das heißt bei Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen eben auch, dass man von Zeit zu Zeit zur Entlastung in eine stationäre Einrichtung gehen kann. Die Familien sollen nicht erst am Lebensende ins Kinderhospiz kommen können, sondern ab der Diagnose immer dann, wenn sie diese Unterstützung und Atempause brauchen, um das familiäre System zu Hause wieder zu stärken und letztendlich eben die häusliche Versorgung zu gewährleisten. Insofern ist auch Ziel der Kinderhospize, dass Kinder zu Hause sterben können, und auf dem Weg dorthin begleitet man.

Natürlich ist es auch möglich, dass die Kinder dort, wo es zu Hause nicht geht, im Kinderhospiz sterben, begleitet von ihrer Familie. Die Familie wiederum wird so begleitet, wie es ihren Bedürfnissen entspricht. Wie Dr. Zernikow schon ausgeführt hat, gibt es auch darüber hinaus die Möglichkeit, wenn Kinder zu Hause sterben, trotzdem anschließend ins Kinderhospiz zu kommen, um dort in Ruhe Abschied zu nehmen. Aber es ist eben nicht, wie manchmal in den Medien zu lesen ist, ein Sterbehospiz. Hospiz heißt ja Herberge auf dem Wege. Und so versteht es sich im Kinderbereich auch. Herberge auf dem Lebensweg dieser Kinder, nicht erst am Ende des Weges.

Das besondere Angebot umfasst die Begleitung der Eltern und auch der Geschwister. Das ist ein ganz wesentlicher Aspekt. Geschwister stehen in so einer Situation sehr oft am Rande. Es gibt dann zwei Möglichkeiten zu reagieren: Entweder die Kinder gehen in eine gewisse Überanpassung aus der Idee, meine Eltern haben schon soviel Kummer, ich kann dem nicht noch etwas hinzufügen, ich bin „lieb“. Eigene Bedürfnisse zurückzustellen, ist für so ein Kind aber nicht sehr gesund. Die Alternative ist die Rebellion, um auf diese Weise mit den auftretenden Gefühlen umgehen zu können. Es tritt natürlich auch Wut auf; zum einen darüber, dass ein Geschwisterkind stirbt und das Kind dies hilflos miterlebt. Zum anderen entsteht Wut auch aus der Situation, weil die Aufmerksamkeit der Eltern natürlich in ganz hohem Maße auf das kranke Kind geht. Das Kinderhospiz macht das Angebot, dass die Eltern und Geschwister sich mit Hilfe auch von pädagogischer Begleitung damit auseinandersetzen können.

Im ambulanten Bereich gibt es das auch. In Deutschland existieren ambulante Kinderhospize jedoch bisher erst sehr, sehr vereinzelt. Genauso wie bei den Erwachsenen hospizen ist auch unser Grundsatz, ambulant vor stationär. Es hat sich aber anders entwickelt. Ausgehend von Olpe, das seit fünf Jahren arbeitet, schien es einfacher zu sein, zunächst einmal weitere stationäre Angebote zu schaffen. Das Ambulante hinkt dem hinterher. Der Deutsche Kinderhospizverein, der eben als Elternorganisation entstanden ist, versucht im Augenblick, hier Strukturen zu schaffen. Nur braucht das Zeit und auch Geld. Unser Ziel ist es, wie im Erwachsenenbereich mit Koordinatorenstellen zu arbeiten. Es besteht aber das Problem, dass die Finanzierung gemäß § 39 a Sozialgesetzbuch V an der Zahl der abgeschlossenen Sterbebegleitungen hängt. Diese hat man natürlich bei unserem Konzept von Kinderhospizarbeit nicht, weil die Familien ja wesentlich länger begleitet werden, zum Teil über Jahre. Hier besteht aus unserer Sicht Handlungsbedarf. Darüber hinaus gibt es im Augenblick auch noch kein ausgearbeitetes Schulungskonzept mit Geltung für ganz Deutschland. Das war auch ein Grund, den Bundesverband Kinderhospiz auf den Weg zu bringen. Das heißt, die existierenden ambulanten und stationären Hospize haben sich zusammen geschlossen, um daran sowie auch an Qualitätsstandards im ambulanten und stationären Bereich zu arbeiten.

Ich kann vieles von dem, was bereits gesagt wurde, nur unterstreichen. Noch einmal hervorheben möchte ich, dass in der Öffentlichkeit oft die krebskranken Kinder im Vordergrund stehen, was Dr. Zernikow bereits betont hat. Gott sei Dank wird für diese Kinder schon sehr lange sehr viel gemacht. Wenn man aber die Sterbezahlen betrachtet, sind sie in der Minderheit. Ungefähr zwei Drittel der Kinder sterben an anderen Krankheiten. Diese Gruppe ist schwer zu fassen, weil es die unterschiedlichsten Erkrankungen gibt und keine einheitliche Krankheitsbezeichnung, so wie bei Krebs. Insofern ist es da schwer, es gibt quasi keine Lobby. Deshalb war es auch ein Ansatzpunkt des Deutschen Kinderhospizvereins, für diese Kinder etwas zu tun. Im Kinderhospiz sind sehr, sehr viele schwerst mehrfach behinderte Kinder, die zu 70 Prozent eben auch an Schmerzen leiden. Auch in der Ausbildungsordnung der Ärzte gibt es hier nichts in Bezug auf den pädiatrischen Bereich. Deshalb ist es uns ein weiteres Anliegen, dass da etwas passiert, und die Familien auch zu Hause mehr Zugriff haben auf Schmerztherapie für ihre Kinder. Damit komme ich erst einmal zum Ende. Auch ich bedauere es, dass die ambulante Kinderkrankenpflege nicht mit hier

ist, weil sie einen wesentlichen Bestandteil der häuslichen Versorgung darstellt. Es ist jemand aus dem Bundesverband mitgekommen und sitzt oben auf der Tribüne. Vielleicht ist es möglich, sie noch einzubeziehen.

Vorsitzende: Der Vorteil der Kinderkommission ist, dass sie ziemlich unkonventionell arbeiten darf. Vielen Dank für Ihren Beitrag. Ich schlage jetzt vor - und ich hoffe, dass meine Kollegen nichts dagegen haben - dass die Vertreterin der ambulanten Dienste sich einfach hier unten mit an den Tisch setzt. Für ein großes Statement ist sie sicher nicht vorbereitet, aber weil es ein wichtiges Element ist, kann sie uns bestimmt für Nachfragen zur Verfügung stehen. Sie werden sich sicher einig, welche der Damen herunterkommt. Sie haben sich schon geeinigt? Gut, dann möchte ich gerne weitermachen mit der Vertreterin der Verwaisten Eltern. Dies ist ein Verband, der, wie das Wort schon sagt, verwaiste Eltern zusammenfasst und ihnen eine Heimat gibt, nachdem sie einen großen Verlust hinnehmen mussten. Für uns ist sicher wichtig zu wissen, wie Sie damit umgehen, welche Aufgaben Sie als Verband und auch vor Ort übernehmen. Wir möchten auch wissen, wie Ihre Umgebung mit Ihnen umgeht, welche Hilfe Sie erhalten und wofür Sie kämpfen müssen, wenn Sie erfahren, dass Sie ein todkrankes Kind haben. Bitteschön Frau Sommer.

Gisela Sommer: Vielen Dank für die Einladung. Seit eineinhalb Jahren arbeite ich ehrenamtlich im Vorstand des Bundesverbandes Verwaiste Eltern in Deutschland e. V. und seit neun Jahren begleite ich zwei Selbsthilfegruppen der Verwaisten Eltern in Goslar und in Osterode. Jedes Jahr sterben in Deutschland 20.000 Kinder und junge Erwachsene aus den unterschiedlichsten Gründen. Zurück bleiben Trauernde - Eltern, Geschwister, Großeltern und Freunde. Die Verwaisten Eltern sind ein Netzwerk aus über 400 Gruppen in ganz Deutschland. In diesen Gruppen finden Eltern und übriggebliebene Geschwister einen Raum, indem sie ihre Trauer leben und Wege in ein neues Leben finden. In der heutigen Zeit lernen wir nicht mehr zu trauern oder Trauernden ihren Schmerz zu lassen und Schutz zu geben. Deshalb unterdrücken viele Betroffene ihre Tränen und ihre Verzweiflung und das hat fatale Folgen. Ungelebter Schmerz macht krank, zerstört Beziehungen, und führt dazu, dass Menschen ihren Arbeitsplatz verlieren oder sich gar das Leben nehmen.

In den verwaisten Elterngruppen, in den Geschwistergruppen, auf Freizeiten und Seminaren sowie in Briefen, Texten und Gedichten können diese Trauernden ihre Geschichten und Erlebnisse immer wieder erzählen und sich erinnern, und das ist wichtig. Oft stand der Tod des Kindes, des Geschwisters am Ende einer langen vorausgegangenen Krankheitsgeschichte. Über einen langen Zeitraum hinweg leben solche Familien in einer Dauerkrise, in der euphorische Hoffnung, Mutlosigkeit, hektisches Tun und Depression sich ständig abwechseln. Meistens sind es die Mütter, die tage-, wochen- und monatelang am Bett ihres kranken Kindes sitzen. Die Väter müssen für den finanziellen Lebensunterhalt der Familien sorgen, den äußeren Rahmen aufrecht erhalten und funktionieren. Oft werden sie von der Umwelt gar nicht als sorgende Väter wahrgenommen, werden mitunter sogar nur nach dem Wohlergehen ihrer Frauen gefragt. Völlig aus dem Blickfeld anderer Menschen geraten die Geschwisterkinder.

In dieser Zeit brauchen eigentlich alle Beteiligten Hilfe. Hilfe, die ihnen in vielen Fällen versagt bleibt, weil viele Menschen in ihrer Umgebung nicht wissen, wie sie reagieren sollen, können oder dürfen und lieber einen weiten Bogen um Betroffene machen, weil Ärzte oft kaum Zeit haben für behutsame Gespräche zum Beantworten ihrer Fragen, weil Krankenschwestern überlastet sind und weil nicht alle Kliniken Psychologen und Seelsorger einstellen. Um solche Zeiten einigermaßen ohne lebenslange traumatische Folgen zu überstehen, brauchen diese Familien ein Klima der Wärme, des Angenommenwerdens und des Zuhörens, das heißt, Ruhe, Raum und Zeit.

Das gilt für die Eltern und für die Geschwister sowie für die kranken Kinder selbst. Kranke Kinder wissen meistens um den Ernst der Lage, bevor ihnen das jemand mitteilt. Sie ertragen mit einer unglaublichen Tapferkeit ihre Krankheit und die Therapien sowie alles, was damit zusammenhängt - Anschluss an Geräte, Schmerzen, Haarausfall, Erbrechen, Blutentnahme, tausend Untersuchungen und Operationen. Oft übernehmen sie es sogar, ihre Familien aufzuheitern und zu trösten und Rücksicht zu nehmen auf die Ängste und das Unvermögen der Eltern, mit ihnen über den Tod und das Sterben zu reden. Todkranke Kinder brauchen Raum und Zeit, in denen sich Gespräche entwickeln können, in denen sie malen, singen, schreiben, spielen und reden können, in denen Leben bis zuletzt möglich wird. Kinder haben das Recht

auf Ehrlichkeit und Wahrhaftigkeit, auf Geborgenheit, Wärme, Zuwendung und Verständnis in jeder Phase ihrer Krankheit. Und sie haben das Recht, dass medizinisch und psychisch alles Notwendige für sie und auch für ihre Angehörigen getan wird.

Ich sagte vorhin schon einmal, dass Geschwisterkinder in solchen Situationen sehr häufig völlig aus dem Blickfeld verschwinden. Ihre Eltern sind keine verlässliche Stütze mehr, da die Mutter fast nie da ist, sondern in der Klinik ist. Der Vater geht zur Arbeit, läuft zu Hause bedrückt umher und verbringt die Wochenenden meistens auch in der Klinik. Der Bruder oder die Schwester ist nicht mehr da, und die Möglichkeit des Sterbens kann gar nicht erfasst werden. Ihre äußere Versorgung ist durch Großeltern oder Freunde der Familie zwar gesichert, aber mit ihren Fragen, Ängsten, Gefühlen und Fantasien sind sie auf sich alleine gestellt. Sie ziehen sich in sich selbst zurück oder sie werden aggressiv, sie werden zum Klassenclown, sie versagen in der Schule. Sie tun nach außen, als sei alles normal und bauen eine Mauer um sich herum. Sie haben Angst, dass ihr Geschwister stirbt, sind aber gleichzeitig eifersüchtig auf die elterliche Zuwendung, die dieses Kind erfährt, während sie vernachlässigt werden. Manchmal wünschen sie sich, auch krank zu werden. Und manchmal wünschen sie sogar, dass ihr Geschwister stirbt, was dann später zu schweren Schuldgefühlen führen kann. Geschwisterkinder sind in solchen Situationen mitunter die allergrößten Verlierer. In den seltensten Fällen werden sie im Kindergarten oder in der Schule aufgefangen. Erzieherinnen und Lehrerinnen und Lehrer wissen zu wenig über dieses Thema und schweigen dazu. Nachbarn und Freunde lassen aus Angst und Unsicherheit heraus ihre Kinder oft nicht mehr in solche Familien gehen. Übrigens gibt es erst seit kurzem Literatur zum Thema Geschwistertrauer. Der Bundesverband der Verwaisten Eltern hat kürzlich ein ganz neues Buch herausgebracht, in dem über Geschwister erzählt wird oder Geschwister selber erzählen und vieles an Informationen weitergegeben wird.^{***} Diese Familien fallen oft aus ihren normalen sozialen Bezügen. Die Folgen davon sind für alle Betroffenen fatal, sie werden krank, sie verlieren Freunde und Arbeit, sie werden drogenabhängig, tabletten- oder alkoholsüchtig, sie lassen sich scheiden, sie vernachlässigen ihre anderen Kinder.

