

Kom.-Drs. 15/191

**Schriftliche Stellungnahme von
Dr. Boris Zernikow, Universität Witten-Herdecke**

Fragenkatalog

**zur
öffentlichen Anhörung**

Palliativmedizin und Hospizarbeit

der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“

am 20. September 2004

Stand: 03.08.04

Allgemeine Vorbemerkung

Sehr geehrte Mitglieder der Enquete-Kommission,

gerne beantworte ich die Fragen des Fragenkatalogs der öffentlichen Anhörung „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, die am 20.09.2004 in Berlin stattfinden wird.

Ich gehe davon aus, dass es Ihnen bewusst ist, dass ich Facharzt für Kinderheilkunde und spezieller Schmerztherapeut bin, der im *Institut für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin* an der *Vestischen Kinder- und Jugendklinik* tätig ist und dort ausschließlich Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen versorgt. Alle meine Antworten auf Ihre Fragen werden sich dementsprechend auf Kinderpalliativmedizin bzw. Kinderhospizarbeit beziehen. Ich werde mich also auf die Besonderheiten der Palliativmedizin und Hospizarbeit im Kindesalter beschränken.

Die Palliativmedizin/ Hospizarbeit bei Kindern kann man nicht unabhängig von der jetzigen Situation der Kinderheilkunde in Deutschland betrachten. Alle Fortschritte, die wir bei der Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen gemacht haben, werden zunichte gemacht, wenn das Fallpauschalensystem in der jetzt von der Bundesregierung geplanten Art und Weise auch auf die Kinderheilkunde angewendet wird. Das Fallpauschalensystem bedeutet das „Aus“ für die großen Kinderkliniken in Deutschland, einzig die kleinen Kinderabteilungen in größeren Kliniken werden überleben können, da ihre Defizite von anderen Abteilungen aufgefangen werden. Diese kleinen Abteilungen spielen jedoch bei der Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen eine untergeordnete Rolle. Das DRG-System in seiner jetzigen Form lässt die Besonderheiten der Versorgung von kranken *Kindern* gänzlich unberücksichtigt. Es ist unverantwortlich, dass ihre Versorgung durch spezialisierte Kinderkliniken im Rahmen des DRG-Systems zur Disposition gestellt wird. Mit dem Untergang der eigenständigen, großen Kinderkliniken in Deutschland werden auch alle zaghafte Bemühungen und Erfolge, Kindern ein menschenwürdiges Sterben im familiären Umfeld zu ermöglichen, zunichte gemacht, da das notwendige Know-how für die häusliche Palliativversorgung in den großen Kinderkliniken weiterentwickelt wird.

Allgemein

1. Was kann Palliativmedizin leisten und versprechen? Kann sie bisherige Defizite im Gesundheitswesen ausgleichen? Wo sind die Grenzen der Palliativmedizin?

Unter Pädiatrischer Palliativversorgung (Paediatric Palliative Care) versteht man eine aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung der Familie. Zur Versorgung gehören die Therapie belastender Symptome, Angebote zur Entlastung sowie medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung bis zum Tod des Kindes Patienten und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase.

Wenn die Kinderpalliativmedizin mit den entsprechenden finanziellen Mitteln ausgestattet ist, kann sie die genannten Ziele auch erreichen. Zahlreiche internationale Modellprojekte haben dies nachgewiesen. So ist bei entsprechender Ausbildung [Symptomlinderung in über 95 % der Fälle möglich; Trauerarbeit und -begleitung von Eltern sowie Geschwistern kann in dem Umfang stattfinden, dass Sekundärerkrankungen in der Familie verhindert werden. Defizite des bisherigen Gesundheitswesens können also durch Modelle der umfassenden kinderpalliativmedizinischen Betreuung ausgeglichen werden.

Offensichtliche Grenzen der Kinderpalliativmedizin erlebe ich nicht vorrangig im medizinisch und psychologisch Erreichbaren, sondern in den zementierten bundesdeutschen medizinischen Versorgungsstrukturen. Bürokratische Hürden im weitesten Sinne machen derzeit eine umfassende palliativmedizinische Betreuung nahezu unmöglich. Einfache „Versorgungssysteme“ – wie Bau und Unterhaltung eines Kinderhospiz - sind auch in Deutschland umsetzbar und werden teilweise sogar mit Landes- und Bundesmitteln gefördert. Komplexere Versorgungssysteme wie konsiliarisch tätige Kinderpalliativmediziner, ambulante Kinderkrankenpflegedienste mit Aufgaben des Case-Management, ambulant tätige professionelle psychologische Trauerbegleiter vertragen sich nicht mit dem derzeitigen Vergütungssystem in Deutschland. Kinderpalliativbetreuung ist umfassend und bedarf einer umfassenden Finanzierung von Behandlungseinheiten, in Deutschland werden jedoch Behandlungssäulen finanziert. Beispielsweise der niedergelassene Kinderarzt, der niedergelassene Kinderpsychologe etc.; diese Säulen der Medizin sind allgemein von großer Wichtigkeit, dürften jedoch nicht verhindern, dass vertikale vernetzte Strukturen finanziert werden können. Die Kinderpalliativmedizin ist hierfür ein gutes Beispiel, ein anderes Beispiel ist die Kinderpsychosomatik.

2. Wo liegen die Unterschiede zwischen Palliativstation und Hospiz, ambulantem Palliativdienst und ambulantem Hospizdienst? Wo überschneiden sich Aufgabenbereiche, wo ergänzen sie sich?

Es gibt in Deutschland keine Kinderpalliativstation. Somit ist es schwierig, aufzuzeigen, wo die Unterschiede zwischen einer Kinderpalliativstation und einem Kinderhospiz liegen.

Aufgaben einer Kinderpalliativstation könnten die medizinische und die psychosoziale Stabilisierung von Kindern und ihren Familien in medizinischen und psychosozialen Krisensituationen sein. Auf Kinderpalliativstationen könnten Kinderpalliativmediziner arbeiten, die dann auch ambulant beratend für niedergelassene Kinderärzte tätig sein könnten. Auch könnten hier kinderpalliativmedizinisch erfahrene Kinderkrankenschwestern arbeiten, die ambulante Kinderkrankenpflegedienste in der speziellen palliativmedizinischen Versorgung von sterbenden Kindern unterrichten und unterstützen. Mir sind mehrere Projekte in Deutschland bekannt, in deren Rahmen Krankenhausträger Kinderpalliativbetten beantragt haben, leider aber bis dato keine positive Antwort erhalten haben.

Kinderhospize (in Deutschland existieren momentan sieben: Hamburg, Berlin, Syke b. Bremen, Düsseldorf, Gelsenkirchen, Olpe und Wiesbaden) bieten insbesondere eine Entlastungspflege für Familien an, die Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten zu Hause versorgen. Selten kommt es auch dazu, dass Kinder in den deutschen Kinderhospizen versterben. Es ist Ziel der deutschen Kinderhospize, dass Kinder möglichst im familiären Umfeld, also zu Hause versterben. Kinderhospize haben -- außer in der Begrifflichkeit -- wenig Ähnlichkeit mit Erwachsenenhospizen, in denen Menschen vornehmlich mit Tumorerkrankungen in den letzten Lebenswochen oder Lebensmonaten aufgenommen werden. Kinder in Kinderhospizen leiden meist an Stoffwechsel- oder Nervenerkrankungen. Kinder mit Krebserkrankungen machen weniger als 1 % der Aufnahmen aus.

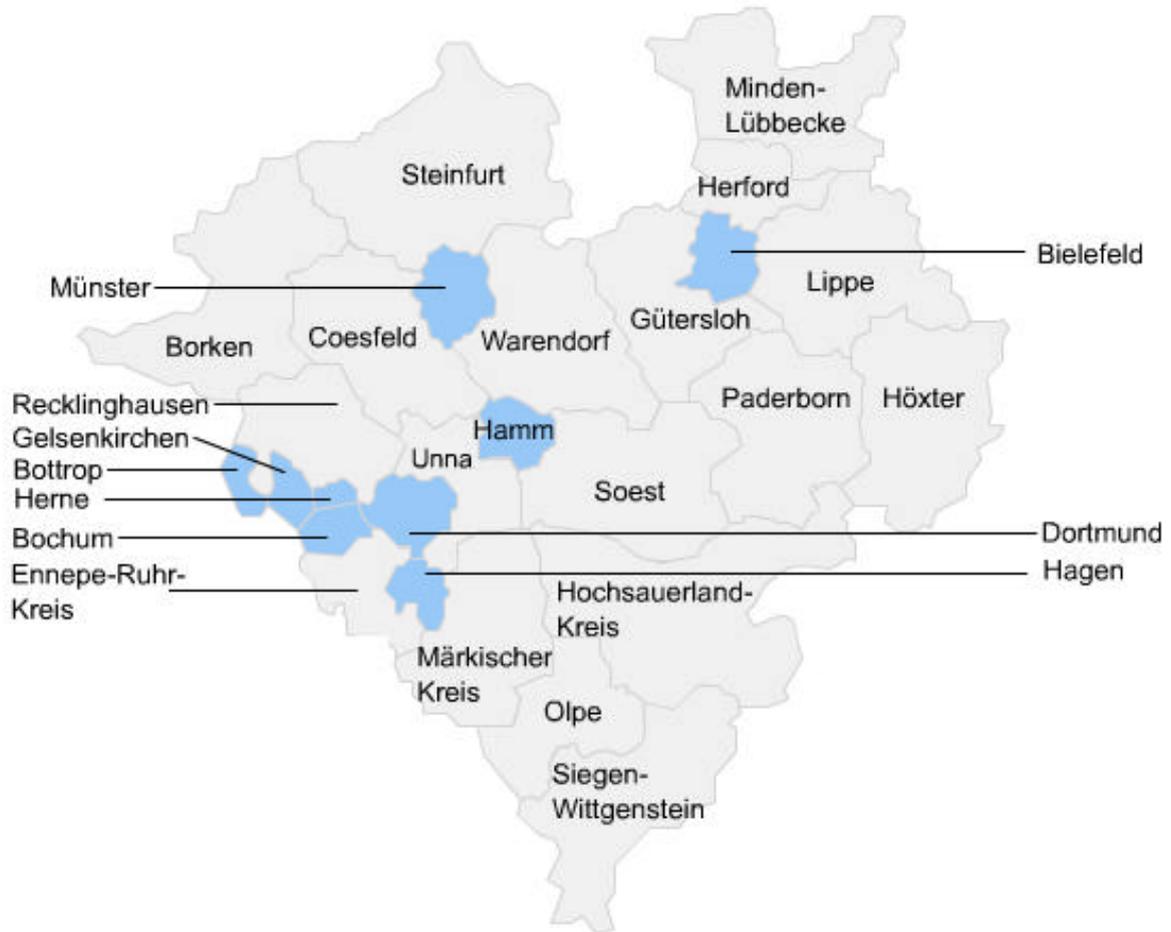
Der Bedarf an Kinderhospizbetten in Deutschland scheint gedeckt zu sein. Einige Kinderhospize haben Belegungsprobleme. Weitere (stationäre) Kinderhospize werden momentan in Deutschland nicht benötigt; dringend gebraucht werden ambulante Kinderhospizdienste. Dessen ungeachtet gibt es in Deutschland viele weitere Initiativen zum Bau von Kinderhospizen. Die Motivation zum Bau eines Hauses liegt häufig nicht im eigentlichen Ziel von Kinderhospizen begründet -- Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu helfen --, sondern findet sich eher in dem Bemühen, eine eigene Lebenskrise mit einem großen Bauprojekt bewältigen zu wollen.

Weiterhin existiert in Deutschland kein ambulanter Kinderpalliativdienst. Mir sind mehrere Kinderärzte bekannt, die auf kideronkologischen Abteilungen arbeiten, ihre Patienten aber auch in Palliativsituationen zu Hause medizinisch betreuen. Diese medizinische Betreuung wird vornehmlich in unbezahlten Überstunden geleistet. Das *Institut für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin* in *Datteln* erhält Anfragen aus dem ganzen deutschsprachigen Raum bzgl. Hilfe bei der Versorgung von Kindern in Palliativsituationen. Es gibt einige ambulante Kinderhospizdienste, die ihre Aufgabe vornehmlich in der Begleitung der Familie und den praktischen Familienhilfen sehen. Vorbildlich ist hier ein Projekt in Berlin. Wie die Versorgung von Kindern mit terminalen Erkrankungen in Nordrhein-Westfalen aussehen könnte, d.h., wo sich die Aufgaben von ambulanten Diensten und stationären Einrichtungen überschneiden, möchte ich kurz in einer Modellbeschreibung erläutern:

„Im Einzugsbereich des Kinderpalliativzentrums Westfalen-Lippe an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln leben 1,7 Millionen Kinder und Jugendliche (0-17 Jahre) -- das sind knapp 11%

aller in Deutschland lebenden Menschen unter 18 Jahren. Mehr als 1.700 Kinder und Jugendliche leiden in diesem Raum gegenwärtig an lebensverkürzenden oder terminalen Erkrankungen, 170 sterben jährlich an ihrer Erkrankung.

Einzugsbereich des Kinderpalliativzentrums Westfalen-Lippe:



Das Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe will eine umfassende palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden und terminalen Erkrankungen sicherstellen. Diese Versorgung wird komplementär sein - vorhandene medizinisch-pflegerische und psychosoziale Versorgungsstrukturen werden genutzt und durch individuell notwendige Maßnahmen des Kinderpalliativzentrums im Sinne einer koordinierenden Familienversorgung (Case Management) ergänzt. Primäres Ziel ist die häusliche Versorgung von sterbenden Kindern.

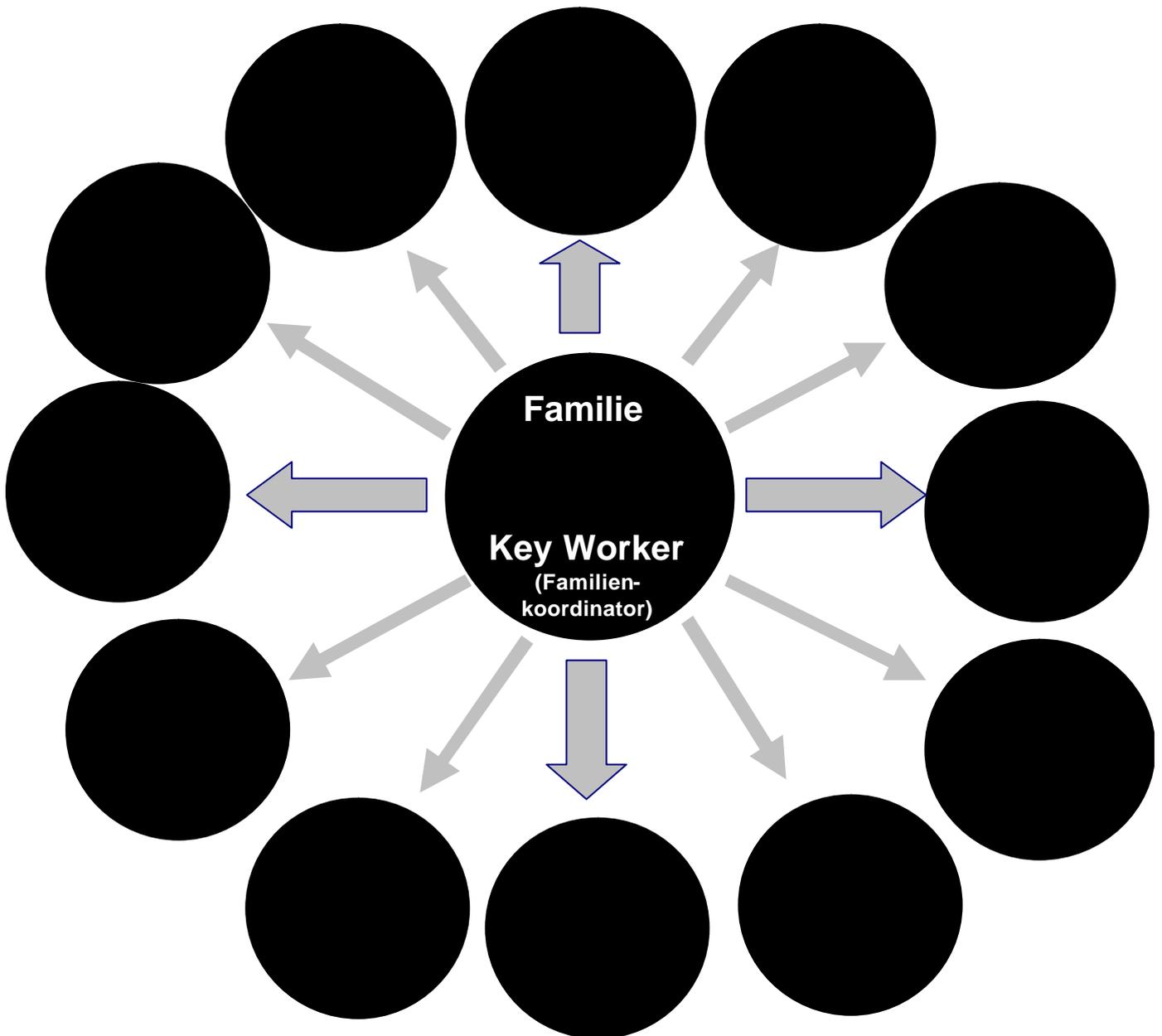
Diese medizinisch-pflegerische und psychosoziale Versorgung soll primär durch vor Ort vorhandenes Personal geleistet werden und bei Bedarf durch das multidisziplinäre Team des Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe ergänzt werden, welches im Rahmen eines Modellprojekts über 3 Jahre aus folgenden Personen bestehen soll: *(Berufsbezeichnungen werden im gesamten Text geschlechtsneutral verwendet)*