^{***} Du bist tot – ich lebe. Trauernde Geschwister, Hrsg. Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e. V. / Gabriele Knöll, Bundesstelle, Fahrenweg 3, 21391 Reppenstedt; www.veid.de, E-Mail: kontakt@veid.de

Was brauchen solche Familien, wer kümmert sich um sie? In vielen Fällen wird sich hervorragend gekümmert. Ärzte, Schwestern, Therapeuten nehmen Anteil, arbeiten oft über ihre eigenen Grenzen hinweg und Seelsorger sind rund um die Uhr ansprechbar. Es gibt Elterninitiativen wie zum Beispiel der Förderverein krebskranker Kinder, die physische, psychische und finanzielle Hilfe leisten und sich über Spenden und projektbezogene Krankenkassenzuschüsse finanzieren. Es gibt Kinderhospize, die hervorragende Arbeit leisten, und es gibt Einrichtungen wie zum Beispiel das Elternhaus in Göttingen, das vorübergehend ganze Familien aufnimmt und betreut. Betroffene Eltern und Geschwister werden durch diese Initiativen miteinander vernetzt, aufgefangen und über vieles Wichtige informiert. In Göttingen wurde zum Beispiel kürzlich SUPPORT ins Leben gerufen. Hier betreuen Kinderkrankenschwestern, Kinderärzte, Psychologen und Sozialarbeiter Familien zu Hause und ermöglichen eine optimale Versorgung der ganzen Familie einschließlich des schwerstkranken Kindes. Leider wird diese Organisation aus Geldmangel am Jahresende ihre so zuversichtlich begonnene Arbeit wieder einstellen müssen.

Die ideelle Arbeit, die Vereine, Initiativen, Verbände und Einrichtungen zur Aufklärung, zur Tabubewältigung und zur Hilfe in allem, was Not tut, leisten, ist einfach unglaublich. Aber nicht alles ist auf Dauer leistbar, wenn Geld fehlt. Niemand sollte die Augen verschließen vor den Folgen für die Gesellschaft und auch nicht vor den wirtschaftlichen Folgen, die entstehen, wenn diese Familien alleingelassen werden. Bitte stellen Sie sich vor, dass die Familie wie ein Mobile funktioniert. Jedes Familienmitglied hängt mit seiner Rolle, mit seinem So-sein an einer bestimmten Stelle, und alle zusammen sind im Gleichgewicht. Wenn an einer Stelle etwas wegbricht, gerät das Mobile aus dem Gleichgewicht, kommt ins Trudeln, dreht sich um sich selbst. Und es bedarf großer Anstrengung und Hilfestellung, dieses Mobile wieder in ein Gleichgewicht zu bringen. Betroffene selber können dies meistens nicht alleine schaffen. Der Staat hat diesen Familien gegenüber eine Fürsorgepflicht. Ein Staat kann nur dann gut funktionieren, wenn es seinen kleinsten Zellen, den Familien, gut geht. Der Staat muss Strukturen schaffen, die es ermöglichen, dass todkranke Kinder und die Familien, wenn es denn irgend geht, zu Hause gepflegt und versorgt werden. Die Krankenkassen müssen Weisung erhalten, alle notwendigen Maßnahmen ohne Zögern zu bezahlen und zu bezuschussen.

Die staatliche Fürsorge für Familien darf und kann allerdings nicht mit dem Tod eines Kindes enden. Vor 13 Jahren starb mein eigener Sohn im Alter von 19 Jahren. Ich säße heute nicht vor Ihnen und könnte nicht sagen, mir geht es gut, wenn mir nicht von Freunden, von kirchlichen Einrichtungen und dem Verein Verwaiste Eltern geholfen worden wäre. Zwei Jahre habe ich gebraucht, um überhaupt zu wissen, dass ich überleben kann und dass ich leben möchte sowie die andersartige Trauer meines Mannes und meiner Tochter wahrnehmen zu können und zu akzeptieren. Trauer ist ein lebenslanger Prozess für Mütter, Väter und Geschwister. Wer keine adäquate Hilfe erfährt, reagiert mitunter erst Jahre später mit Depressionen, Angstzuständen, Leistungsverweigerung, hohem Blutdruck, ständigen Erkältungen, Rückenbeschwerden, Atemwegserkrankungen und anderen Erscheinungen. Aufklärung und Hilfe auf allen Ebenen tut Not. Der Staat muss tätig werden und all die Stellen finanziell unterstützen, die in diesem Bereich arbeiten und helfen. Nicht alles ist ehrenamtlich zu schaffen.

Vorsitzende: Vielen Dank Frau Sommer. Wir haben noch an unserem Tisch den Vertreter der Organisationen, die viele der Kosten übernehmen müssen. Wir haben Herrn Ploß aus Hamburg vom Verband der Angestellten-Krankenkassen eingeladen, der auch schon Erfahrung mit der Finanzierung von Kinderhospizen hat. Ich bitte Sie jetzt, einfach kurz vorzutragen, wo Sie Ihre Pflichten sehen und wo Sie glauben, dass der Gesetzgeber noch was verändern muss beziehungsweise wo andere Einrichtungen flankierend dazukommen müssen, weil Sie als Krankenkasse das nicht als Ihre Aufgabe ansehen. Bitteschön Herr Ploß.

Günter Ploß: Ich bedanke mich ebenfalls, an diesem Expertengespräch teilnehmen zu dürfen und möchte im Eröffnungsstatement zunächst zu zwei Komplexen Stellung beziehen. Der eine betrifft die Schmerzbehandlung. Wir sind hier in einem Feld, in dem Defizite in der medizinischen Versorgung insgesamt festzustellen sind. Das betrifft also nicht nur die Kinder und Jugendlichen, sondern es betrifft insgesamt die Schmerzbehandlung in der Bundesrepublik Deutschland. Die gesetzlichen Krankenkassen, zumindest die Angestellten- und Arbeiterersatzkassen haben einige bundesweite Vereinbarungen. Wir haben aber auch einige Krankenkassen, die eine solche bundesweite Vereinbarung zur Förderung der Schmerzbehandlung nicht haben. Darüber hinaus existieren noch einige regionale Vereinbarungen. Insgesamt können

wir, so glaube ich, feststellen, dass die Kinderschmerzbehandlung in der Tat noch in den Kinderschuhen steckt. Das wird auch aus den Beiträgen deutlich, die hier schon geleistet worden sind, und gilt für die Kinderschmerzbehandlung noch mehr, als für die Schmerzbehandlung der Bevölkerung insgesamt. Das betrifft zum einen die Frage, in welchen Fällen überhaupt eine Schmerzbehandlung notwendig ist. Es ist hier anhand der Beispiele schon deutlich geworden, dass es eben nicht „nur“ onkologische, sondern auch zahlreiche andere Fälle sind. Wir haben aber auch festzustellen, dass die Schmerzäußerungen bei Kindern sich anders darstellen als bei Erwachsenen. Zum Teil sind sie eben nicht in der Lage, sich zu artikulieren. Und wir haben insbesondere im Bereich der medikamentösen Versorgung festzustellen, dass etwa zwei Drittel der vorhandenen Medikamente nicht zielgerichtet erprobt und zugelassen sind. Das betrifft insbesondere das Alter, die Dosierung und die Darreichungsform.

Erst in den letzten Monaten und Jahren hat eine Diskussion angefangen, inwieweit man unter ethischen Aspekten die Begutachtung und die Erprobung von Medikamenten an Kindern durchführen darf. Die Bundesgesundheitsministerin hat jetzt ein Expertengremium einberufen, das auch zu diesem Thema Stellung beziehen soll. Es sollen also Vorschläge für die Behandlung von Kindern mit Arzneimitteln erarbeitet werden. Das ist aber ein sehr langwieriger Prozess, der, wenn ich es richtig sehe, auch erst in den Anfangsschuhen steckt. In diesem Bereich muss mehr getan werden, wobei ich gleich hinzufüge, dass dies nicht nur eine Aufgabe der Finanzen und demzufolge auch nicht nur eine Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung ist, sondern eine Aufgabe aller an der Gesundheitsversorgung Beteiligten. Dies fängt an bei den Ärzten, geht weiter über die stationäre Versorgung und ist natürlich auch - ich nehme uns da gar nicht aus - die Aufgabe der Krankenkassen sowie des gesellschaftlichen Drucks. Beispielsweise sehe ich die Bedeutung dieser Veranstaltung auch darin, einen Druck auf die auszuüben, die Handlungsakteure in dem gesamten System sind.

Wir haben im Bereich der Schmerzbehandlung neben dem ambulanten Bereich allerdings auch noch festzustellen, dass es zwar Kinderkrankenhäuser gibt, aber offensichtlich in ungenügender Zahl oder – andersherum formuliert - dass die Behandlung von Kindern im stationären Bereich nicht spezifisch genug erfolgt, sondern häufig in den Fachabteilungen für Erwachsene. Aus dem Hamburger Bereich kann

ich sagen, dass wir zwei Kinderkrankenhäuser haben, allerdings nur mit einem Auslastungsgrad von etwa zwei Dritteln. Das heißt, obwohl es auch in Hamburg mehr Behandlungsfälle gibt und trotz des fachlich hochwertigen Angebots werden Kinder nach wie vor vielfach in normale Krankenhäuser verlegt oder dort behandelt. Es gibt aber auch, und das ist dann wiederum das Positive, eine sehr enge Kooperation dieser Kinderkrankenhäuser mit anderen Fachkliniken in Hamburg. Das bietet sich natürlich in einem Ballungszentrum an, wahrscheinlich mehr, als es in Flächenländern derzeit der Fall und möglich ist. Weil dort die räumliche Entfernung eine größere Rolle spielt, muss man sicherlich auch die neuen Technologien nutzen, um zu Verbänden und Kooperationen zu kommen. Abschließend zu diesem ersten Komplex möchte ich sagen, dass es wohl keine Lösung gibt, die alle gleichermaßen zufrieden stellt. Deshalb müssen wir individuelle Lösungen finden, die, möglicherweise abgestimmt auf bestimmte Krankheiten, spezifisch auf den bereits vorhandenen Versorgungsstand - sei es im ambulanten oder im stationären Bereich - ausgerichtet sind und die spezielle Unterschiede zwischen Ballungszentren und Flächenländern berücksichtigen.

Ich möchte jetzt zu dem zweiten Komplex kommen, das ist der Bereich der Hospize. Da gibt es auch sehr konkrete Fragen, auf die ich dann im weiteren Verlauf noch gerne eingehen möchte. Zur Hospizbewegung insgesamt unterstreiche ich das, was von anderen bereits ausgeführt worden ist. Auch nach Auffassung der gesetzlichen Krankenversicherung können und müssen die Hospizangebote für Kinder und Jugendliche ein Teil sein; überwiegend sollte aber die Behandlung und die Versorgung im ambulanten, im häuslichen Bereich stattfinden, was häufig auch geschehen kann.

Zu den weiteren Einzelfragen, die bereits gestellt worden sind - ambulante Kinderkrankenpflege, also die häusliche Pflege zu Hause - ist zu betonen, dass wir zur Zeit auch aufgrund der Einführung der Pflegeversicherung bundesweit insgesamt ein sehr großes Angebot an ambulanter Pflege haben; viele sprechen auch von einem Überangebot. Der Markt bereinigt sich langsam. Es gibt Überlegungen zu einem speziellen Dienst für Kinderkrankenpflege. Ich kenne das aus dem Hamburger Bereich, in Niedersachsen ist es im Aufbau, und es gibt dort wie auch in anderen Bundesländern Diskussionen darüber. Auch hier stellt sich natürlich die Frage, ob man so etwas generell und grundsätzlich fordern soll und umsetzen kann. In einem gro-

ßen Flächenland ist schon zu überlegen, ob man ambulante Behandlung zu Hause anbietet und durchführt, wenn die Fahrtstrecken mehr Zeit und damit auch mehr Geld in Anspruch nehmen, als die eigentliche Behandlung des Kindes. Da muss man, glaube ich, auch andere Lösungen finden, wie zum Beispiel vorhandene Einrichtungen stärker zu qualifizieren. Wenn dann nicht alle Beschäftigten, nicht alle Pflegerinnen und Pfleger dieser Einrichtung kinderkrankenpflegespezifisch ausgebildet sind, können sie eine Zusatzausbildung machen, um dann Möglichkeit zu haben, mit vorhandenen Einrichtungen spezifische Kinderbetreuung, ambulante Pflege zu Hause durchzuführen. Das wäre eine vernünftige Alternative, aber ich füge auch hier hinzu, beides ist noch im Aufbau, und das Angebot ist noch nicht so, wie es wünschenswert und auch notwendig wäre.

Zu den Hospizen ist ja bereits gesagt worden, dass sich auch dieses noch im Aufbau befindet. Hamburg hat jetzt ein erstes Kinderhospiz eingerichtet; es ist im Frühjahr eröffnet worden. Über die stationären Hospize hat es sehr langwierige Diskussionen gegeben. Als gesetzliche Krankenkassen/Pflegekassen haben wir uns nach langwierigen Verhandlungen mit dem Träger auf der Grundlage einer Vereinbarung verständigt, die in Niedersachsen zwischen den Pflegekassen/Krankenkassen und dem dortigen Hospiz getroffen worden ist. Wir sehen aber die Aufgabe der Hospize als subsidiär an, das heißt, andere Dienste, andere Einrichtungen müssten stärker und vorher tätig werden und ausgebaut werden. Ich möchte auch darauf hinweisen, dass die Kosten der Hospize zwar zu einem überwiegenden Teil aus dem Bereich der Pflege- und Krankenversicherung abgedeckt werden. Aber natürlich ist dies auch eine gesellschaftliche Aufgabe. Der Gesetzgeber hat ja ausdrücklich festgelegt, wie die Finanzierung der Hospize zu erfolgen hat, nämlich mit einem durchaus erheblichen Anteil an Spenden. Das heißt also, dass es nicht nur eine Frage an die sogenannten und tatsächlichen Kostenträger, die gesetzlichen Kranken- oder Pflegekassen ist, sondern es ist natürlich eine Frage an die Gesellschaft insgesamt. Wenn der Gesetzgeber die gesetzlichen Krankenkassen hier mehr in die Verantwortung bringen sollte, dann müsste auch einmal deutlich gesagt werden, das kostet Geld. Das müsste dann entweder durch Einsparungen an anderer Stelle oder durch Beitragsanhebungen aufgefangen werden.

Vorsitzende: Vielen Dank Herr Ploß. Wir sind jetzt am Ende der Statements und ich eröffne die Fragerunde. Ich darf noch Herrn Kollegen Hüppe begrüßen. Frau Fischbach hatte sich gemeldet. Bitte.

Abg. Ingrid Fischbach (CDU/CSU): Frau Vorsitzende, herzlichen Dank. Meine Damen und Herren, vielen Dank für die Informationen. Sie sehen, sobald man über Schmerztherapie und Sterbebegleitung bei Kindern spricht, wird es sehr ruhig und man kann eine große Betroffenheit spüren. Es macht auch einen großen Unterschied, ob man durch persönliche Erfahrungen involviert ist oder nicht.

Ich habe ganz konkrete Nachfragen. Herr Zernikow, Sie hatten gesagt, es würde reichen, wenn wir ein Palliativzentrum pro Bundesland hätten. Jetzt gibt es natürlich innerhalb der Bundesländer große Unterschiede, wenn man zum Beispiel Nordrhein-Westfalen mit den Stadtstaaten Hamburg oder Bremen vergleicht. Woran machen Sie fest, dass es ausreicht, und was müsste zusätzlich vorhanden sein, um eine ausreichende Versorgung zu gewährleisten?

Zweite Frage: Es ist die Situation angesprochen worden, dass viele Medikamente nicht auf Kinderverträglichkeit überprüft worden sind. Sie haben gesagt, Sie verabreichen Schmerzmittel. Nach welchen Kriterien gehen Sie da vor? Was müsste getan werden, um auch hier für die Kinder zu gewährleisten, dass die Medikamente nicht mehr schaden als nützen?

Herr Henze, Sie haben gesagt, die Finanzierung liegt im Argen, wenn man das so sagen darf. Wo sehen Sie hier Handlungsbedarf, was müsste geändert werden? Wie müsste vor allem im Bereich der ambulanten Kinderpflege eine vernünftige Finanzierung aussehen, wo müsste man ansetzen? Und eine weitere Frage: Sehen Sie gerade bei der Sterbebegleitung Alternativen zu der medikamentösen Versorgung von Kindern oder geht es nur durch Verabreichung von Medikamenten?

Eine Frage habe ich auch an Frau Lehmann-Geck: Wie lange verbleiben lebensbegrenzend erkrankte und sterbende Kinder, ihre Eltern und Geschwisterkinder in Hospizen? Wieviele Mehrfachaufenthalte kommen vor? Danke.

Vorsitzende: Herr Haupt, bitte.

Abg. Klaus Haupt (FDP): Ich bedanke mich ganz herzlich, dass die Runde von Experten sehr beeindruckend das unwahrscheinliche Spektrum deutlich gemacht hat, das sich hinter diesem Thema verbirgt. Da muss ich meinen Hut ziehen. Ich muss ehrlich sein, bei diesem Thema fällt es mir schwer, sachlich nachzufragen, aber ich versuche es trotzdem. Herr Zernikow, ich habe eine Frage, die mich beschäftigt. Sie haben eine Statistik der Todesursachen aufgeführt. Es ist sehr deutlich geworden, dass Krebserkrankungen nur ein Drittel ausmachen - man denkt immer, das ist das Dominante - und das zwei Drittel unwahrscheinlich differenzierte Krankheitsbilder sind. Hat es da aus Ihrer Sicht in den letzten Jahren oder Jahrzehnten Verschiebungen gegeben? Und gibt es in dem ganzen Spektrum Entwicklungen, wonach die Wissenschaft mittlerweile bestimmte Bereiche oder Gruppen eindämmen kann, so dass dort nicht mehr so viele Todesfälle zu verzeichnen sind?

Herr Ploß, an Sie habe ich natürlich auch eine Frage. Sie haben am Anfang beklagt, dass doch ein Großteil der betroffenen Kinder trotz entsprechender Angebote nicht, wie wir als Kinderkommission und Sie als Fachleute das wünschen, in Kinderabteilungen oder Kinderkrankenhäusern behandelt wird. Wäre es mit der beabsichtigten Fallpauschalenregulierung nicht denkbar, dass man es nur honorieren würde, wenn Kinder eben in solchen Abteilungen oder in spezifischen Kinderkrankenhäusern behandelt werden?

An Herrn Professor Henze habe ich eine ähnliche Frage wie meine Kollegin Fischbach. Sie beklagten die Finanzierung der ambulanten Pflegedienste. Das habe ich nicht ganz so konkret verstanden; vielleicht können Sie da mal den Daumen richtig auf die Wunde legen, damit man eventuelle Schlussfolgerungen ziehen kann.

Frau Lehmann-Geck, meine letzte Frage: Sie sprachen von Qualitätsstandards. Wer legt diese Standards fest; ist das eine Art Selbstverpflichtung oder sind sie gesetzlich vorgegeben bzw. besteht da Handlungsbedarf? In Altenpflegeeinrichtungen spielt so etwas ja eine ganz wichtige Rolle. Danke.

Vorsitzende: Frau Deligöz, bitte.

Abg. Ekin Deligöz (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Mich beschäftigt das, was Sie zu den Medikamenten gesagt haben. Wenn man selber kleine Kinder hat, dann achtet man einerseits natürlich schon darauf, dass möglichst wenig Medikamente verabreicht werden, dass keine Abhängigkeiten oder bestimmte Reaktionen hervorgerufen werden. Die guten Kinderärzte sind ja da auch darauf eingestellt, dass man den Kindern nicht unnötig viele Medikamente wie Antibiotika oder Schmerzmittel verabreicht. Und dann ist ja immer noch die Frage, wie wir damit umgehen, dass wir einerseits keine kindgerechten Medikamente haben, andererseits aber auch die Versuche aus verschiedensten Gründen nicht zulassen. Dadurch entsteht zumindest bei den Eltern - und ich vermute, teilweise auch bei den Ärzten - eine sehr große Unsicherheit, was man einem Kind wirklich guten Gewissens verabreichen kann. Wie stehen Sie zu dieser Frage, dass man Medikamente tatsächlich in Feldversuchen kindgerecht erforscht, das heißt also auch an den Kindern, trotz der ethischen Bedenken, die dagegen sprechen?

Darüber hinaus wird nicht nur bei Schmerzmitteln, sondern auch bei Impfungen zunehmend eine Debatte geführt, dies möglichst wenig bei Kindern einzusetzen. Kinder sollen Krankheiten durchmachen, sie sollen auch Schmerzen durchmachen. Einige scheinen zu denken, je mehr Kinder durchmachen, desto besser sind sie im Erwachsenenleben abgehärtet. Dies betrifft nicht nur die Kinderkrankheiten, sondern es wird darüber insgesamt in der Öffentlichkeit eine Debatte geführt. Dies ist nicht meine Meinung; ich frage einfach nur nach, wie Sie dazu stehen, weil es nun einmal diese Debatte gibt.

Außerdem würden mich Zahlen darüber interessieren, wieviele Kinder an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden. Gibt es dazu Beobachtungen? Nimmt diese Zahl zu oder nimmt sie ab? Hängt das vielleicht auch mit Krankheiten zusammen, die jetzt neu dazukommen? Und wie kommt es eigentlich, dass Einrichtungen wie die Ihre erst jetzt wahrgenommen werden und in den Mittelpunkt des Interesses rücken? Gibt es diesbezüglich ein anderes Bewusstsein in der Gesellschaft als vor zehn Jahren? Haben Sie dafür eine Erklärung?

Vorsitzende: Ich füge auch noch eine Frage hinzu. Wir haben vorhin gehört, dass es im Krankheitsverlauf bis hin zum Tod immer wieder ein Auf und Ab gibt. Für mich wäre es wichtig zu wissen, welche Zeiträume das in etwa umfasst. Kann man von der Diagnosestellung bis zum Tod durchschnittliche Werte feststellen? Wie lang ist die Phase, in der Eltern und auch die Kinder diese Belastung tatsächlich aushalten müssen?

Dann eine Frage an die beiden Vertreterinnen der Pflegeberufe: Wir haben eben von der Krankenkasse gehört, dass es hohe Kosten verursacht, wenn weite Wege zurückgelegt werden müssen. Wir haben bei Herrn Zernikow gesehen, dass bei 75 Kilometern Radius eine ganz schöne Fläche abgedeckt werden muss. Was rechtfertigt es, dass man nicht dem ganz normalen ambulante Pflegedienst die Kinderkrankenpflege überträgt? Was ist das Besondere in Ihrer Ausbildung und Vorbereitung? Könnte vielleicht auch eine Schulung dieser Kräfte vorgenommen werden, damit sie genau diese Aufgaben bewältigen können? Ich komme aus dem Flächenstaat Bayern. Dort ist es äußerst schwierig, Pflegedienste so aufzubauen, dass sie tatsächlich immer greifbar sind.

Herr Ploß, Sie sagten, die Ausgaben für die Finanzierung der Kinderhospize müssten bei den Krankenkassen möglicherweise an anderer Stelle eingespart werden. Wenn ich es richtig in Erinnerung habe, sind etwa 22.000 Kinder lebensbedrohlich erkrankt und 1.500 sterben im Jahr. Wieviel Prozent Ihres Etats macht das denn aus? Also worüber reden wir; sind es Ausgaben in zehnpromzentiger Höhe oder in fünfprozentiger? Außerdem haben Sie gesagt, die Hospize wären nur eine Alternative; es müssten auch andere Dienste ausgebaut werden. Meine Frage ist, welche Dienste meinen Sie konkret und wer wäre dann für deren Finanzierung verantwortlich? Man redet ja nicht gern über Geld, aber immer nur ehrenamtlich und mit einem guten Herzen kann man das alles leider nicht finanzieren.

Dr. Boris Zernikow: Vielen Dank, das waren sehr viele Fragen und ich werde versuchen, sie abuarbeiten. Die Idee mit dem einen Zentrum pro Bundesland ist eher daraus entstanden, dass es in Deutschland scheinbar unmöglich ist, über eine Landesgrenze hinaus irgendeine Versorgungsstruktur aufzubauen. Sie schaffen es noch nicht einmal über zwei Kammerbereiche. Also, wenn Sie Westfalen haben und Nord-

rhein, dann ist das wie im Mittelalter. Nach dem, was wir aber an Kooperationen mit den Kinderkrankenpflegediensten, mit den Hospizen, mit den Verwaisten Eltern bereits haben, denke ich, wenn wir dies nur koordinierten, dann brauchten wir etwa ein Zentrum pro Bundesland. Also ich denke, man brauchte zum Beispiel in München zehn Kinderpalliativbetten, die reichten für Bayern aus. Es geht nur darum, dass ein heimbeatmetes und zu Hause versorgtes Kind einen Experten braucht, wenn es zum Beispiel eine Lungenentzündung bekommt. Und der Experte kann sich nur bilden, wenn er eine Kinderpalliativstation hat. Dieses Kind mit einer Lungenentzündung ist auch im Hospiz nicht gut aufgehoben. Wenn die Eltern nicht mehr können und in den Urlaub fahren möchten, was ich sehr gut finde, damit das Familienzusammenleben weitergehen kann, dann geht so ein Kind in ein Hospiz. Aber die Koordination dieser Sache muss ein Zentrum übernehmen. Dafür brauchen wir Kinderpalliativzentren, genau wie Erwachsene Palliativzentren haben, und zwar etwa eins pro Bundesland.

Es wurde auch nach den Studien zur Sicherheit und Verträglichkeit von Medikamenten gefragt. Ich glaube, dass die Politik hier das Schlimmste gemacht hat, was sie überhaupt tun konnte. Sie versucht, den Kindern zu helfen, und hat den Kinder extrem geschadet. Die neueste Novelle zum Arzneimittelgesetz sorgt dafür, dass es in deutschlandweit keine einzige Kinderstudie mehr geben wird, weil die Hürden mit dem GCP-konform so hoch sind, dass sie keine Pharmaindustrie mehr bezahlen können wird. Das heißt, das, was wir eigentlich wollten, dass Kinder unter Einnahme von Medikamenten auch beobachtet werden, wird nicht mehr stattfinden, weil die Hürden irre sind. Man braucht aberwitzige Summen, Millionen. Wir sehen jetzt, dass viele Darreichungsformen von Medikamenten, die wir benötigen, einfach vom Markt verschwinden, weil die Hersteller sie nicht mehr nachzulassen. Das ist also das Problem und es geht dabei nicht darum, dass die Kinder Versuchstiere sind. Über Morphin und Kinder weiß man sehr viel. Aber trotzdem gibt es keine Fünf-Milligramm-Morphin-Retard-Tablette, die ich jeden Tag bräuchte. Wir haben bereits Dutzende von Studien und damit könnte ich ein Gutachten schreiben, das eigentlich zur Zulassung ausreichen müsste. Aber die Hürden werden jetzt so hoch gelegt, dass man es nicht mehr zulassen kann. Gabapentin brauchen wir für neuropathische Schmerzen. Gabapentin hat bei Kindern eine Zulassung für Krampfanfälle. Es hat eine Zulassung für neuropathische Schmerzen beim Erwachsenen, aber ich darf es nicht benutzen bei einem Kind mit neuropathischen Schmerzen. Dabei ist nicht die

Frage, dass ich mit dem Medikament bei Kindern keine Erfahrung habe. Die habe ich, aber die Kassen sagen mir, das teure Medikament zahlen wir nicht mehr, weil es für diese Indikation nicht zugelassen ist. Und das geht mit vielen Medikamenten so. Triptane bei Kopfschmerzen oder Migräne. Die Erfahrung haben wir, wir behandeln jede Woche dutzende Patienten, auch Kinder mit Triptanen. Aber nur eins ist zugelassen und das erst ab dem 12. Lebensjahr. Das ist eine Katastrophe.

Zu der Verschiebung von Zahlen kann ich sagen, dass es eigentlich relativ stabil ist. Herr Henze hat bereits gesagt, die Kinderonkologie hat es geschafft. Vor 25 oder 30 Jahren überlebten vielleicht zehn oder 20 Prozent. Jetzt überleben 75. Jeder weitere Prozentschritt ist sehr, sehr schwierig, obwohl wir das alle versuchen. Deshalb wird es erst einmal stabil bleiben. Was wir eine zeitlang eher hatten, waren zunehmende Zahlen von Kindern mit schwerster Mehrfachbehinderung. Das war deshalb so, weil die Reproduktionsmedizin gemacht hat, was sie wollte. Wir hatten plötzlich dauernd Drillinge, Vierlinge der 24. Schwangerschaftswoche. Das die nicht alle gesund da herausgekommen sind, ist klar. Das ist zum Glück jetzt so eingedämmt worden, dass die Reproduktionsmediziner ethischer handeln. Es wird über die nächsten Jahre sehr wenig Bewegung da sein, das werden prozentual gesehen relativ stabile Zahlen sein.