- *Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin*
- *Kinderkrankenschwestern*
- *Psychologen*
- *Sozialarbeiter*
- *ehrenamtliche Mitarbeiter*

Das Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe will betroffenen Kindern und deren Eltern Zugang zu einer häuslichen Versorgung 24 Stunden am Tag / 7 Tage die Woche / 365 Tage im Jahr gewähren.

Das Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe besteht aus unterschiedlichen Modulen (siehe Abbildung). Im Zentrum steht das betroffene Kind mit einer terminalen oder lebensverkürzenden Erkrankung und seine Familie. Mit Hilfe eines Versorgungskordinators („Key Worker“) wird die optimale Versorgungsstruktur für das Kind und seine Familie individuell ermittelt und organisiert.

Das Konzept "Kinderpalliativzentrum Westfalen-Lippe" sieht eine komplementäre, umfassende pädiatrisch-palliative Versorgung vor. Vorhandene Ressourcen werden optimal genutzt und um neue Einrichtungen sinnvoll ergänzt, damit jedem sterbenskranken Kind in der Region wenn auch nicht Heilung, so doch bestmögliche Palliation garantiert werden kann.



3. Wie klar sind die unterschiedlichen Begriffe der verschiedenen Dienste in der Öffentlichkeit?

Die einzigen etablierten Einrichtungen der Kinderpalliativversorgung sind die stationären Kinderhospize in Deutschland. Die wenigsten Menschen wissen jedoch, welche Arbeit Kinderhospize im Gegensatz zum Erwachsenhospiz wirklich leisten. Kinderhospize sind sehr viel mehr dem Leben zugewandt als dem Tod, sie begleiten die Kinder und ihre Familien oft jahrelang, die Kinder

werden immer wieder aufgenommen, sie finden im Kinderhospiz ein zweites Zuhause. Hier werden auch Eltern und Geschwister betreut.

Ausbildung / Weiterbildung

- 4. Welche Ausbildung und wie viel Ausbildungskapazität brauchen wir in Deutschland, um die Palliativmedizin flächendeckend nicht nur im stationären, sondern vor allem im ambulanten Bereich anbieten zu können, um dem statistisch belegten Wunsch der Patienten nach häuslicher Versorgung entsprechen zu können?**

Die Ausbildung im Bereich der Kinderpalliativmedizin und Kinderhospizarbeit kann nur von kinderpalliativmedizinischen Zentren geleistet werden, die über ausreichende Erfahrung verfügen. Ein solches Kinderpalliativzentrum ist in Nordrhein-Westfalen in Planung und könnte Ausbildungsfunktionen wahrnehmen. Eine Ausbildung sollte sowohl berufsgruppenübergreifend als auch berufsgruppenspezifisch stattfinden. Eine wichtige Rolle spielt zudem die Supervision von niedergelassenen Kinderärzten und ambulanten Kinderkrankenpflegediensten bei der Versorgung des individuellen Kindes. Wünschenswert wäre ein 160 Stundenkurs über pädiatrische Palliativmedizin (s.u.)

- 5. Berücksichtigt die 2002 verabschiedete AAppo die Palliativmedizin ausreichend, um alle Studenten der Medizin in diesem Fach auszubilden?**

Themen der kinderpalliativmedizinischen Versorgung sind so speziell, dass sie eher in die Weiterbildung nach Abschluss einer Ausbildung (Arzt, Kinderkrankenschwester, Psychologe, Soziologe) gehören, als in das Grundstudium. Da das Fach Pädiatrie ohnehin einen geringen Stellenwert in der Ausbildung von Studenten hat, aber über zahlreiche Facetten verfügt, die während der Studentenausbildung hinreichend abgedeckt werden müssen, halte ich eine Stoffausweitung für nicht praktikabel.

- 6. Wie muss die Ausbildung der Ärzte und der Pflegeberufe gestaltet sein, damit wichtige soziale Kompetenzen wie Dialogfähigkeit und einfühlerndes Verstehen im Umgang mit dem Patienten erworben oder vertieft werden können?**

Während meiner eigenen Ausbildung habe ich in einem Zeitraum von sechs Monaten in den USA mehr Patientenkontakte gehabt als in den sechs Jahren Studium in Deutschland.

- 7. Wie ist der Stand der Fortbildungsangebote für Palliativmedizin in Deutschland?**

Spezielle Weiterbildungsangebote mit dem Ziel einer Zusatz-Qualifikation pädiatrische Palliativmedizin existieren in Deutschland noch nicht. Die einzige

überbetriebliche multiprofessionelle und interdisziplinäre Fortbildung zu pädiatrischer Palliativversorgung im deutschsprachigen Raum wird an der *Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke* angeboten. Der Veranstalter strebt an, ab 2005 eine qualifizierende multiprofessionelle und interdisziplinäre Weiterbildung in pädiatrischer Palliativmedizin anzubieten. Liste der Fortbildungseinrichtungen gemäß den Richtlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) unter <http://www.hospiz-nds.de/Fortbildung/pfortbildung.html>.

In Datteln wurden bislang vier Basismodule und ein Aufbaumodul in Pädiatrischer Palliativversorgung durchgeführt, an denen insgesamt 110 Angehörige aller in Frage kommenden Berufsgruppen teilgenommen haben.

8. Die Bundesärztekammer hat die Zusatzweiterbildung für Palliativmedizin und die Implementierung der Palliativmedizin in alle patientennahen Fachgebiete auf dem Ärztetag 2003 beschlossen. Reichen die Anforderungen für eine qualifizierte Weiterbildung aus und wie weit ist die Umsetzung der Musterweiterbildung auf Landesebene?

Die beschlossene Zusatzweiterbildung ist sicherlich ein Schritt in die richtige Richtung, und das zugrundeliegende Curriculum erscheint mir sehr umfangreich und qualitativ hochwertig. Zur Erlangung der Zusatzbezeichnung ist einerseits ein 40 Stunden umfassender theoretischer Kurs zu absolvieren, andererseits eine Weiterbildung an einer weiterbildungsberechtigten Einrichtung über einen Zeitraum von 12 Monaten nachzuweisen, alternativ 120 Stunden Fallseminar einschließlich Supervision. Für Pädiater existieren bis dato weder Angebote zu einem Theoriekurs noch ist es möglich, den praktischen Teil der Weiterbildung in einer anerkannten Weiterbildungseinrichtung zu absolvieren, da eine solche in Deutschland fehlt. Hier zeigen sich Parallelen auf zur Erlangung der Zusatzbezeichnung „Spezielle Schmerztherapie“. Der Bereich Schmerzen bei Kindern wird in dem 80-stündigen theoretischen Teil der Weiterbildung je nach Anbieter in einem Zeitraum von 20 Minuten bis 2 Stunden abgehandelt. Die auch hier geforderte 12-monatige Weiterbildung in einer weiterbildungsberechtigten Einrichtung scheitert daran, dass es auch im Bereich „Spezielle Schmerztherapie“ keine anerkannte pädiatrische Weiterbildungseinrichtung gibt. Auch wenn sicherlich mehr Erwachsene als Kinder an chronischen Schmerzen leiden, mehr Erwachsene als Kinder der Palliativmedizin bedürfen und mehr Erwachsene als Kinder zu Hause gepflegt werden, stimmt es sehr bedenklich, dass in den Bereichen chronischer Schmerz, Palliativmedizin und Pflegeversicherung die Belange der Kinder nahezu vergessen werden.

Im Auftrag der Landesregierung NRW erstellen wir gerade ein Curriculum, nach dem zumindest in Nordrhein-Westfalen eine Weiterbildung aufgelegt werden soll, die den Bedürfnissen von Pädiatern, welche die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ erwerben wollen, gerecht wird.

9. Welche Lehrstühle für Palliativmedizin sind Ihnen gegenwärtig in Deutschland bekannt? Sind weitere geplant? Welche Lehrstühle im Bereich Pflegewissenschaften haben eine palliativmedizinische Kompetenz?

Mir ist kein Lehrstuhl für Kinderpalliativmedizin bekannt. Mir ist auch nicht bekannt, dass an anderen Lehrstühlen der Pädiatrie ein Interesse an Kinderpalliativmedizin vorhanden wäre, welches die Forschung, Versorgung oder Lehre des pädiatrischen Lehrstuhles signifikant beeinflussen würde. Im Bereich der Erwachsenenpalliativmedizin sind mir die Lehrstühle von Herrn Klaschik, Bonn und Herrn Radbruch, Aachen bekannt. Meines Wissens handelt es sich hierbei um Stiftungslehrstühle aus der pharmazeutischen Industrie. Ob weitere Lehrstühle geplant sind, ist mir nicht bekannt. Letztendlich ist die Schaffung eines neuen Lehrstuhles eine politische Entscheidung, so dass Sie hierüber evtl. über mehr Informationen verfügen als ich.

10. Die bisher existierenden und geplanten Lehrstühle für Palliativmedizin sind ausschließlich Stiftungsprofessuren. Gibt es Konzepte in den Landesregierungen, Lehrstühle für Palliativmedizin auch als eigenen Auftrag zu betrachten?

Ich gehe davon aus, dass Sie als Politiker hier über mehr Informationen verfügen als ich.

11. Gibt es ausreichende palliativmedizinische, palliativpflegerische und psychosoziale Standards sowohl in der Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitern im Hospizdienst als auch für die praktische Umsetzung der Arbeit im Alltag?

Nein! Meines Wissens gibt es keine Standards in der Kinderpalliativ- und Hospizarbeit, die eine bundesweite Anerkennung erreicht hätten. Das erste Curriculum „Kinderpalliativversorgung“ wird gerade vom *Institut für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin* in Zusammenarbeit mit den *Alpha-Stellen* in Nordrhein-Westfalen erstellt.

12. Wie gut ist die Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Hospizarbeit? Ist die Dokumentation der Qualitätssicherung ausreichend?

Der Hauptteil der Palliativpflege in der Kinderheilkunde wird über niedergelassene ambulante Kinderkrankenpflegedienste gewährleistet. Hier ist per Gesetz/Verordnung geregelt, dass ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst mindestens folgende Anforderungen erfüllen muss:

- Pflegerischer Leitung mit Zusatzqualifikation zur Pflegedienstleitung
- 2 Vertreter (Kinderkrankenschwestern)
- Mindestens 1 x wöchentliche Teambesprechung
- Supervision
- Standardisierte Dokumentation und Einhalten von Pflegestandards

13. Ist die Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Palliativmedizin ausreichend? Ist die Dokumentation der Qualitätssicherung ausreichend?

Meines Wissens gibt es Kinderpalliativmedizin in Deutschland nur im Rahmen von Modellprojekten. Ein Modellprojekt ist das *Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln*, welches für die Patienten der eigenen Klinik und in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Münster – Abt. für pädiatrische Hämatologie und Onkologie (Direktor Prof. Jürgens) für krebskranke Kindern aus Münster eine häusliche Versorgung in der Lebensendphase organisiert. Diese Kinder werden mit Hilfe eines der Erwachsenenpalliativmedizin angelehnten Dokumentationssystem (Kern PÄP) dokumentiert. Diese Dokumentation ist so angelegt, dass die Qualität der Betreuung lückenlos dokumentiert wird. Die Entwicklung von Kern-PÄP als bundesweites Qualitätssicherungsinstrument wird von der *Deutschen Kinderkrebsstiftung* finanziert. Das Institut wird zu 95% aus Drittmitteln (Vodafone-Stiftung Deutschland gGmbH, peter und Ruth Wirts-Stiftung, etc.) finanziert.

Ein weiteres Modellprojekt der pädiatrischen Palliativmedizin ist das *Carreras-Projekt* an der *Universitätskinderklinik in Bonn*. Auch dort findet eine aufwendige und lückenlose Dokumentation der Arbeit statt, die sehr hohen Qualitätsansprüchen genügt.

Darüber hinaus sind mir keine Projekte der pädiatrischen Palliativmedizin in Deutschland bekannt: wo keine Versorgung stattfindet, ist keine Qualität vorhanden und somit auch keine Qualitätssicherung möglich.

Stationäre Palliativmedizin:

In Deutschland existiert bis dato keine pädiatrische Palliativstation. Pädiatrische Palliativbetten sind durch die Vestische Kinder- und Jugendklinik in Datteln beim Land NRW beantragt. Falls die beantragten Betten genehmigt würden, könnte die pädiatrische Palliativstation ohne Verzögerung an den Qualitätssicherungsmaßnahmen (Kern-Dokumentation Palliativeinheiten) der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin* teilnehmen, da das Dokumentationssystem im Rahmen eines Forschungsprojektes an die Bedürfnisse von Kindern angepasst wurde (s.o.).

Forschung

14. Wie ist der gegenwärtige Stand der palliativmedizinischen Forschung in Deutschland und im internationalen Vergleich?

International existieren nur einige wenige Gruppen, die sich um Forschung in der pädiatrischen Palliativversorgung bemühen. Die meisten wissenschaftlichen Daten sind im Bereich pädiatrisch palliativer Schmerztherapie gesammelt worden. Sämtliche Daten sind eher auf einem niedrigen Evidenzlevel anzusiedeln.

15. In welchen Bereichen besteht Forschungsbedarf in der Palliativmedizin?

In nahezu allen Bereichen der Kinderpalliativversorgung:

- Medizinisch: Medikamente zur Symptomlinderung, Stellenwert palliativer Chemotherapie, Operationen und invasive Therapiemodalitäten bei schwerster Mehrfachbehinderung
- Psychosozial: Wirknachweis und Vergleich verschiedener Versorgungsmodelle (ambulant/stationär), Prävention von sekundären Erkrankungen durch Geschwisterbetreuung und Trauerarbeit, etc.

16. Welche Forschung innerhalb der Palliativmedizin ist ethisch vertretbar? Welche nicht?

Momentan basiert die pädiatrische Palliativmedizin nur zu einem sehr geringen Anteil auf wissenschaftlich fundiertem Wissen – was ich für ethisch bedenklich halte. Nicht-Forschung halte ich persönlich häufig für unethischer als Forschung. Welche Forschung ethisch vertretbar ist, muss im Einzelfall geklärt werden, hier spielen die Ethikkommissionen eine entscheidende Rolle.