Ich will noch auf die Frage der Abhängigkeit eingehen, die vorhin kurz erwähnt worden ist. Ich mache schon sehr lange Schmerztherapie bei krebserkrankten Kindern, habe aber noch nie ein Kind gesehen, das davon abhängig wird. Auch die Eltern sind der Meinung, dass ihre Kinder Schmerzmittel brauchen, wenn sie Krebs haben und unter Schmerzen leiden. Wir haben eine Umfrage an 30 Kliniken bei 500 Eltern durchgeführt. Von denen waren nur 1,5 Prozent der Meinung, dass das ein Problem sein könnte. Die Eltern haben das Problem nicht. Das Problem haben leider 15 bis 20 Prozent der Ärzte, weil sie glauben, die Eltern hätten das Problem. Aber wenn eine Mutter ein Kind mit einer schweren Mukositis hat, der Mund löst sich auf und das Kind schreit vor Schmerzen, dann hat sie nicht mehr das Problem, ob das abhängig machen könnte. Es macht auch nicht abhängig. Also, das ist eigentlich für die Eltern kein Problem.

Es war noch kurz zu Zeiträumen gefragt worden. Das ist ganz anders als im Erwachsenenbereich, und das ist unser großes Problem. Es gibt Kinder, die eigentlich über

15 Jahre eine palliativmedizinische Versorgung bräuchten. Sie werden geboren und wir wissen, sie werden vor Erreichen des Erwachsenenalters versterben. Da muss die Behandlung anfangen und darf mit dem Tod des Kindes nicht aufhören. Das ist ganz anders als im Erwachsenenbereich. Bei krebserkrankten Kindern dauert nach statistischen Auswertungen aus England und Polen die Palliativphase im Schnitt etwa zwei bis drei Monate. Bei nicht krebserkrankten Kindern dauert sie teilweise jahrelang, aber wir haben gar keine Strukturen, vor allen Dingen keine Finanzierungsstrukturen, um das jahrelang durchzuhalten.

Eine Frage betraf noch das DRG-Splitting. Ich glaube, das ist ein Schlüssel, mit dem Sie den Kindern wirklich helfen könnten. Wenn man ab heute sagen würde, die Ziffern für Kinderkrankheiten werden nur noch in den Kinderkliniken bezahlt, dann hätten wir viele Probleme gelöst. Natürlich müsste es Ausnahmen geben für die Fälle, wo es keine Kinderkliniken gibt. Generell aber gehört ein Kind in die Kinderklinik. Ich habe Ihnen ja die Statistik gezeigt; wenn Kinder in Erwachsenenkliniken sind, bekommen sie eine noch schlechtere Schmerztherapie als in den Kinderkliniken, wo auch noch viel Verbesserungsbedarf besteht. Dankeschön.

Vorsitzende: Herr Professor Henze, bitte.

Prof. Dr. Günter Henze: Ja, vielen Dank. An das Letzte möchte ich gleich anschließen. Die Kinder bekommen nicht nur eine schlechtere Schmerztherapie, sie bekommen überhaupt eine schlechtere Therapie, einfach weil die Erfahrung nicht da ist. Wenn Sie über Kinder reden, muss ich noch einmal fragen, welches Kind ist denn gemeint? Meinen Sie das unreife Frühgeborene, meinen Sie das Neugeborene, meinen Sie das Dreijährige, das Fünfjährige, das Siebenjährige, das Zwölfjährige oder den Adolescent? Das alles ist Pädiatrie. Man kann nicht sagen, das Kind geht auf die und die Weise mit dem Tod oder mit dem Gedanken an Krankheit um. Es ist ein weites Spektrum von Altersgruppen, in denen natürlich die Sichtweisen, die Empfindungen, das Bewusstsein völlig unterschiedlich sind. Wir haben eine Facharztausbildung, die fünf Jahre dauert. Ich denke, das ist kein Zufall; wir brauchen diese Zeit, um die Dinge zu lernen, die wir dann als Kinderärzte an den Kindern anwenden müssen. Insofern muss man noch einmal unterstreichen, Kinder gehören in Kinderkliniken. Manchmal müssen bestimmte Maßnahmen von Spezialisten durchgeführt

werden. Das ist richtig, aber der Spezialist muss zum Kind kommen und nicht das Kind zum Spezialisten. Die Nachbetreuung gehört in aller Regel in die Hand des Kinderarztes und auch der Kinderkrankenschwestern. Pflege ist ein ganz wesentlicher Aspekt, weil die spezifischen Bedürfnisse des Kindesalters zu berücksichtigen sind.

Was zu den Medikamenten gesagt werden kann, hat Herr Zernikow zum Teil ja schon ausgeführt. Man kann es vielleicht noch etwas ergänzen. Wir haben in der Pädiatrie und gerade in der pädiatrischen Onkologie häufig das Problem, dass Medikamente eingesetzt werden müssen, die für Kinder nicht zugelassen sind. Die pharmazeutischen Firmen haben an einer Nachzulassung kein großes Interesse; es ist kein großer Markt und die Kosten für solche Studien sind hoch. Auf die Schwierigkeiten, solche Studien bei Kindern durchzuführen, hat Herr Zernikow schon hingewiesen. Dazu kommt, dass heutzutage die Ethikkommissionen einem auch sehr große Schwierigkeiten machen. Sie verlangen, dass für das Kind selbst ein potentieller Nutzen da sein muss, was natürlich bei Phase-1-Studien eigentlich per Definition nicht der Fall sein kann. Wie soll man aber die richtige Dosierung von Medikamenten bei Kindern kennen, wenn man sie nie bei Kindern eingesetzt hat? Wir haben dieses Problem für uns durch sehr sorgfältige Anwendungsbeobachtungen und interne Auswertungen gelöst. Außerdem muss man unterscheiden zwischen dem In-Verkehr-bringen von Medikamenten und der Anwendung. Die Anwendung von Medikamenten ist ja nicht verboten, selbst wenn das Medikament nicht zugelassen ist. Die Verantwortung liegt beim anwendenden Arzt. Wenn der sagt, ich kann das und weiß das und informiere die Eltern darüber, dass dieses Medikament für diese Indikation nicht zugelassen ist - off-label-use - dann darf er das tun. Natürlich ist die andere Frage, ob es bezahlt wird. Wenn wir das nicht tun dürften, dann könnten wir einen Großteil der Kinder mit Krebskrankheiten überhaupt nicht behandeln, weil nämlich die Medikamente, die wir für die Behandlung brauchen, nicht zugelassen sind. Und wir wissen natürlich, wie man sie einsetzt. Meines Erachtens könnte man dieses Problem zumindest für die im Handel befindlichen Medikamente dadurch lösen, dass man bei allem, was nachweislich in den Behandlungsplänen der Kinderonkologen bisher verwendet wurde und wofür Erfahrungswerte existieren, eine Nachzulassung macht. Man könnte sagen, das ist erprobt, dafür gibt es ausreichend Evidenz. Evidence based medicine ist ja gefragt. Durch 30 Jahre Erfahrung ist die Evidenz einfach da; das müsste eigentlich reichen. Natürlich kennt man bestimmte pharmakolo-

gische Fragen nicht, damit wird man leben müssen. Aber wir werden es unmöglich schaffen, alle diese Medikamente in einem Verfahren mit diesen Studien nachzulassen. Wir werden dieses Problem auf europäischer Ebene haben und es ist auch schon bei uns diskutiert worden, dass wir in Zukunft große Schwierigkeiten haben werden, diese Studien überhaupt noch bei Kindern durchzuführen. Wir müssen irgendeinen Weg finden, aber dafür gibt es auch eine Kommission.

Die Zeit von der Diagnose bis zum Tod: Es gibt natürlich krebskranke Kinder, die nach 15 Jahren sterben, wenn sie zum Beispiel zunächst erfolgreich behandelt wurden und dann einen Rückfall bekommen. Wir kennen solche Kinder, solche Familien und haben für sie eine richtig langzeitige Hausarztfunktion. Die Patienten und Familien sind für uns wie Freunde, manchmal kann man sagen wie Verwandte, weil sich über diese lange Zeit eine so enge Beziehung herstellt. Wenn es dann wirklich in die Lebensendphase geht, ist natürlich klar, dass man die Kinder nicht irgendwo anders hingeben kann. Das ließe sich mit meinem Gefühl als Arzt überhaupt nicht vereinbaren. Zu sagen, jetzt können wir dich nicht mehr heilen und deshalb sind wir für dich nicht mehr zuständig - das ginge also überhaupt nicht. Bei anderen Kindern tritt der Tod sehr schnell ein. Krebskranke Kinder und wahrscheinlich auch Herzranke sterben dann doch manchmal auf Intensivstationen, zum Beispiel nach Transplantationen, bei schweren Therapiezwischenfällen, bei Herzoperationen, die dann Intensivmedizin erfordern. Hier gibt es auch wieder ein großes Spektrum von unterschiedlichen Dingen, die dann Todesursache sind. Es ist ja nicht immer die Grundkrankheit, sondern manchmal stellen auch Behandlungskomplikationen die Todesursache dar. Also man kann sagen, es ist ein ganz variabel langer Zeitraum, der hier zu betrachten ist. Die eigentliche Sterbezeit bei Kindern mit Krebskrankheiten ist in der Regel kurz, das sind meistens einige Tage bis zwei Wochen, manchmal länger.

Zur Finanzierung der ambulanten Therapie ist zu betonen, dass es erklärtermaßen keine ambulante Kinderkrankenpflege gibt, die gesondert finanziert wird. In diesem Bereich wird immer empfohlen, ihn an die ambulante Krankenpflege für Erwachsene anzuschließen. Das ist heute Morgen in der Diskussion schon erwähnt worden. Die Kosten für die Behandlung von Kindern sind generell höher als die Kosten für die Behandlung von Erwachsenen in vergleichbaren Situationen, weil insbesondere der personelle Aufwand für diese Patientengruppe sehr viel größer ist. Ein Kind dazu zu

bringen, eine Blutentnahme zuzulassen, dauert ja viel länger als die Blutentnahme selbst. Wenn Sie dabei drei Leute benötigen, um das Kind festzuhalten, ist ein erhöhter Personalbedarf selbstverständlich, und das muss man einfach verstehen.

Das Ganze hat aber weitere Konsequenzen, über die man vielleicht nicht genügend nachdenkt. Häufige Arztbesuche und häufige Maßnahmen, auch mit apparativen Prozeduren, sind ja ein Ausdruck von Unsicherheit. Wenn man sich wirklich mit Situationen auskennt und sie einschätzen kann, kann man oft die Eltern und auch die Patienten durch ein Gespräch beruhigen, so dass apparative Untersuchungen überhaupt nicht notwendig werden. Man kann den Einspareffekt, der sich dadurch ergibt, nur schlecht ausrechnen. Hinzu kommt natürlich, dass immer unterschiedliche Töpfe existieren, aus denen bezahlt wird; entweder stationäre Behandlung oder ambulante Pflege. Ich bin sicher, dass viele stationäre Pflage tage durch eine wirklich kompetente und gute ärztliche Betreuung und Kinderkrankenpflege zu Hause entbehrlich würden. Wir haben dazu Schätzungen vorgenommen; ich kann aber den Einspareffekt daraus im Moment zahlenmäßig nicht genau beziffern. Allerdings ist hierzu eine sehr hohe Qualifikation erforderlich. Die Schwestern vom externen Pflegedienst sind wirklich sehr erfahren. Es ist nicht nur eine Fachkompetenz, sondern oft auch eine sehr hohe emotionale Kompetenz erforderlich, um sich zum Beispiel in die Situation von Familien unterschiedlicher ethnischer Herkunft einzudenken und einzufühlen.

Bei den Palliativzentren besteht aus meiner Sicht das Problem, dass die Diagnosen so unterschiedlich sind. Palliativmedizin zum Beispiel in der Kinderonkologie ist etwas ganz anderes, als bei Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen. Deshalb denke ich, ein Palliativzentrum müsste sicherstellen, dass man sich damit auskennt. Meine Vorstellung wäre eigentlich, dass die Anbindung an das Behandlungszentrum bestehen bleiben sollte, wo der Patient wirklich mit all seinen Problemen und mit seinem familiären Umfeld bekannt ist. Dann sollte eine entsprechende, natürlich auch krankheitsspezifische Beratung durch dieses Zentrum erfolgen, also eine Verzahnung hergestellt werden. Aber das ist natürlich ein Punkt, über den man diskutieren kann.

Abg. Ingrid Fischbach (CDU/CSU): Welches sind die Alternativen zur medikamentösen Sterbebegleitung?

Prof. Dr. Günter Henze: Es gibt nicht immer unbedingt eine Alternative. Aber es gibt ganz sicher Fälle, in denen Kinder zu Hause versterben, ohne dass sie ein Schmerzmittel benötigen. Ich habe das gerade in den letzten Tagen zweimal erlebt. Nun lag es natürlich mit an der Krankheit. Beides waren Kinder mit Hirntumoren und hatten keine Schmerzen. Man hat an jeder Bewegung, an jeder Gestik gemerkt, sie fühlen sich absolut geborgen in ihrem häuslichen Umfeld. Der Vater nahm diesen Jungen, bettete ihn und da kam kein Schmerzenslaut über die Lippen. Der Junge nahm das an und war dankbar, dass er umsorgt war. Hier war der Vater die Hauptbezugsperson. Es muss nicht immer eine medikamentöse Behandlung als Vorbereitung aufs Sterben geben.

Vorsitzende: Vielen Dank Professor Henze. Jetzt haben wir noch die ambulanten Dienste.

Heike Witte: Ich bin ambulante Kinderkrankenschwester in der Pflegedienstleitung eines ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes in Niedersachsen, aus dem heraus mit betroffenen Eltern und berührten Menschen der Verein Löwenherz, Kinderhospiz Löwenherz, entstanden ist. Diesen Verein habe ich mit aufgebaut und vertrete ihn jetzt auch im Bundesverband.