Traditionell hat die „Low-Tech“-Forschung gegenüber der „High-Tech“-Forschung in Deutschland sehr viel geringere Chancen auf eine Wissenschaftsförderung. Die Frage, welches starke Opioid in der Palliativsituation am wenigsten Verstopfung macht, ist zwar nicht sexy, betrifft aber 100.000de Menschen in Deutschland jährlich. Trotzdem ist für Studien zur Klärung dieser Frage sehr viel schwieriger eine Förderung zu erhalten als für die Erforschung der Immuntherapie bei therapierefraktären Bronchialkarzinomen, obwohl aller Wahrscheinlichkeit nach noch einige Milliarden EUR investiert werden müssen, bevor auch nur ein Patient von dieser neuen Therapie des Bronchialkarzinoms profitiert (wenn überhaupt). Zudem werben die meisten Forschungsprojekte damit, dass nach erfolgreichem Abschluss der Forschungen eine bestimmte Erkrankung geheilt werden kann. Die Palliativmedizin kann mit dieser Fernhoffnung Heilung nicht aufwarten.

17. Wo besteht Forschungsbedarf im Bereich der hospizlich-palliativen Begleitung und Versorgung?

Fehlende „Forschung“ im Bereich Familiengefüge, Auswirkungen auf Eltern und Geschwister, Schwierigkeiten in der Familie und Partnerschaft, Erleben der Erkrankung und des Sterbens im Kinderhospiz für die betroffenen Kinder. Einige Quellen sprechen dafür, dass 70% der Ehen nach dem oder um den Tod des Kindes geschieden werden, verwaiste Eltern und Geschwisterkinder zu einem extrem hohen Anteil nach dem Tod des Kindes an psychosomatischen oder psychiatrischen Krankheiten erkranken. Hier sollten solide wissenschaftliche Erhebungen gemacht werden, die dann auch in einer gesetzlich verankerten Versorgung münden müssen.

Finanzen / Regelungsbedarf

18. Wie viel wird eine umfassende und bedarfsgerechte palliativmedizinische Versorgung sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich kosten?

Pädiatrische Palliativversorgung muss vorrangig ambulant stattfinden. Die Kinder müssen die Möglichkeit haben, die meiste Zeit der Palliativphase mit ihren Eltern und Geschwistern im häuslichen Umfeld zu erleben. Bei lange verlaufenden Palliativsituationen ist eine wiederholte Entlastungspflege häufig sehr hilfreich, diese findet vorwiegend in Kinderhospizen statt. Im Gegensatz zum Erwachsenenalter ist die Palliativphase von Kindern mit nicht malignen Erkrankungen durch einen oft jahrlangen Verlauf gekennzeichnet. Hier benötigen die Eltern pflegerische Unterstützung, die im Prinzip im Sozialgesetzbuch ausreichend geregelt ist; problematisch ist die Bezahlung der ambulanten Kinderkrankenpflegedienste sowie eine flächendeckende Versorgung mit Pflegediensten, die eine Expertise in der Pflege von schwerkranken Kindern besitzen. Da Kinder häufig einer sehr zeitintensiven Betreuung bedürfen, geschieht die Finanzierung in der ambulanten Kinderkrankenpflege in der Regel im Rahmen von Einzelfallvereinbarungen zwischen ambulanten Kinderkrankenpflegedienst und Krankenkasse. Es wäre überaus hilfreich, wenn man diese Finanzierung nach Stundensätzen auch gesetzlich regeln würde. In der Terminalphase von Kindern ist häufig eine sehr ausgedehnte pflegerische und ambulante kinderpalliativmedizinische Betreuung notwendig. Diese ist immer noch sehr viel preiswerter und kommt den Wünschen von Eltern und Kindern mehr entgegen als die stationäre Versorgung. Leider ist die ambulante kinderkrankenpflegerische und kinderpalliativmedizinische Versorgung nicht ausreichend regelfinanziert. Engagierte ambulante Kinderkrankenpflegedienste können sich nur 1 bis 2 Kinder in der Terminalphase „leisten“, da sie mit jeder Stunde, die sie in der Familie verbringen, finanzielle Verluste machen. Die Vergütung der ambulanten pädiatrischen Palliativmedizin ist meines Wissens noch nicht gesetzlich geregelt. Insbesondere ist zu bedenken, dass das Kind in diesem Falle von mindestens 2 Kinderärzten betreut wird: Die Grundversorgung ist weiterhin durch den niedergelassenen Kinderarzt geregelt, der dafür finanziell im Rahmen seiner Niederlassung auch vergütet wird. Die oft sehr intensive Beratung und zusätzliche Betreuung durch einen Kinderpalliativmediziner müsste gesondert und zeitgleich vergütet werden.

Stationäre Versorgung im Kinderhospiz kostet pro Tag:

Erkranktes Kind:	ca. 340,00 Euro
Elternarbeit:	ca. 110,00 Euro
Geschwisterarbeit:	ca. 90,00 Euro

Das ergibt im Kinderhospiz, beispielsweise im Kinderhospiz Balthasar, bei 2.150 Belegtagen/2003 Kosten von ca. 1,16 Mio. Euro im Jahr.

19. Welche gesetzlichen Vorgaben zur Finanzierung der stationären und ambulanten Hospizarbeit sehen Sie über den heutigen Stand hinaus als

wesentlich an, um die Hospizarbeit auszubauen? Welche Neuregelungen zur häuslichen Pflege in der Finalphase wären notwendig?

Häusliche Kinderkrankenpflege

Das Sozialgesetzbuch (SGB) V regelt in §37 Abs.1, 2, 3 und § 39 die häusliche Behandlungs-Kinderkrankenpflege (finanziert über die gesetzliche Krankenversicherung). SGB XI befasst sich mit der häuslichen Grund-Pflege (gesetzliche Pflegeversicherung).

Bei Kindern in der **Palliativphase** sind Grund- und Behandlungspflege jedoch praktisch nicht trennbar.

Die häusliche Kinderkrankenpflege in der **Finalphase** wird im SGB V §39a geregelt. Für die ambulante Finalpflege sind dort vorgesehen: Tagessatz 82,96 EUR bei mindestens 3 Einsätzen am Tag und 24 Stunden Bereitschaftsdienst. Zusätzliche Leistungen sind dann nicht abrechenbar. Diese Finalpflege kann nur an bis zu 10 Tagen abgerechnet werden. Eine Verlängerung dieser Zeit ist nur in medizinisch begründbaren Fällen auf Antrag möglich, sofern dadurch eine stationäre Aufnahme vermieden wird.

Diese Regelungen sind absolut nicht kostendeckend, da die Kinderkrankenpflegedienste lange Fahrstrecken in Kauf nehmen müssen und die Pflege oft sehr aufwendig ist, da mit den Kindern immer wieder erst eine stabile Beziehung hergestellt werden muss.

Unsere Forderung:

- Fester Stundensatz für die Palliativpflege von Kindern einrichten, mindestes 45 EUR/Stunde
- Fahrtzeit muss als Pflegezeit gelten
- Zusätzlich muss Kilometergeld bezahlt werden (derzeit 0,23 EUR/km gefahrenem km)
- Die Pflege darf nicht zeitlich begrenzt sein, da Kinder anders als Erwachsene oft monatelange Palliativphasen aufweisen (Prüfung durch MDK alle 4 Wochen vorsehen)

Stationäre Kinderhospizarbeit

Die Finanzierung der stationären Hospizarbeit ist im §39 SGB V geregelt. Leider berücksichtigen die Regelungen dort nicht die Besonderheiten der stationären Kinderhospizarbeit. Eltern/Geschwisterarbeit wird nicht finanziert, ebenso sind Mehrfachaufenthalte problematisch. So müssten gesetzlich geregelt werden:

- Möglichkeit der "Mehrfachaufenthalte" im Kinderhospiz (Respire Care)
- Finanzierung der Eltern- und Geschwisterarbeit (Gesprächsführung, Trauerbegleitung)

20. Kann Palliativmedizin nur finanziert werden durch eine Umverteilung der Finanzen im Gesundheitswesen, oder gibt es auch andere / weitere finanzielle Möglichkeiten zur nachhaltigen Etablierung der Palliativmedizin?

Die Finanzierung der Kinder- und Erwachsenenpalliativmedizin muss klar gesetzlich finanziell geregelt sein. Die Qualität der Versorgung von sterbenden Menschen darf nicht abhängig gemacht werden vom aktuellen Spendenfluss, wie

dies momentan oft der Fall ist. Die Finanzierung des öffentlichen Gesundheitswesens ist ganz klar Aufgabe der Politik. Bestimmte Bereiche der Palliativmedizin können aber auch aus anderen Finanzquellen gespeist werden. So arbeiten ambulante Kinderhospizdienste häufig ehrenamtlich, Geschwisterarbeit könnte teilweise über die Jugendhilfe finanziert werden, und ambulante Kinderkrankenpflegedienste werden aus den Quellen der Pflegeversicherung gespeist.

21. Reichen die Rahmenvereinbarungen zur ambulanten und stationären Hospizversorgung auf der Grundlage des § 39a SGB V aus, um eine finanzielle Absicherung zu garantieren?

Mit der Begründung, dass Kinder auch außerhalb der Lebensendphase und zum Teil mehrfach aufgenommen werden müssen, wird momentan der Abschluss eines entsprechend erweiterten Kinderhospizvertrages auf Grundlage der Rahmenvereinbarung von den meisten Kostenträgern abgelehnt. Hier sollte gesetzlich bundeseinheitlich nachgebessert werden.

22. Wie beurteilen Sie das DRG-System hinsichtlich der palliativmedizinischen Versorgung?

Das DRG-System berücksichtigt in keinster Weise die Besonderheiten in der Versorgung von Kindern, so dass nach Hochrechnung die großen Kinderkliniken einen Drittel ihrer Einnahmen verlieren würden. Bei den Kinderabteilungen, die Teil von großen Allgemeinkliniken sind, geht dieser Verlust im Gesamtbudget unter. Insofern stellt sich für die pädiatrische Palliativmedizin die Frage, ob sie unter dem derzeitigen geplanten DRG-System überhaupt weiter bestehen kann. Es wird hier skandalöser und unverantwortlicher Art und Weise die Versorgung von kranken Kindern in Deutschland aufs Spiel gesetzt. Kinder in der Terminalphase ihrer Erkrankung führen bei den Kinderkliniken zu noch größeren Verlusten, da es keine Möglichkeit gibt, eine kostenträchtige und manchmal langwierige kinderpalliativmedizinische Versorgung im DRG-System abzubilden.

23. Wie viele spezialisierte Palliativmediziner und wie viel speziell ausgebildete Pfleger, Sozialarbeiter, Seelsorger werden in Deutschland benötigt?

Überträgt man die Erfahrungen einer rein häuslichen medizinisch-pflegerische Kinderpalliativversorgung aus Warschau auf deutsche Verhältnisse, benötigen wir in Deutschland 72 Kinderpalliativmediziner, 192 ambulante Kinderkrankenschwestern und 48 Kinderpsychologen für eine flächendeckende Versorgung. Für die Region Westfalen-Lippe haben wir im Rahmen eines Modellprojektes 4 Arztstellen (teilweise in Teilzeit) veranschlagt. In WL leben gut ein Sechstel aller deutschen Kinder und Jugendlichen.

24. Wie hoch schätzen Sie den Bedarf an Hospizbetten und Palliativbetten in Deutschland ein?

In Deutschland existieren momentan 6 Kinderhospize mit jeweils 10 bis 15 Plätzen (Hamburg, Berlin, Sieke b. Bremen, Gelsenkirchen, Olpe, Wiesbaden).

Ein weiteres ist in Memmingen b. München in Bau. Die Kinderhospize sind sehr unterschiedlich durch die Entlastungspflege ausgelastet. Das erste und bekannteste Kinderhospiz in Olpe hat eine Auslastung von fast 100 %, in Terminalphasen ist es manchmal schwierig, dort einen Platz für ein Kind zu erhalten. Andere Kinderhospize, wie das in Gelsenkirchen, arbeiten nur teilweise als Kinderhospiz und verstehen sich vornehmlich als Einrichtung der Kurzzeitpflege, in denen auch Kinder betreut werden, die nicht unter die Definition von lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindesalter fallen würden. Das Kinderhospiz in Berlin hatte aufgrund innerstädtischer Konflikte teilweise nur 1 oder 2 Patienten. Nach Aussage des Deutschen Kinderhospiz Vereins benötigen wir in Deutschland momentan auf die Gesamtfläche gesehen keine weiteren Kinderhospizbetten. Notwendig wären evtl. Einrichtungen der Kurzzeitpflege in den neuen Bundesländern.

Wie schon ausgeführt, gibt es in Deutschland kein einziges kinderpalliativmedizinisches Bett. Ein sinnvolles Versorgungskonzept bestünde darin, in Ballungsgebieten Kinderpalliativzentren zu gründen, deren Kern eine Kinderpalliativstation ist, auf der Ärzte weitergebildet werden können. Diese Kinderpalliativmediziner könnten dann auch die ambulante palliativmedizinische Versorgung, d.h. die Beratung von niedergelassenen Kinderärzten, übernehmen. Sie müssten hierfür sowohl für telefonische Beratung als auch für die Fahrt zu den Kindern nach Hause gesondert entlohnt werden. Die Kinderpalliativzentren sollten weiterhin für jedes betroffene Kind in ihrem Einzugsgebiet ein Case-Management übernehmen, d.h. sie sind verantwortlich für eine bedarfsgerechte Versorgung der Kinder und ihrer Familien. Zu dieser Versorgung gehört sowohl die pflegerische als auch die psychosoziale Umsorgung der Familie. Diese Kinderpalliativzentren könnten als Projektmodelle auch vom Bund oder in strukturschwachen Gebieten von der EU gefördert werden. Nach meiner Einschätzung ist in Deutschland eine nahezu flächendeckende Versorgung durch 8 kinderpalliativmedizinische Zentren unterschiedlicher Größe möglich. Die Bettenkapazität dieser Zentren sollte pro Zentrum zwischen 8 und 10 betragen, damit die Einheiten funktionsfähig sind.

25. Wie groß ist die Lücke zwischen dem Bedarf an Palliativmedizin und dem Angebot?

Als Antwort auf ihrer Frage habe ich Ihnen Ausschnitte aus einem Brief kopiert, den mir neulich ein betroffener Vater geschrieben hat. Für ihn und sein Kind tat sich eine unendliche Lücke auf zwischen dem Bedarf, den sie hatten an Versorgung, und der Versorgung, die sie tatsächlich zu Hause erhielten.

„Sehr geehrter Herr Zernikow,
auf ihr Projekt wurde ich in der Zeitschrift " WIR " der DLFH aufmerksam. Leider ist unsere Tochter N. (22.03.90) an einem unheilbarem alveolärem Rhabdomyosarkom erkrankt und wir fühlen uns von den Ärzten ganz schön allein gelassen. Man hat sogar den Eindruck, dass es ihnen lieber ist, sie hören und sehen nichts von uns. Seit unserem letzten stationären Krankenhausaufenthalt im März diesen Jahres hat sich bei uns bis jetzt nur einmal unser Hausarzt blicken lassen und das auch nur, weil wir N.s Schmerzen nicht in den Griff bekamen. Die Ärzte hatten uns leider nur mit Tramal und Novalgin ausgestattet. Erst nach diesem Vorfall, als N. vor Schmerzen schrie, hat uns der Arzt Morphin (Tropfen 0,5 %) verschrieben. Nun möchte ich ihnen einmal kurz N.s Leidensweg beschreiben. Hinter dem, was so nüchtern und sachlich klingt, stehen viele kleine Tragödien. (...).