Aus dem Blickwinkel, den ich vor Ort in der Häuslichkeit erlebe, möchte ich noch etwas zu der Frage sagen, wie lange Kinder leben. Gerade vor zwei Wochen ist eins unserer Kindern verstorben. Dieses Kind war fast zwei Jahre alt. Das Kind wurde bereits mit der Diagnose geboren. Man hatte den Eltern gesagt, der Herzfehler dieses Kindes sei so schwerwiegend, dass es die Geburt nicht überleben werde. Die Eltern standen also schon während der Schwangerschaft vor der Entscheidung, ob die Mutter das Kind austragen oder die Schwangerschaft abgebrochen werden soll. Die Eltern haben sich dazu entschieden, das Kind auszutragen. Dann hat man schon bei der Geburt darauf gewartet, dass dieses Kind stirbt. Das ist aber wieder Erwarten dann doch nicht passiert. Das Kind ist am dritten Lebenstag mit den Eltern nach Hause entlassen worden, weil die Klinik nicht wusste, was sie machen sollte. Der Herzfehler war so schwer, dass keine Operation oder irgend etwas hätte getan werden können. Die Eltern sind dann mit dem Kind zur Kinderärztin gegangen, weil sie

sich ziemlich alleingelassen fühlten. Von dort sind wir eingeschaltet worden, um erst einmal zu schauen, was überhaupt an Unterstützung in dieser Familie möglich war.

Als ich dort ankam, haben die Eltern stündlich, minütlich auf das Sterben des Kindes gewartet. Das war schon sehr schwierig auszuhalten. Im Laufe der Tage habe ich persönlich dann das Gefühl bekommen, dieses Kind wird überhaupt noch nicht sterben. Das ist eine Diagnose von Ärzten gewesen, aber das Kind zeigt mir etwas ganz anderes. Da steht eben auch meine Kompetenz als Kinderkrankenschwester. Ich bin zunächst ganz vorsichtig an die Kinderärztin herangetreten, habe meine Empfindungen mitgeteilt und von ihrer Seite eine Bestätigung bekommen. Dann ging es darum, wie man das den Eltern sagt. Die sind auf einem ganz anderen Weg; sie sehen, dass dieses Kind eigentlich sterben soll und haben auch keinen Platz für Leben. Bevor sie nach Hause gegangen sind, hatten sie kein Kinderbett, sie hatten keine Flasche, sie hatten keine Windeln. Sie hatten für dieses Kind nichts besorgt, weil es ja sterben sollte. Und jetzt werden sie damit konfrontiert, dass dieses Kind vielleicht doch nicht sterben wird, jedenfalls nicht so schnell, wie man vermutet hatte.

Ich habe dieses Kind vier Monate betreut, danach war die Familie so sicher in der Versorgung des Kindes, dass es fast zwei Jahre ziemlich intensiv und glücklich ohne besondere medizinische Notwendigkeiten gelebt hat. Jetzt im Sommer ist aber eine akute Leukämie dazugekommen. Da damit vorprogrammiert war, dass das Kind relativ schnell sterben würde, sind wir wieder eingeschaltet worden. Wir haben die Familie bis zum Ende begleitet. Dieses Kind hat im erforderlichen Maße Bluttransfusionen bekommen. Eine andere Therapie war nicht möglich, weil das mit dem Herzfehler nicht durchführbar gewesen wäre. Aber wir waren eben gefordert, die Eltern und dieses Kind beim Sterben zu begleiten. Das ist natürlich eine Situation, in der man auch fachlich immer wieder an Grenzen gerät. Es waren Diskussionen erforderlich wie: Fahren sie noch einmal in die Klinik und lassen noch eine Bluttransfusion machen? Man kommt immer wieder in so einen Konflikt und muss es mit den Eltern besprechen. Es gibt nie einen Weg, den ich als Kinderkrankenschwester selbst bestimme. Es wird immer der Kinderarzt vor Ort in der Klinik mit einbezogen. Zielrichtungsweisend sind aber die Eltern, mit dem, was sie tragen können, und mit der Unterstützung, die wir geben können. Eine solche Erfahrung habe ich nicht nur einmal gemacht, sondern mehrfach in den letzten sieben Jahren, seit ich in der ambulanten

Kinderkrankenpflege arbeite. Also selbst wenn eine Diagnose steht, heißt das nicht, dass sie in der Form auch eintreten wird.

Dann gab es eine Frage nach den Kosten. Ich denke, die Kinderkrankenpflege reagiert nur auf etwas. Die Kosten entstehen doch schon viel früher. Die Medizintechnik sowie die Medizin selbst haben sich doch weiterentwickelt, zum Beispiel in der Frage, mit welchen Geburtsgewichten Kinder überleben können. Heute können Kinder mit bestimmten Syndromen sehr viel länger leben, als es früher der Fall war. Darauf muss die ambulante Kinderkrankenpflege jetzt reagieren, denn wir können es ethisch nicht vertreten, diese Kinder am Leben zu halten und anschließend die Eltern damit allein lassen. Das kann es nicht sein.

Zu den Fahrtwegen kann ich berichten, dass ich aus einem ländlichen Bereich komme. Unser Betrieb ist in Sulingen, das ist in der Nähe von Bremen. Wir haben etwa ein Einzugsgebiet zwischen 50 bis 70 Kilometern. Das haben wir nicht freiwillig so festgelegt, sondern wir reagieren auf das, was uns an Klientel und an Patienten zugebracht wird. Das heißt zum Beispiel, dass ich eine Mutter aus Herford betreuen musste; das sind fast 70 Kilometer. Diese Mutter war völlig verzweifelt. Sie hat Zwillinge, ein Kind noch mit Sauerstoffversorgung, Monitoring. Es ging ihm immer wieder schlecht und sie hatte vor Ort niemanden gefunden, der sie unterstützen konnte. Weder hat ihr die Krankenkasse etwas empfohlen, noch konnte ihr die Klinik eine Unterstützung zu Hause bereitstellen, noch fand sie einen ambulanten Pflegedienst. Diese Situation war sehr grenzwertig, weil dieses Kind beständig wieder in die Klinik hätte eingewiesen werden müssen. Es war aber so weit weg, dass wir es personell nicht schaffen konnten, täglich dorthin zu fahren und das Kind zu versorgen. Wir haben dann versucht, mit Besuchen dreimal in der Woche eine Unterstützung zu geben, die diese Familie und das Kind stabilisiert. Wir haben eine Atemtherapie durchgeführt, wir haben mit Mundstimulation begonnen, weil das wichtige Dinge waren. Das Kind wollte nicht essen, es ließ wenig Berührung zu, es hatte nur eine ganz eingeschränkte Atmung. Durch die Gespräche und die Anleitung konnten wir die ganze Situation des Kindes stützen und die Mutter stabilisieren. Und es hat geklappt, dieses Kind ist seitdem nicht wieder in der Klinik gewesen. Wahrscheinlich wird es durchaus noch einmal notwendig sein, zum Beispiel bei Infekten. Im Moment aber ist die Situation stabilisiert und ohne uns wäre das sicherlich anders gelaufen.

Unser Team besteht aus 14 Kinderkrankenschwestern - aber sie sind alle rundum verteilt. Das heißt also, wir fahren nicht morgens erst ins Büro, wie das in der ambulanten Pflege sonst normal ist. Dazu sind die Wege zu weit. Wir haben rund um Sulingen die Kinderkrankenschwestern verteilt und die fahren von ihrem Wohnort direkt zu den Kindern, um die Kosten so gering wie möglich zu halten. Es gibt regelmäßige Treffen, weil wir den Austausch, die Rückendeckung und die Fachkompetenz der anderen Kinderkrankenschwestern brauchen. Es ist nicht wie in der Klinik, wenn eine Kinderkrankenschwester etwas Auffälliges bei einem Kind sieht. Ich kann nicht einem Arzt oder einer anderen Kinderkrankenschwester sagen, sie sollten mal gerade schauen, sondern ich stehe zunächst einmal alleine da und habe eine sehr große Verantwortung zu tragen. Ich muss entscheiden, wird jetzt der Kinderarzt gerufen, kommen die Eltern damit alleine klar, kann ich jetzt überhaupt wieder nach Hause fahren? Das bleibt bei mir.

Vorsitzende: Vielleicht kann Ihre Kollegin das noch ergänzen. Sie haben jetzt dargelegt, was Sie an Fachlichkeit bringen müssen. Vielleicht ist es auch gut, hierzu noch eine zweite Stimme zu hören, um zu sehen, dass es nicht nur an Ihnen liegt, sondern dass wir auf diesem Gebiet wirklich was brauchen.

Karin Vater: Recht herzlichen Dank, dass Sie uns beide noch mit in die Runde hineingenommen haben. Ich bin Karin Vater, Kinderkrankenschwester, und arbeite seit 20 Jahren beim Externen Pflegedienst hier in Berlin. Es ist die einzige Einrichtung der häuslichen Krankenpflege, die ausschließlich Kinder zu Hause pflegt. Ich kann mich all den Punkten der Kollegin anschließen, möchte aber gerne noch einmal auf Finanzierung der häuslichen Kinderkrankenpflege zurückkommen. Herr Ploß, Sie stehen jetzt stellvertretend für eine Gesetzgebung da und stellvertretend dafür, dass alle Krankenkassen im gesamten Deutschland mit dem Richtlinienkatalog arbeiten müssen. Im Jahre 2000 ist erstmals bundesweit ein Richtlinienkatalog zu der häuslichen Krankenpflege erstellt worden. Dieser Richtlinienkatalog ist für alle Krankenkassen bindend, das haben wir uns hier in Berlin bestätigen lassen. Dort steht, zu welchen Konditionen Pflege durchgeführt werden kann bzw. welche Pflege in welcher Häufigkeit durchgeführt werden kann. Zwei Drittel dieser Richtlinien trifft aber für die häusliche Kinderkrankenpflege nicht zu. Das ist das große Problem.

Der Berufsverband der Kinderkrankenpflege und der Bundesverband der häuslichen Kinderkrankenpflege sind zusammen mit dem Berufsverband der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte bereits beim Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen vorstellig gewesen, um dieses Problem vorzutragen. Dort wurde noch einmal darauf hingewiesen, dass die Krankenkassen die Möglichkeit haben, individuelle Entscheidungen zu treffen. Die Praxis zeigt aber, dass das Leistungsspektrum der häuslichen Kinderkrankenpflege von den einzelnen Kostenträgern der Krankenkassen immer wieder hinterfragt wird. Wenn ich nicht ankreuzen kann, ich muss dem Kind eine subkutane Spritze geben oder ich muss Medikamentenüberwachung machen, dann wird häusliche Kinderkrankenpflege schon gar nicht mehr finanziert. Dann geht es nämlich darum, Krankenpflege durchzuführen, Eltern in Ernährung anzuleiten etc. Das alles ist definierte Grundpflege und diese definierte Grundpflege müssen die Eltern übernehmen.

Lassen Sie mich noch insbesondere mit Blick auf die Palliativbetreuung etwas dazu sagen. Herr Zernikow führte ja gerade aus, dass die Eltern keine Angst vor Abhängigkeit haben, wenn die Kinder Morphine erhalten. Das liegt sicherlich unter anderem daran, dass die Mutter und der Vater froh sind, wenn das Kind keine Schmerzen mehr aushalten muss. Es liegt aber auch daran, dass der Arzt ein Aufklärungsgespräch bezogen auf Morphin führt und die Kinderkrankenschwester zu Hause dafür sorgt, dass das Medikament in den regelmäßigen Zeiten verabreicht wird und Eltern und Kinder altersentsprechend bei der Stange hält, das Medikament nicht abzusetzen, wenn die Schmerzen wieder auftreten. Ein Medikament hat eben eine Wirksamkeit, wenn es regelmäßig gegeben wird. Sicher tragen auch wir dazu bei, zum Beispiel in Gesprächen vorhandene Ängste wegzunehmen und auch alle Beteiligten zu beruhigen. Das alles ist jedoch kein Gegenstand des Richtlinienkatalogs. An diesem Punkt sind nicht nur die Krankenkassen, sondern auch der Gesetzgeber gefordert, sich anzusehen, was häusliche Kinderkrankenpflege tatsächlich macht. Ein entsprechendes Leistungsspektrum, erarbeitet vom Bundesverband häuslicher Kinderkrankenpflege, liegt dem Bundesausschuss bereits vor.

Der andere Punkt: Ich möchte das unterstützen, was die Kollegen auf Ihre Frage gesagt haben, warum spezifisch Kinderkrankenschwestern die Kinder zu Hause pflegen

sollten. Herr Professor Henze hat das, finde ich, sehr gut dargestellt. Ich habe das ehemalige Frühgeborene im Alter von drei Monaten, ich habe den Fünfjährigen, ich habe die Siebenjährige und ich habe die achtzehnjährige Jugendliche, die sich verabschieden muss. Es bedarf es der ausgebildeten Kinderkrankenschwester, um altersspezifisch mit den Kindern umgehen zu können. Das Argument „Wir haben zu viele Pflegedienste in der Bundesrepublik“ hören wir in Berlin selbstverständlich auch. Aber wir haben längst nicht genug Kinderkrankenpflege im ambulanten Bereich. Der Markt bereinigt sich. Das Problem ist nur, dass der Markt sich leider auch mit denen bereinigt, die Kinder zu Hause betreuen, weil wir keine ausreichende Finanzierung über die Kostenträger haben. Alle Einrichtungen in Deutschland müssen durch Zuwendungen unterstützt werden. Und wie Sie wissen, sind die Kommunen alle pleite, so dass die häusliche Kinderkrankenpflege jetzt bundesweit extrem um ihre Existenz kämpfen muss. Ich bin dankbar, dass Herr Zernikow dieses Problem hier aufgegriffen hat. Wenn es gesellschaftlich gewollt ist, dass Kinder zu Hause gepflegt werden, dann ist es auch notwendig, entsprechend zu finanzieren. Danke schön.

Vorsitzende: Wir haben das Problem, dass zwei Mitglieder des Gesundheitsausschusses gleich wieder gehen müssen. Ich würde gerne zumindest die ersten Fragen mit hineinnehmen, weil es Nachfragen zu dem bereits Gesagten sind. Frau Dr. Spielmann, bitte ganz kurze Nachfragen.