Unsere momentanen Probleme sind:

1. Ständiger Husten seit ca. 2 Wochen und dadurch Atemnot
2. Spastische Krämpfe in den Beinen mit Schmerzen
3. Pflege (Waschen, Windelwechsel), da N. nicht mehr getragen werden kann
4. Wundliegen und Geschwüre an Po und Rücken, da N. nur noch auf dem Rücken liegt
5. Ständiger Juckreiz am Rücken
6. Appetitlosigkeit und dadurch abgemagert bis auf die Knochen (20 kg)

Uns stellen sich folgende Fragen:

1. (...)
2. Was tun wir, wenn N. noch größere Atemnot bekommt?
3. Was können wir gegen die Spastik in den Beinen tun, die ihr durch das Anspannen der Sehnen Schmerzen bereitet? Gegen das Zittern, das sie Nachts nicht schlafen lässt?
4. Wie können wir ihren Gesamtzustand verbessern? Frei nach dem Motto " Dem Leben nicht mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben schenken ". Vielleicht können sie uns die eine oder andere Frage beantworten und uns eventuell einige gute Ratschläge geben.“

26. Wie viele Palliativstationen und/oder Hospize werden in Deutschland benötigt?

Wie viele Mitarbeiter mit welchen Arten der Qualifikation/Spezialisierung braucht man in ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten?

s.o.

27. Gibt es eine umfassende fundierte Bedarfsplanung für die flächendeckende Versorgung?

Nein, einen fundierten Bedarfsplan für die flächendeckende Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen gibt es nicht.

28. Bedarf es rechtlicher Rahmenbedingungen für ambulante und stationäre palliativmedizinische Einrichtungen auf Bundesebene?

Siehe Frage 19, 21 und 22.

Das DRG-System sollte um ein Kindersplitting erweitert werden.

Palliativmedizinische und schmerztherapeutische Diagnosen müssen so berücksichtigt werden, dass sie wirklich zu einer Einnahmeverbesserung der Kinderkliniken führen.

Im Krankenhaus überwiegend palliativmedizinisch tätige Ärzte müssen die Möglichkeit haben, supervidierend und beratend ambulant tätig zu werden. Diese Arbeit muss kostendeckend durch Sonderregelungen oder die Einführung neuer Ziffern in die Gebührenordnung finanziert werden!

29. Welche allgemeinen strukturellen Veränderungen sehen Sie für die Verbesserung der Sterbebegleitung in den Krankenhäusern und Heimen als notwendig an?

Oberstes Ziel einer pädiatrischen Palliativversorgung muss sein, dass Kinder und Eltern den Sterbeort selber wählen können. Wissenschaftliche Studien belegen, dass Eltern, deren Kinder zu Hause gestorben sind, mittel- und langfristig den Tod ihres Kindes besser bewältigen können als Eltern, deren Kind im

Krankenhaus verstorben ist. Falls Kinder im Krankenhaus sterben, sollte dies unter maximaler Symptomkontrolle stattfinden. Eine empathische Begleitung der Familien sowie eine Aufbahrung des Kindes in ansprechenden Räumlichkeiten sollte eine Selbstverständlichkeit sein.

Bei dem Wissen um eine optimale Symptomkontrolle sehe ich noch Optimierungsbedarf. Nach eigener Erfahrung mangelt es weder Kinderärzten noch Kinderkrankenschwestern oder anderen in den Kinderkliniken tätigen Professionellen an Empathie und Einfühlungsvermögen. Eltern und sterbende Kinder werden in der Regel mit sehr großem persönlichem Engagement begleitet. Defizitärer ist eher die frühzeitige Aufklärung der Kinder aus eigener Betroffenheit heraus. Umgang mit der Wahrheit im Angesicht eines sterbenden 7-jährigen ist eine ständige Herausforderung.

Integration / Vernetzung

30. Wie kann man eine angemessene Integration der ambulanten, teilstationären und stationären Palliativmedizin und -pflege in das deutsche Gesundheitssystem erreichen?

Die ambulante Kinderpalliativpflege wird vorwiegend von den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten und von klinikgestützten ambulanten Kinderkrankenpflegeeinrichtungen geleistet (Modellprojekte an der Universitätskinderklinik Bonn sowie die klinikgestützte Kinderkrankenpflege an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln). Für spezielle Patientengruppen, z.B. Kinder mit Krebs, müssen ambulant tätige Kinderkrankenpflegedienste von Kinderkrankenschwestern mit Spezialausbildung in Kinderonkologie und Kinderpalliativmedizin supervidiert und angeleitet werden. Dies geschieht deutschlandweit im Rahmen von Modellprojekten der Brückenpflege, z.B. an der Universitätsklinik Bonn, Universitätsklinik in Dresden, Universitätsklinik in Münster sowie an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln. Die ambulant tätigen Kinderkrankenschwestern mit onkologischer Fachweiterbildung werden meist von Elternverbänden oder anderen Sponsoren finanziert. Hier müssen finanzielle Regelungen getroffen werden, so dass die Kinderkliniken auch im Rahmen der ambulanten Versorgung tätig werden können. Bei anderen Patientengruppen wie z.B. schwerst-mehrfachbehinderten Kindern oder Kinder mit Stoffwechselerkrankungen leisten ambulante Kinderkrankenpflegedienste den größten Teil der ambulanten Palliativpflege. Hier müssen finanzielle Regelungen getroffen werden, die es ambulanten Kinderkrankenpflegediensten erlauben zu überleben (Fahrzeit muss als Pflegezeit gelten, Pflegezeit muss mit einem festen Stundensatz abgerechnet werden können, zusätzlich ist km-Geld zu bezahlen). Erfreulicherweise gründen sich zunehmend ambulante Kinderhospizdienste oder Erwachsenen hospizdienste und bilden ihre Mitarbeiter in der Begleitung von Kindern und deren Familien aus. Medizinisch werden Kinder in der Lebensendphase vorwiegend von niedergelassenen Kinderärzten oder Allgemeinmedizinern betreut. Diese benötigen dringend Supervision und Hilfe bei der Symptomkontrolle (starke Schmerzen, Dyspnoe, therapierefraktäre Krampfanfälle, Diarrhoe, etc.). Eine solche Beratung kann nun durch speziell ausgebildete Kinderpalliativmediziner erfolgen, die überwiegend Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen

versorgen und so einen Erfahrungsschatz anhäufen können. Im Ausland sind diese beratend tätigen Kinderpalliativmediziner auf Kinderpalliativstationen oder in sogenannten "Symptom-Control-Teams" tätig. Sie sind meistens von einer Klinik wie der Great-Ormond-Street Klinik in London oder Universitätskinderklinik in Sydney Australien angestellt, arbeiten aber zu 50 % ihrer Arbeitszeit ambulant, d.h. sie treffen sich beispielsweise mit niedergelassenen Kinderärzten bei sterbenden Kindern zu Hause, um die medizinische Versorgung dieser Kinder zu besprechen und zu optimieren. In Deutschland sehe ich zur Finanzierung dieser Kinderpalliativmediziner mehrere Ansätze im bestehenden System. Die kassenärztlichen Vereinigungen könnten Institutsermächtigungen erteilen, in deren Rahmen bestimmte Ziffern ausschließlich von Kinderpalliativmedizinern abgerechnet werden können -- die Vergütung für diese Ziffer muss aber für die Krankenhäuser kostendeckend sein, ansonsten werden sie keine Kinderpalliativmediziner einstellen. Eine andere Möglichkeit wäre die Finanzierung durch die Kliniken und ambulant tätigen Kinderpalliativmedizinern über Spezialvereinbarungen mit den Krankenkassen.

Die dritte Möglichkeit bestünde in der Gründung von Kinderpalliativstationen in Ballungsräumen, auf denen dann Kinderpalliativmediziner tätig sind, die auch ambulant arbeiten sollten. Falls die Kinderpalliativ- und Erwachsenenpalliativmedizin im DRG-System angemessene Berücksichtigung fände, könnten die Kliniken ein solches Modell aus den Einnahmen der stationären Patienten finanzieren.

31. Gibt es eine patientennahe Vernetzung aller Bausteine, Dienste und Institutionen, um die individuelle Betreuung Sterbender zu verbessern? Wenn nicht, wie kann die Zusammenarbeit von Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen, Sozialstationen, niedergelassenen Ärzten, Hospizdiensten, Palliativdiensten und palliativmedizinischen Konsiliardiensten verbessert werden?