Abg. Dr. Margrit Spielmann (SPD): Ich denke, wir waren ja fraktionsübergreifend der Meinung, dass in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen einiges hapert und haben deshalb im vergangenen Jahr einen entsprechenden Antrag verabschiedet. Davon finden wir heute vieles wieder bestätigt. Dies gibt uns ein wenig die Zuversicht, dass wir schon etwas verändert haben, aber vieles noch auf den Weg bringen müssen. Wir sind auf einem guten Weg mit unserer Krankenausbildung, die neu strukturiert und inhaltlich verändert worden ist, gerade auch, um den gesamten Bereich der Palliativmedizin qualitativ besser zu erfüllen. Die von Ihnen allen vorgetragene Forderung wird sicherlich in den neuen Lehrplänen verankert sein, denn wir haben ja nicht nur inhaltliche Problemkreise mit aufgenommen. Wir fordern in der Ausbildung für die Krankenaufwächter insgesamt, aber insbesondere auch für die Kinderkrankenpfleger, die praktische Konsultation in Palliativzentren und

in Hospizen. Eine wichtige Forderung in unserem Antrag war auch die Zertifizierung von häuslichen Versorgungen mit den entsprechenden Qualitätsmerkmalen. Mich würde interessieren, inwieweit dies schon Gestalt angenommen hat? Gibt es da Überlegungen? Die sollten Sie meinen Kollegen und mir vielleicht noch mit auf den Weg geben.

Wir haben uns kurz verständigt, dass wir uns auch zur medikamentösen Behandlung, von Kindern ein wenig sachkundiger machen wollen. Wir wissen, dass da bereits sehr viele und sehr große Aktivitäten gestartet worden sind. Ich denke, wir würden das dann mit dem Bericht aus der Kinderkommission übergeben und um Weiterleitung bitten. Da sollte man wirklich den neuesten Stand erkunden und dann mit Ihnen darüber reden. Herrn Professor Henze und Herrn Dr. Zernikow möchte ich auch zu den Forschungen auf diesem Gebiet befragen. Sie haben ja beklagt, dass sowohl bei den Arzneimitteln, aber gerade auch bei der Schmerztherapie für Kinder zu wenig geforscht wird. Können Sie uns da nähere Hinweise geben? Ich würde gerne wissen, wo man sich da noch sachkundig machen könnte. Vielen Dank.

Vorsitzende: Vielen Dank Frau Dr. Spielmann. Wir nehmen die Antworten dann ins Protokoll auf, das Sie und der gesamte Gesundheitsausschuss wie üblich bekommen werden. Ich würde gern noch Herrn Hüppe, Herrn Stöckel und Frau Lanzinger anschließen und dann die noch offenen Fragen von Frau Lehmann-Geck und von Herrn Ploß beantworten lassen.

Abg. Rolf Stöckel (SPD): Es ist vorhin gesagt worden, dass Kinder ja im Grunde ihr Leben noch nicht gelebt haben und es für sie insofern auch schwierig ist, ihren Willen auszudrücken. Wir gehen ja in allen Bereichen der Kinderpolitik davon aus, dass Kinder von 0 bis 18 Jahren ihren Willen je nach ihrem Entwicklungsstand äußern können und dass das auch berücksichtigt werden muss. Wenn wir hören, dass die Schmerztherapie in der Palliativmedizin für Kinder im Grunde noch unzureichender ist als bei Erwachsenen und dass 70 Prozent - so habe ich das jedenfalls vorhin verstanden - auf der Intensivstation sterben und nur 30 Prozent zu Hause, ist zumindest davon auszugehen, dass nicht allen Kindern ihr Recht, in Würde zu sterben, auch tatsächlich gewährleistet wird. Wir wissen, dass das Jugendamt einschreiten kann, wenn zum Beispiel Zeugen Jehovas als Eltern verhindern, dass ihre Kinder heilende

oder rettende Operationen bekommen. Gibt es aber auch das Problem - das können Sie als Experten sicherlich beantworten - wenn Kinder oder Eltern Sterbehilfe wünschen, dass dann Ärzte und pflegendes Personal und all die, die davon betroffen sind, vor dem selben Problem stehen wie in der Erwachsenenmedizin?

Vorsitzende: Herr Hüppe, bitteschön.

Abg. Hubert Hüppe (CDU/CSU): Meine Fragen gehen in eine ähnliche Richtung. Nicht nur, weil ich im Gesundheitsausschuss bin und da auch die AMG-Novelle und die neuen europäischen Richtlinien der good medical practice behandelt werden, sondern auch wegen meiner Mitgliedschaft in der Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin interessiert mich die Frage, ob es wirklich notwendig ist, wie Sie eben sagten, dass fremdnützige Forschung zugelassen werden soll. Ich würde mein Kind ungern für einen Schmerzversuch zur Verfügung stellen, von dem ausgeschlossen ist, dass es irgendeinen therapeutischen Nutzen bringt. Das wäre ja die Konsequenz, wenn ich das jetzt richtig verstanden habe. Für mich ist eher die Frage, ob ich nicht die Ergebnisse sammeln kann und dann ein Verfahren finde, wo es im Rahmen eines Heilversuches schon angewandt wird, was ja zulässig ist, um dann eine Zulassung vollziehen zu können.

Der zweite Punkt betrifft die Diskussion um die Frage der Euthanasie, die in der Tat auch bei uns geführt wird. In den Niederlanden ist es ja so, dass Zwölfjährige ihren eigenen Tod verlangen dürfen, allerdings noch mit Zustimmung der Eltern. Das lehne ich natürlich ab. In diesem Zusammenhang habe ich die Frage, wie Sie das in der Praxis sehen. Ich war einmal in Unna-Königsborn, nicht weit von Ihnen, in der Kinderklinik. Dort war es noch möglich, Kinder auch längere Zeit zu behandeln und mir wurde erzählt, dass nur ein Drittel der Kinder regelmäßig von ihren Eltern Besuch bekommt. Ich weiß nicht, ob das damals nur eine Einzelsituation eines Krankenhauses war, aber es war für mich schon sehr erschütternd, als ich das hörte. Dann stellt sich natürlich die Frage, inwieweit so etwas überhaupt für zulässig erklärt werden kann, wenn man sogar solche Maßnahmen bis hin zur Frage der Sondenernährung, die ja auch entscheidend sein kann, im Ermessen der Eltern lässt. Ich mache keinen Hehl daraus, dass ich meine - nein. Aber es ist ja auch wichtig, Ihre Erfahrung dazu zu hören. Wird von Kindern wirklich von sich aus der Wunsch nach dem Tod geäu-

ßert oder ist da nicht auch möglicherweise die menschliche Nähe oder die fehlende menschliche Nähe eher das Problem?

Ich denke auch an medizinische Forschung bei Nichteinwilligungsfähigen. Zum Teil sind sie ja über ihre Beeinträchtigungen hinaus in einem Zustand, in dem sie sich gar nicht mehr äußern können. Dann wird es noch dramatischer. Wir werden ja immer das Problem haben, dass manche Medikamente keine Zulassung haben. Zum Beispiel gibt es im Bereich der Stoffwechselerkrankungen Krankheiten, von denen bundesweit nur 50 Kinder betroffen sind. Durch die Stoffwechselerkrankung kann gar nicht abgeschätzt werden, wie und wann ein Schmerzmittel letztendlich wirkt. Ich halte das für einen sehr schwierigen Bereich. Ich bin schon dafür, dass man die Zulassung möglicherweise vereinfacht, aber nicht auf Kosten fremdnütziger oder gruppennütziger Forschung. Vielleicht könnten Sie dazu noch einmal Stellung beziehen.

Vorsitzende: Vielen Dank Herr Hüppe. Jetzt Frau Lanzinger.

Abg. Barbara Lanzinger (CDU/CSU): Vielen herzlichen Dank. Ich hätte als Erstes die Bitte, das Protokoll nicht nur an den Gesundheitsausschuss zu schicken, sondern auch an die Mitglieder der Enquetekommission. „Menschenwürdig bis zuletzt“ ist auch ein wichtiger Themenbereich der Enquetekommission und die gesamte Problematik, die wir jetzt dankenswerterweise diskutieren, gehört dort mit hinein. Zu diesem Themenbereich gehören neben vielen anderen Problemen auch das Thema Euthanasie, Wunsch nach Sterbehilfe, das Hubert Hüppe eben angesprochen hat, und die Antworten, die wir darauf geben müssen. Diese Diskussion heute war ja recht schön. Die Antworten, die wir geben können, sind eine gute Schmerztherapie, eine gute palliativmedizinische Versorgung und eine menschliche und würdevolle Begleitung. Ich denke, das ist das Wichtigste und das ist die wichtigste Antwort, die wir darauf haben. Das heißt, wir können das nicht einfach ablehnen und sagen, wir wollen das nicht, sondern wir müssen ganz klar sagen, wie wir das fördern und noch ausbauen wollen. Dieser Aufbau, dass man sich nicht nur auf stationäre Einrichtungen fokussiert, sondern eher in den ambulanten Bereich und dessen Stärkung sowie in den Vernetzungsbereich hineingeht, hat mir recht gut gefallen.

Jetzt habe ich eine Frage an die Kinderkrankenpflegedienste: Gibt es in Ihrem Bereich oder Ihnen zuarbeitend ambulante Hospizdienste? Sind in diesen ambulanten Hospizdiensten speziell ausgebildete Helferinnen und Helfer, die dann auch Kinder begleiten können? Ich kann mir vorstellen, dass es Ihnen in Ihrer täglichen Praxis ebenfalls nicht möglich ist, die gesamte Bandbreite der Begleitung abzudecken. Auch die Kinderhospize, von denen wir sprechen, geben ja oftmals nur die Möglichkeit der Erholung für einen bestimmten Zeitraum, und die Kinder gehen danach wieder nach Hause. Also, das würde mich interessieren. Wie sehen Sie hier den Bedarf an ambulanten Hospizdiensten? Ich bin immer dafür, die Hospizdienste generell breit abzudecken und dann noch Helferinnen und Helfer gezielt auch für die Begleitung von Kindern auszubilden. Wie wird die Nachbetreuung der Angehörigen geleistet? Auch der Verein für Verwaiste Eltern bietet Trauerbegleitung an. Welche Angebote bestehen hier? Ich kenne das aus meinem eigenen Hospizverein. Wir haben ständig ganz gezielte Angebote für Eltern, weil hier eine andere Trauerarbeit geleistet werden muss, als in anderen Trauerbegleitungen.

Sie hatten erwähnt, dass Sie sich für Bayern zehn Palliativbetten vorstellen könnten. Mir ist klar, dass es einen Unterschied zwischen den onkologischen Situationen und denen bei anderen Schwersterkrankungen gibt. Ich halte auch sehr viel davon, hier möglichst angedockt an regionale Häuser gute Stationen auszubilden, weil dies für die Eltern die Fahrtzeit verkürzt und den Kontakt zur Familie wesentlich verbessert. Ich kenne es nur aus dem Münchener Raum. Dort haben wir eine sehr große onkologische Kinderstation, wo sogar ein Modellprojekt gelaufen ist, in das die Eltern mit einbezogen und ihnen Therapiemöglichkeiten zur Verfügung gestellt wurden, um den baldigen Tod auch verarbeiten zu können. In Regensburg gibt es ebenfalls eine sehr gut funktionierende onkologische Station. Sollte man das auf die Bereiche der anderen schweren Erkrankungen übertragen, indem man dafür aber keine eigenen Betten baut, sondern eine Vernetzung mit dem schon Vorhandenen schafft?

Und der dritte Bereich: Ich denke, zur Unterscheidung zwischen Grund- und Behandlungspflege müssen wir sicherlich gesetzgeberisch tätig werden. Frau Rupprecht und ich haben ja vor kurzem gemeinsam eine Petition bearbeitet, aus der ganz klar hervorgeht, dass es in der Grund- und Behandlungspflege bei schwerstkranken

Kindern eine andere Regelung gibt, als bei den behinderten Kindern, die Belastung allerdings in beiden Fällen gleich ist. Dies waren meine Fragen. Dankeschön.

Vorsitzende: Nachdem wir in der Zeit schon weit fortgeschritten sind, möchte ich meine Kolleginnen und Kollegen bitten, ihre noch vorhandenen Fragen vorzutragen. Offen sind auch noch die Fragen an Herrn Ploß und Frau Lehmann-Geck und dann würde ich die Experten um die Beantwortung der Fragen der Kollegen aus den anderen Ausschüssen und der Enquetekommission bitten. Herr Ploß, fangen wir mit Ihnen an.

Günter Ploß: Es wird Sie sicherlich nicht weiter verwundern, dass ich auf die Bemerkung von Herrn Haupt, dass Geld dieses Thema nicht erschöpft, mit Ja antworte. Das sehe ich auch so. Dies ist aber nur meine Eingangsbemerkung. Aber zunächst möchte ich zu der Frage nach den DRGs Stellung nehmen, ob wir als Kassen die Kosten für die Krankenhausbehandlung nur noch dann bezahlen sollten, wenn die Kinder auch in Kinderkrankenhäusern behandelt werden. Nach dem derzeitigen System ist das nicht möglich. Die DRGs sind zwar jetzt mit Wirkung ab 1. Januar 2004 noch weiter differenziert worden. Es gibt jetzt für die Behandlung von Kindern insgesamt 38 DRGs, also Grundlagen, um die Einstufung und die Behandlung besser vornehmen zu können, als das bisher der Fall gewesen ist. Bei den DRGs handelt es sich ja um ein lernendes System, das auch weiterhin angepasst werden soll. Soweit mir bekannt ist, haben wir in den Krankenkassen nicht weiter erörtert, ob man nur noch dann bezahlen soll, wenn Kinder in Kinderkrankenhäusern behandelt werden. Aber das würde natürlich schon einige Probleme aufwerfen, denn es gibt nicht überall Kinderkrankenhäuser und zum Teil sehen wir diese Notwendigkeit auch nicht. Hier greife ich das auf, was eben noch zum Schluss gesagt worden ist. Ich glaube, in den Fällen, wo es aus strukturellen Gründen schwierig ist, Kinderkrankenhäuser aufzubauen, ist es eher sinnvoll, in bestehenden Krankenhäusern die Kinderabteilungen zu qualifizieren, zu verbessern und auszubauen. Wenn auch Kinderabteilungen nicht vorhanden sind, ist es sinnvoll, das Personal zu qualifizieren. Das heißt also, ich wehre mich ein bisschen dagegen, dass wir ständig neue Strukturen aufbauen, statt die vorhandenen zu optimieren, besser zu nutzen, zu qualifizieren und eine Vernetzung sicherzustellen. Das gilt, glaube ich, für die gesetzliche Krankenversicherung insgesamt.

Gegen diese Überlegung spricht auch, dass wir unterschiedliche Krankenhauspläne haben. In einigen Krankenhausplänen, die ja in der Zuständigkeit der Länder liegen, sind nicht nur für Kinderkrankenhäuser, sondern auch für die normalen Krankenhäusern unterschiedliche Diagnosen ausgewiesen. Zum Teil ist sehr pauschal enthalten, ein Krankenhaus bekommt die und die Betten, und dann wird noch grob unterteilt. Andererseits gibt es Pläne, in denen sehr differenzierte Inhalte für die Behandlung in den einzelnen Krankenhäusern festgelegt werden. Also auch das spricht dagegen, eine solche Lösung herbeizuführen, weil die DRGs ja bundesweit gelten. Insofern ist gegenüber dieser Idee Skepsis angesagt. Aber ich werde das gern mitnehmen und auch prüfen, ob es möglicherweise schon einmal erörtert worden ist. Das würde ich Ihnen auch gern noch zukommen lassen.

Der zweite Komplex betraf die Frage nach den Kosten. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist es nicht quantifizierbar. Wir können die Kosten für die Behandlung nicht zusammenführen und benennen, nicht quantifizieren. Das trifft aber nicht nur für Kinder und Jugendliche zu, sondern generell, weil es uns nach dem Datenschutzgesetz verboten ist, die unterschiedlichen Behandlungen kosten- oder ausgabenmäßig bei den gesetzlichen Krankenkassen zusammenzuführen. Aber aufgrund der Diskussion und der Problemlage, die ja hier noch einmal sehr eindrucksvoll bestätigt worden ist, muss man sicherlich davon ausgehen, dass es sich bei Kindern und Jugendlichen um Patientinnen und Patienten handelt, die überdurchschnittlich hohe Kosten verursachen. Sie können die Größenordnung abschätzen, wenn Sie wissen, dass eine Transplantation bei einem Erwachsenen bis zu 100.000 Euro kostet und auch bei Kindern finanziell nicht günstiger ist. Aber ich sehe mich nicht in der Lage, hier zu sagen, welche Kosten den gesetzlichen Krankenkassen für den gesamten Komplex entstehen. Das ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht möglich. Wir können nur Angaben zu den Ausgaben selbst und zu den Beitragssätzen machen, wobei die Kassen hier mittlerweile mit Hundertsteln hinter dem Komma rechnen, weil das im Zuge des Wettbewerbs eine erhebliche Rolle spielt.

Eine weitere Frage betraf die Alternative zu den Hospizen. Ich darf sagen, dass ich mich nicht generell gegen die Hospize wehre. Ich sehe es durchaus - und das gilt auch für die gesetzlichen Krankenkassen - als ein Angebot, das nicht das aus-

schließliche ist. Aber auch hier müssen wir aufpassen, dass wir nicht neue Strukturen schaffen, anstatt die bereits vorhandenen besser zu nutzen und zu vernetzen. Ich kann an das anschließen, was schon zu den ambulanten Hospizen und zur ambulanten häuslichen Krankenpflege gesagt worden ist und zu der Öffnung für Kurzzeitpflege in den Hospizen. Insgesamt aber ist es nach meiner Auffassung sehr sinnvoll, in erster Linie eine Kooperation, eine Vernetzung sicherzustellen und eine Qualifizierung vorhandener Einrichtungen zu betreiben, statt mit viel Mühe und Geld flächendeckend neue Strukturen zu schaffen. Ich unterstütze die Aussage, dass es sehr mühsam ist, länderübergreifende Strukturen zu schaffen. Das Gesundheitswesen zeichnet sich durch Vielstaaterei aus, ich will nicht sagen Kleinstaaterei, und das ist im Bereich der Hospizbewegung sehr schwierig. In den stationären Hospizen ist das allerdings erfreulicherweise etwas offener, zumindest in Hamburg. Insgesamt gilt eben auch für Ballungszentren, dass dort die Patientinnen und Patienten und die Betroffenen von den Ländergrenzen keinen Gebrauch machen.

Ich darf noch auf die Frage zu den Arzneimitteln eingehen, die auch Herr Zernikow angesprochen hat. Er hat ja gesagt, dass die gesetzlichen Krankenkassen zum Teil die Kosten nicht übernehmen und dazu einen Begriff gewählt, den ich so natürlich nicht unterstreiche und auch nicht wiederholen will, damit er nicht noch einmal im Protokoll aufgeführt wird. Ich möchte nur darauf hinweisen, dass die off-label-Produkte im letzten Jahr nach einem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) problematisch geworden sind. Das BSG hat sehr klare und stringente Verhaltens- und Verordnungsweisen vorgegeben, die in der Tat zu Problemen geführt haben. In diesem Zusammenhang tauchte dann das große Problem auf, dass insbesondere die Behandlung für Kindern davon betroffen ist, und es wurde eine Kommission eingesetzt, die eine Überprüfung vornehmen sollte. Das ist schon gesagt worden. Ergebnisse liegen mir allerdings auch noch nicht vor. Üblicherweise zahlen die Kassen aber auch weiterhin die medikamentöse Versorgung im stationären Bereich. Da gibt es eigentlich keine Eingriffe. Im ambulanten Bereich nehmen die Krankenkassen eine Wirtschaftlichkeitsprüfung bei den verordnenden Ärzten vor, aber auch dort ist es eigentlich so, dass die Ärzte verordnen können. Es gibt hier in den einzelnen Bundesländern unterschiedliche Verfahren. Zum Teil gibt es Rückfragen. Insbesondere bei hochpreisiger Medizin rückversichern sich die Ärzte und vorher die Krankenkassen beim Medizinischen Dienst und fragen, ob das verordnet werden kann und soll.

Wenn die Ärzte das nicht machen, unterliegen sie der normalen Wirtschaftlichkeitsprüfung. Sie müssen dann im Zweifel begründen, warum sie dieses und jenes Medikament verordnet haben. Wenn das dem Prüfungsausschuss genügt, der gemeinsam von den Kassen und den Ärzten besetzt ist, ist das „Thema“ auch erledigt.

Ich möchte eine letzte Bemerkung zu den Richtlinien machen. Es ist richtig, dass der Bundesausschuss Ärzte und Krankenkassen nach Anhörung der Betroffenen Richtlinien erlassen hat. Es gab sehr viele Diskussionen darüber. Wenn ich das richtig weiß, ist derzeit nicht daran gedacht, die Richtlinie zu überarbeiten, jedenfalls liegt im Moment noch nichts vor. Aber ich habe Ihren Aussagen jetzt entnommen, dass Sie einen Vorstoß unternehmen und den Bundesausschuss auffordern, tätig zu werden und diese Richtlinie zu überarbeiten. Wir werden das prüfen und vielleicht können Sie den Vorstoß auch direkt den Kassen zuleiten. Vielen Dank.

Vorsitzende: Vielen Dank. Frau Lehmann-Geck bitte.

Martina Lehmann-Geck: Es waren verschiedenen Fragen gestellt. Die erste Frage war, wie lange Eltern Begleitung brauchen. Das hat zwei Aspekte, nämlich Begleitung und Versorgung. Die menschliche Begleitung und die psychosoziale Unterstützung brauchen die Familien ab der Diagnose, weil es darum geht, über lange Zeiträume hinweg kleine Abschiede von dem Kind zu nehmen. Die Trauer beginnt nicht erst, wenn das Kind gestorben ist, sondern weitaus früher und setzt sich über Jahre fort. Die medizinische und pflegerische Versorgung kann demgegenüber aber später einsetzen. Die vorherige Begleitung kann auch ehrenamtlich geleistet werden. Ich möchte noch einmal betonen, wie wichtig wir es finden, dass die ambulanten Kinderhospizdienste auf den Weg kommen. Aber auch dazu brauchen wir Unterstützung. Den Hinweis hatte ich vorhin gegeben mit dem § 39 a.

Es war weiterhin gefragt worden, warum man erst jetzt darüber spricht und es diesen Aufschwung des Themas gibt. Das hat aus meiner Sicht zwei Gründe. Zum einen ist das Sterben von Kindern noch in weit größerem Maße tabuisiert und angstbesetzt, als das Sterben von Erwachsenen. Deshalb war es noch 1990, als das begonnen hat, ein sehr großes Tabuthema. Es war sehr, sehr schwierig und hat sieben Jahre gebraucht, bis in Deutschland das erste Haus auf den Weg gekommen ist. Die weite-

ren Häuser danach sind wesentlich schneller entstanden. Also, 1998 hat Olpe eröffnet, 2001 Gelsenkirchen, 2002 Berlin und 2003 sind zwei neue Kinderhospize in Bremen und Hamburg entstanden. Weitere Hospize in Memmingen, Nordhausen und Düsseldorf sind bereits in konkreter Vorbereitung. Das heißt, wenn eine Gruppe damit anfängt, wird es immer leichter, weil auch das Bewusstsein dafür wächst. Der zweite Grund ist, dass man anfangs keine Zeit hatte, sehr intensiv in die Öffentlichkeit zu gehen. Über lange Jahre hinweg war es eine Aufbauarbeit. Es war auch sehr viel Geld nötig, um das auf den Weg zu bringen.

Man hatte damals auch keine Chance, in die Finanzierung über § 39 a hineinzukommen. Das ist ein Punkt, der überhaupt noch nicht angesprochen wurde. Es ist immer noch so, hat sich aber etwas verbessert. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben sich so geäußert, dass man die bestehende Rahmenvereinbarung zu § 39 a auch auf die Kinderhospize anwenden kann. Es gibt mittlerweile zwei verhandelte Verträge; in Hamburg und in Bremen. Das bedeutet aber immer noch, dass dennoch 50 Prozent der Kosten über Spenden aufgebracht werden müssen. Da sehen wir Handlungsbedarf. Zum Beispiel wird die Eltern- und Geschwisterarbeit überhaupt nicht berücksichtigt. Deshalb ist für uns die Frage, ob eine Möglichkeit besteht, diese Arbeit in den stationären Hospizen zu finanzieren. Sie ist sehr, sehr wichtig. Im ambulanten Bereich ist es so, dass die Eltern zwar etwas über die Erziehungsbeihilfe beantragen können. Dann müssen sie aber eine Bankrott-Erklärung abgeben, indem sie eigentlich sagen, wir sind nicht in der Lage, diese Erziehungsarbeit bei den Kindern zu leisten. Wir würden uns eine Prüfung wünschen, welche anderen Finanzierungsmöglichkeiten es für die ambulante Hilfe zu Hause gibt. Zur Finanzierung über § 39 a im stationären Bereich gibt es wie gesagt zwei Verträge, aber auch da spielen föderale Strukturen eine Rolle. Es gibt die Aussage der Spitzenverbände, dass es prinzipiell möglich ist. Es wird aber nicht überall durchgeführt. In Berlin zum Beispiel ist es weiterhin sehr, sehr schwierig, und es muss jeder Einzelfall verhandelt werden. Das ist ein unhaltbarer Zustand. Also, trotz der Verträge in Bremen und Hamburg ist es in Gesamtdeutschland noch nicht auf dem Weg. Hier sehe ich Handlungsbedarf.

Es ist auch nach der Aufenthaltsdauer gefragt worden. Die Eltern können jedes Jahr bis zu 28 Tage mit ihren Kindern in ein stationäres Kinderhospiz kommen. Das wird

so genutzt, dass die Eltern in der Regel zwei- bis dreimal pro Jahr kommen. Also, sie nutzen es nicht am Stück, sondern aufgeteilt auf mehrere Aufenthalte und beziehen zum Beispiel auch Ferienzeiten ein, um dann Geschwister mitbringen zu können und um sich eben dort zu erholen. Weiterhin ist es auch so wie bei den Erwachsenen-hospizen; in der Sterbephase kann die Familie natürlich länger als vier Wochen bleiben. Üblicherweise dauern solche Mehrfachaufenthalte eine oder zwei Wochen.

Es ist auch die Ansicht vertreten worden, eine flächendeckende Versorgung mit stationären Kinderhospizen sei nicht sinnvoll. Da ist natürlich die Frage, was ist flächendeckend? Im Augenblick haben wir in Deutschland fünf stationäre Hospize und es entstehen noch drei weitere. Der Bundesverband hat sich dazu Gedanken gemacht und ganz bewusst keine Aussage getroffen, wie hoch der Bedarf ist. Im Moment raten wir allen, die sich jetzt noch neu auf den Weg machen wollen, davon ab und versuchen, ambulante Strukturen auf den Weg zu bringen. Denn dort ist der Bedarf enorm hoch und auch von Seiten der Kinderhospize wissen wir nicht, was passiert, wenn die stationären Häuser, die im Moment noch in Vorbereitung sind, alle arbeiten. Deswegen mahnen auch wir hier zur Zurückhaltung und versuchen die Menschen zu motivieren, sich ambulant auf den Weg zu machen und gerade auch ehrenamtlich zu arbeiten.

Ich würde gerne noch etwas zum Thema Nachbetreuung der Angehörigen sagen. Für uns beginnt die Trauer eben nicht erst mit dem Tod des Kindes. Es ist sehr wichtig, dass Trauerbegleitung angeboten wird, und die Verwaisten Eltern tun das ja seit vielen Jahren im Rahmen der Selbsthilfe. Teilweise tragen diese Eltern sogar noch ihre Portokosten. Also, wir als Kinderhospize würden uns wünschen, dass auch insoweit Möglichkeiten geschaffen werden, die Selbsthilfe besser zu unterstützen. Sie kann sicherlich weiterhin ehrenamtlich bleiben, aber auch hier sind übergreifende und koordinierende Strukturen notwendig und das kostet Geld.

Eine andere Frage betraf die Qualitätsstandards. Im Augenblick diskutieren wir an der Stelle sehr stark über die Inhalte. Den Eltern war es sehr wichtig, dass es um ihre Bedürfnisse geht. Ich nenne mal ein Negativbeispiel: Im Altenbereich ist es an manchen Stellen immer noch so, dass man alten Menschen um 17.00 Uhr einen Schlafanzug anzieht. Den Eltern dieser Kinder ist es ganz wichtig, dass ihnen nicht etwas

ähnliches passiert, dass nicht Menschen von außen kommen und sagen, wir wissen was die Betroffenen brauchen, sondern dass die Betroffenen selbst den Maßstab setzen können. Deshalb legen wir im Moment in Absprache mit allen Kinderhospizen zunächst einmal *inhaltliche* Kriterien fest. Da sind auch schon Dinge verabschiedet worden, die Qualitätsstandards für die inhaltliche Arbeit heißen, die schicke ich Ihnen gerne zur Kenntnisnahme zu. Auf Dauer wird auch Zertifizierung wichtig sein. Im Moment gibt es noch nicht sehr viele Erfahrungen, auf die wir zurückgreifen können. Das Haus in Olpe ist das einzige, das schon seit fünf Jahren arbeitet. Insofern bitten wir da auch um etwas Zeit, das zu entwickeln. Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzende: Vielen Dank Frau Lehmann-Geck. Ich möchte das Wort noch einmal an Herrn Dr. Zernikow und dann an Herrn Professor Henze erteilen. Ich bitte Sie, sich angesichts der Zeit knapp zu fassen, damit wir noch alle Fragen beantworten können.