Für die Kinderheilkunde haben wir dies modellhaft in dem Kinderpalliativzentrum Westfalen Lippe entworfen. Das Kinderpalliativzentrum Westfalen Lippe kann ohne Probleme, falls die nötigen Ressourcen bereitgestellt werden, auf ganz Nordrhein-Westfalen ausgedehnt werden und würde so die palliativmedizinisch und pflegerische Versorgung von rund 20-25 % aller Kinder und Jugendlicher in Deutschland garantieren. Solche Kinderpalliativzentren könnten in Ballungsräumen in Deutschland entstehen, von denen ausgehend dann auch der ländliche Raum versorgt werden müsste. Für die Kommunikation mit niedergelassenen Kinderärzten im ländlichen Raum stehen heutzutage moderne Kommunikationssysteme wie Videotelephonie etc. zur Verfügung, die im Rahmen des Kompetenznetzwerks pädiatrischer Hämatologie/Onkologie, gefördert vom Bundesministerium BMFT, erfolgreich erprobt worden sind. Das Kinderpalliativzentrum Westfalen Lippe hat Mittel bei der Stiftung Wohlfahrtspflege sowie bei der Aktion Mensch beantragt. Eine Schlüsselstellung nimmt im ambulanten Kinderpalliativzentrum der sogenannte Case-Manager ein. Dies sind speziell ausgebildete Kinderkrankenschwestern, die die Koordination der Versorgung für jedes Kind individuell übernehmen.

32. Welche Rolle soll die Palliativmedizin / Palliativpflege in Zukunft in Bereichen der Medizin wie z.B. Innere, Kardiologie, Geriatrie, Pädiatrie und Neurologie spielen?

Die Pädiatrie beheimatet ja sämtliche Subspezialitäten wie pädiatrische Kardiologie, pädiatrische Gastroenterologie, pädiatrische Neurologie sowie die spezielle pädiatrische Intensivmedizin und Neonatologie. Daher kann die Integration von palliativ-medizinischen Gedanken in die Pädiatrie als Modell gelten für alle übrigen Bereiche der Medizin.

Ehrenamt / Gesellschaft / Öffentlichkeit

33. Wie ist die Rolle der ehrenamtlichen Mitarbeiter in der Hospizbewegung und der Palliativmedizin zu bewerten? Was kann politisch getan werden, um die Öffentlichkeit für die Übernahme sozialer Verantwortung zu sensibilisieren?

Zunächst einmal muss die professionelle Betreuung sterbender Kinder sichergestellt werden, bevor auf das Ehrenamt fokussiert wird. Kinder, die an unstillbarem Erbrechen oder Schmerzen zu Hause leiden, profitieren nicht davon, dass sie von wohlmeinenden ehrenamtlich tätigen Helfern besucht werden. Ehrenamtliche Helfer sind nur dann für die Familie wirklich segensreich, wenn sämtliche medizinischen und pflegerischen Aspekte der Erkrankung optimal, d.h. professionell, angegangen worden sind. Mitarbeiter von ambulanten Kinderhospizdiensten oder ambulanten Erwachsenen hospizdiensten mit Schwerpunkt Kinder sollten dann speziell für den Umgang mit sterbenden Kindern und deren Familien ausgebildet werden. Solche Ausbildungen sind modellhaft in Berlin durch die *Björn Schulz Stiftung* entwickelt und in den letzten Jahren auch prämiert worden. Die Inhalte einer solchen Ausbildung ließen sich leicht auch in andere Bundesländer exportieren, die Ausbildung der Ehrenamtlichen könnte an den stationären Kinderhospizen sowie an den neu zu entstehenden Kinderpalliativzentren stattfinden. Hierzu bedarf es professionell tätiger Dipl.-Psychologen, die die Ausbildung der Laien dann übernehmen.

„Die Pflege eines Sterbenden muss zuallererst ihre physischen Bedürfnisse berücksichtigen“ (Elisabeth Kübler-Ross 2000).

34. Wenn man die Palliativmedizin als gesamtgesellschaftliche Aufgabe betrachtet, wie kann man dann sinnvoll private, ehrenamtliche und staatliche Verantwortung zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu Hause aufteilen?

Die Pflege von Kindern in Palliativsituationen wird vornehmlich im häuslichen Umfeld von den Eltern übernommen. Sie leisten in der oft jahrelang andauernden Palliativphase unermesslich viel Gutes für ihr Kind und entlasten die Gesellschaft von enormen Kosten. Zusätzlich müssen sie jedoch individuell im Krankheitsverlauf des Kindes durch ambulante Kinderpflegedienste mit kinderpalliativmedizinischer Expertise unterstützt werden. Die Finanzierung dieser ambulanten Kinderkrankenpflegedienste ist gesellschaftlicher Auftrag. Die ärztliche Versorgung dieser schwerkranken Kinder ist ebenfalls gesellschaftliche Aufgabe, die im Moment von der Gesellschaft nicht ausreichend wahrgenommen

wird. Die psychosoziale Versorgung von Geschwistern zur Verhinderung von chronischen psychosomatischen Erkrankungen sollte auch im Hinblick auf eine Kostenreduktion von professionellen Helfern durchgeführt werden, die Maßnahmen können dann von ehrenamtlichen Mitarbeitern unterstützt werden. Die psychosoziale Betreuung und Familienhilfen in kinderpalliativmedizinischen Situationen können in der Regel durch Freunde, Nachbarn oder ambulant tätige Hospiz- oder Kinderhospizdienste übernommen werden.

35. Braucht die Palliativmedizin und Hospizidee mehr Öffentlichkeitsarbeit? Was kann getan werden, um die Öffentlichkeit verstärkt zu erreichen?

Die betroffenen Kinder und deren Familien sowie professionelle Helfer im Bereich der Kinderpalliativmedizin erwarten von der Politik zu allererst, dass sie eine medizinische und pflegerische Versorgung sterbender Kinder zu Hause gesetzlich verankert. Dies ist das Hauptanliegen der Betroffenen und auch meiner Meinung nach vorrangiger Aufgabe der Politik. Wenn die Politik es schafft, ein solides Fundament zu legen, welches eine adäquate menschenwürdige Versorgung von sterbenden Menschen zu Hause ermöglicht, kann man die Öffentlichkeitsarbeit getrost Betroffenen und Professionellen im Bereich Hospiz und Palliativmedizin überlassen.

36. Wie können die familiären und ehrenamtlichen Hilfen im Bereich der Sterbebegleitung verbessert werden? Sind hierzu gesetzliche Regelungen wie beispielsweise in Frankreich und Österreich (Freistellung von Familienangehörigen Sterbender) sinnvoll?

Nach meiner persönlichen Erfahrung ist es fast immer möglich, mit dem Arbeitgeber von betroffenen Eltern insofern zu reden, dass Eltern von ihrer Arbeit für die Zeit der Terminalphase ihres Kindes entbunden werden. Problematisch beschreiben betroffene Eltern dann aber die Phase der Wiedereingliederung. Man erwartet insbesondere von den Vätern, dass „jetzt ja alles vorbei ist“ und man wieder zum Alltag mit voller Arbeitskraft übergehen kann. In der Regel benötigen Eltern und insbesondere Väter lange Zeit, vielfach auch therapeutische Begleitung im Rahmen von Trauergruppen, um den Tod ihres Kindes verarbeiten zu können. Für diese Trauergruppen und Trauerseminare fehlt es an finanzieller Absicherung.

Palliativmedizin und aktive Sterbehilfe

37. Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe in der Praxis?

Von mir persönlich wurde in der langjährigen Betreuung von Kindern noch kein einziges Mal aktive Sterbehilfe verlangt.

38. Nehmen solche Wünsche Ihrer Wahrnehmung nach in den letzten Jahren zu?

Siehe 37.

39. Sehen Sie einen Zusammenhang zwischen mangelnder oder unzureichend bekannter palliativmedizinischer Versorgung oder anderen Strukturmerkmalen der gesundheitlichen Versorgung und der Forderung nach aktiver Sterbehilfe?

Siehe 37.