Dr. Boris Zernikow: Vielleicht merken Sie ein bisschen, dass Ihre Fragen teilweise nicht das treffen, was wir im Alltag tatsächlich erleben. Sie versuchen, sage ich einfach mal so, Ihre Analyse eher auf einer rationalen Ebene zu treffen. Sie fragen nach den Medikamentenzulassungen, nach den Studien. Sie sprechen die Frage der Sterbehilfe an. Das alles sind Themen, die uns in unserem Alltag ganz wenig betreffen. Wir haben Kinder zu versorgen, die wir in dem jetzigen System nicht versorgen können. Wir stehen finanziell häufig mit dem Rücken an der Wand und müssen dann etwas tun. Die Frage nach der Sterbehilfe ist mir bei allen Palliativbetreuungen, die ich gemacht habe, noch nie gestellt worden. Aber ich habe mein Handy 24 Stunden am Tag an, 365 Tage im Jahr, auch Heilig Abend. Mich rufen Kinderärzte aus dem ganzen Bundesgebiet an. Ich betreue Kinder von Hamburg bis irgendwo in Bayern, wo Kinderärzte dastehen, nachts um vier anrufen und mich nach etwas um Rat fragen. Ich muss ehrlich sagen, das kann ich auf Dauer nicht leisten, und die Leute meines Instituts können es auch nicht, sondern wir brauchen Kompetenzzentren. Wir brauchen Ärzte, die sich da kompetent machen, und die müssen bezahlt werden. Darüber ist noch gar nicht geredet worden. Wir brauchen kompetente Kinderärzte, und die müssen zum Beispiel in München an der Uni oder in Regensburg im Krankenhaus sein. Dabei reicht es nicht aus, wenn sie beispielsweise Kinderonkologen sind, sondern sie müssen zusätzlich kompetent in Palliativmedizin sein.

Dann ist es so, dass wir nie mit den Kindern Versuche machen. Wenn Ihr Kind in unsere Klinik kommt, wird es nie zu einem Versuchskaninchen. Wir möchten vielmehr, dass die Erfahrungen, die wir mit einem Medikament - zum Beispiel mit einem Schmerzmittel - haben, in die Zulassung eingehen. Ich kann Ihnen soundsoviele Behandlungsfälle dokumentieren, aber trotzdem ist Gabapentin für neuropathische Schmerzen bei Kindern nicht zugelassen, trotzdem gibt es keine Fünf-Milligramm-Retardtablette Morphin. Aber ich behandle Kinder mit ähnlichen Darreichungsformen, die wir uns irgendwie zurecht wursteln. Es wäre also ganz einfach, das zu machen. Das, was Herr Henze angesprochen hat, ist manchmal ein kompliziertes Thema. Wenn Sie ein Kind haben mit einem zweiten Rezidiv, zum Beispiel einer akuten myeloischen Leukämie, können Sie sagen, dass ist jetzt eine Palliativsituation. Oder Sie können sagen, es gibt ein neues Medikament, das bei zehn Erwachsenen in Amerika eingesetzt wurde. Sollen wir das bei Ihrem Kind als palliativen Heilversuch einsetzen? Da müssen Sie eben auch pharmakokinetische Daten und ähnliches gewinnen. Auch wenn Sie eigentlich sicher sagen können, dass das Kind nicht überlebt, können Sie vielleicht die Lebenszeit verlängern oder andere Symptome eindämmen. Das ist eine ganz andere Schiene. Diese ganzen Arzneimittelstudien sind extrem kompliziert. Herr Professor Seyberth aus Marburg, der die BfArM-Arbeitsgruppe leitet, ist so frustriert darüber, dass das überhaupt nicht vorangeht. Ich habe gestern eine Stunde mit ihm telefoniert. Es geht im Kinderbereich überhaupt nicht voran. Wir sind so frustriert, da passiert einfach nichts. Da gibt es zwar die Arbeitsgruppe, aber die Unterstützung ist doch sehr, sehr gering.

Noch einmal ganz kurz zu unseren Problemen: Wir haben nicht das Problem der Sterbehilfe. Wir machen gute Arbeit. Das Problem ist bloß, dass diese Arbeit in den meisten Fällen nicht finanziert wird und dass es am Rande dessen ist, was die Leute eigentlich noch leisten können. Das leisten sie meistens außerhalb ihrer festen Arbeitszeiten. Die Kinderonkologen der meisten Kliniken fahren nach ihrem Zwölf-Stunden-Tag noch nach draußen zu den Kindern. Auch in der durch Spenden unterstützten ambulanten Kinderkrankenpflege stellt sich die Frage nur deswegen nicht, weil die Leute quasi alles aufwenden, was sie haben. Wir möchten, dass es in normalen, vernünftigen Bahnen läuft, dass unsere Arbeit finanziert wird, dass es Ausbildung gibt und ähnliches. Das ist das, was wir möchten.

Wir haben jetzt fast die ganze Zeit über Kinderpalliativmedizin geredet. Das ist ja auch erschlagend. Wenn Kinder sterben, ist es immer schrecklich. Dabei haben wir aber so ein bisschen die Kinder mit Migräne, die Kinder mit den funktionellen Bauchschmerzen, die Kinder mit den Mehrfachbehinderungen, die immer wieder Muskelschmerzen und ähnliches haben, vergessen. Noch einmal: Es gibt in Deutschland nur eine interdisziplinäre Kinderschmerzambulanz, und die wird zu über 90 Prozent - ich sage es jetzt einfach mal - von der Peter und Ruth Wirt-Stiftung aus der Schweiz finanziert und jetzt neuerdings von Vodafone. Das muss man sich einmal vorstellen. Es gibt überhaupt keine Möglichkeit, das in unserem Normalsystem abzurechnen. Für Erwachsene gibt es in einigen Ländern die Schmerztherapievereinbarung, es gibt den speziellen Schmerztherapeuten. Ein Kind mit chronischen Schmerzen kann eigentlich nur in eine Erwachsenenerschmerzambulanz gehen, weil es sonst keine gibt. Ich finde, das ist ein Unding. Es sind wirklich hunderttausende betroffene Kinder mit chronischen Schmerzen. Natürlich ist die Palliativmedizin wichtig, aber die anderen Kinder sind auch da. Danke.

Abg. Hubert Hüppe (CDU/CSU): Können Sie noch etwas dazu sagen, ob die Eltern sich in solchen Situationen um ihre Kindern kümmern? War das nur eine Einzelerfahrung?

Dr. Boris Zernikow: Das ist sicherlich nur eine Einzelerfahrung. Das Schreckliche ist, muss man ja ehrlich sagen, dass schätzungsweise 60 bis 70 Prozent der Ehen nach der Palliativsituation geschieden werden, wenn sie nicht schon vorher in die Brüche gehen. Nach meiner Erfahrung liegt das daran, dass wir die Familien doch nicht so unterstützen können. Meistens sind es die Mütter, die sich um die Kinder kümmern und wirklich alles, was sie haben, für dieses Kind aufwenden. Wenn es dann stirbt, gibt es ganz große Probleme; Sie haben ja heute schon gehört, wie es dann weiter geht. Leider gehen ganz viele Ehen und Freundschaften in dieser Zeit in die Brüche, weil wir die Familien doch nicht so stützen können, wie wir das gerne machen würden. Aber wir haben keine Rabeneltern in Deutschland. Der überwiegende Anteil kümmert sich um die Kinder, ich meine 95 und mehr Prozent. Also, das muss man schon so sagen. Manchmal sind es auch ganz verrückte Dinge. Es ist ein Nachbar, der plötzlich zu der Familie steht, mit der er vorher nie etwas zu tun hatte.

Und plötzlich sieht er, da ist ein Kind, das zu Hause stirbt. Der Vater ist ausgezogen, die Mutter ist alleine und plötzlich geht er jeden Tag dreimal hin, kauft ein, mäht den Rasen, macht das Haus fertig, unterstützt sogar finanziell mit allem, was er kann. Er war eigentlich nur Nachbar und er will auch nichts von der Mutter, aber er kümmert sich jetzt drum. Solche Sachen passieren, aber es gibt eben keine Struktur, wo die dann aufgefangen werden.

Vorsitzende: Vielen Dank Herr Dr. Zernikow. Ich denke, Herr Professor Henze noch kurz, wenn Sie ergänzen wollen. Dann würde ich gerne abschließen.

Prof. Dr. Günter Henze: Wir haben offenbar gelernt und gesehen, dass hier ein Bereich ist, in dem wirklich Handlungsbedarf besteht. Und ich glaube, dieser Handlungsbedarf besteht relativ rasch, weil die Kinderpflegedienste nämlich alle kaputt gehen. Alle, von denen ich höre, stehen am Rande ihrer Existenz oder werden durch Spenden unterstützt oder haben aufgegeben. Deswegen sollte man da bald etwas machen. Ich verstehe nicht, warum wir uns in Deutschland so schwer tun, eine Regel aufzustellen oder ein Gesetz zu erlassen, wonach Kinder in Kinderkliniken behandelt werden müssen. Ich glaube, keine Kasse würde eine Hirnoperation in der Urologie bezahlen. Warum bezahlt man die Behandlung von Kindern in Nicht-Kinderabteilungen? Das muss doch nicht sein. Das bedeutet auch nicht, dass man überall Kinderkliniken bauen muss. Aber wenn man wirklich eine hochqualifizierte Behandlung braucht, muss man eben unter Umständen auch einmal ein paar Kilometer fahren. Es kann ja nicht sein, dass in Deutschland alles um die Ecke ist. Zum Beispiel gibt es in den USA, glaube ich, nicht mehr Transplantationseinrichtungen als in Deutschland. Man muss aber versuchen, eine gewisse Normalität einkehren zu lassen, auch was die Zumutbarkeit von Entfernungen betrifft. Ich finde es zumutbar, 50 Kilometer für eine hochspezialisierte Behandlung zu fahren, wenn sie für das Kind notwendig ist. An den Kinderkliniken gibt es meistens auch Häuser, wo Eltern mit den Kindern wohnen können, so dass es nicht die ganze Zeit stationär ist. In der Onkologie ist das zum Beispiel ganz üblich und in anderen Fächern auch schon; Ronald McDonald-Häuser zum Beispiel, so etwas gibt es ja.

Zur Forschung glaube ich nicht, dass wir generell zu wenig forschen. Die klinische Forschung in Deutschland ist bei Kindern sehr, sehr gut entwickelt, gerade was die

Behandlungen von schweren Erkrankungen angeht. Aber wir brauchen Regeln, mit denen wir umgehen können. Das heißt also, man darf den Brotkorb nicht so hoch hängen, dass bei Kindern gar nichts mehr geht. Vorhin ist gesagt worden, viele Kinder können heute länger leben. Wenn das so weit geht, dass Familien an so einem Kind zerbrechen, dann fragt man sich ja manchmal auch, macht man zuviel? Also, Menschenwürde bis zuletzt beinhaltet auch, dass man den Zeitpunkt findet, an dem das kurative Behandlungskonzept wirklich aufzugeben ist. Ich denke, darüber muss man ernsthaft nachdenken. Das betrifft aber nicht nur die Kinderheilkunde.

Vorsitzende: Vielen herzlichen Dank. Wir haben es jetzt 17.30 Uhr. Zweieinviertel Stunden sind für dieses Thema eigentlich eine zu kurze Zeitspanne und die Kinderkommission kann es sicher nicht abschließend behandeln. Was wir aber können und wollen ist, all die Fragen, die Anregungen, die Aufträge, die Sie uns heute mitgegeben haben, an die Kolleginnen und Kollegen aus den anderen Ausschüssen und aus der Enquete-Kommission weiterzugeben. Den Willen zur Lösung setze ich bei allen voraus, nur muss man manchmal ein bisschen nachhelfen. Ich glaube, wir haben die Kraft dazu, gemeinsam Lösungen zu suchen, die so intelligent sind, dass es nicht immer nur am Geld liegt, sondern wirklich das vernetzen, was wir haben. Aber manchmal muss man auch Geld in die Hand nehmen oder umschichten. Das ist eine Aufgabe und die Kinderkommission ist dafür da, dass es bei Kindern nicht immer außer Acht gelassen wird. Ich kann sicher für alle sagen, dass wir diesen Prozess begleiten.

Damit Sie auch wissen, was mit diesem Tag geschieht: Zunächst wird das Protokoll in Langfassung allen zukommen. Wir hatten bereits ein Expertengespräch zur Rehabilitation. Die Auswertung aus beiden werden wir den Fachausschüssen zukommen lassen. Wir pflegen den intensivsten Kontakt mit unseren Fachpolitikern und fragen ständig nach, wir nerven etwas. Aber das macht nichts, weil damit eben Kinder auch im politischen Alltagsgeschäft eine Stimme haben. Ich denke zwar, da sind vier ein bisschen wenig. Aber wir sind kräftig genug, um laut zu sein.

Vielen herzlichen Dank, dass Sie da waren. Vielen Dank für Ihr Engagement, das Sie nicht vergütet bekommen. Auch das ist nicht selbstverständlich in einer Welt, in der alles über Geld geht. Den Zuhörern danke ich, dass Sie so lange ausgehalten haben.

Den Zuhörern aus den Ministerien und aus anderen Fachgebieten sage ich ebenfalls herzlichen Dank. Ich habe gehört und gesehen, dass alle mit großen Ohren dasaßen und aufmerksam zugehört haben. Wir werden es mitnehmen und vielleicht sehen wir uns bei dem einen oder anderen parlamentarischen Abend oder bei einer Fachveranstaltung und können Rückmeldungen geben. Herzlichen Dank.

Marlene Rupprecht, MdB
Vorsitzende