

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

zu TOP 1 der 23. Sitzung

der Kommission zur Wahrnehmung  
der Belange der Kinder

**Mittwoch, 16. März 2011, 16.00 Uhr**  
**Berlin, PLH (Paul-Löbe-Haus), Raum 2.200**

Vorsitz: Abg. Marlene Rupprecht (SPD)

**Öffentliche Anhörung**

**zum gesunden Aufwachsen von Kindern und Jugendlichen**  
**Themen: „Prävention/Ernährung; Palliativmedizin, Hospize“**

\*) redaktionell überarbeitete Tonaufzeichnung

<b>Inhalt</b>	<b>Seite</b>
Anwesenheitslisten	3
Liste der Sachverständigen	7
Sprechregister	8
Wortprotokoll	9

Tagungsbüro





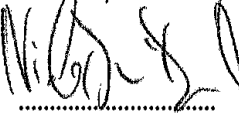
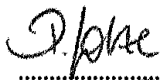

Deutscher Bundestag

**Sitzung des Ausschusses Nr. 13 (Kinderkommission)**

Mittwoch, 16. März 2011, 16:00 Uhr

**Anwesenheitsliste**

gemäß § 14 Abs. 1 des Abgeordnetengesetzes

<b>Ordentliche Mitglieder des Ausschusses</b>	<b>Unterschrift</b>	<b>Stellvertretende Mitglieder des Ausschusses</b>	<b>Unterschrift</b>
<b>CDU/CSU</b> Pols, Eckhard		<b>CDU/CSU</b> Schön (St. Wendel), Nadine	.....
<b>SPD</b> Rupprecht (Tuchenbach), Marlene		<b>SPD</b> Özoguz, Aydan	.....
<b>FDP</b> Bracht-Bendt, Nicole		<b>FDP</b> Gruß, Miriam	.....
<b>DIE LINKE.</b> Golze, Diana		<b>DIE LINKE.</b> Wunderlich, Jörn	.....
<b>BÜ90/GR</b> Dörner, Katja		<b>BÜ90/GR</b> Deligöz, Ekin	.....

04.

**Kinderkommission (13)**

**Mittwoch, 16. März 2011, 16:00 Uhr**

**Fraktionsvorsitzende:**

**Vertreter:**

CDU/ CSU

.....

SPD

.....

FDP

.....

DIE LINKE.

.....

BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN

.....

**Fraktionsmitarbeiter:**

**Fraktion:**

**Unterschrift:**

(Name bitte in Druckschrift)

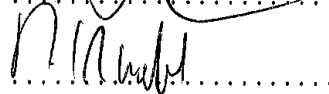
Marc Köster

B90/Gr



MICHEREE SCHWEFEL

F00



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....


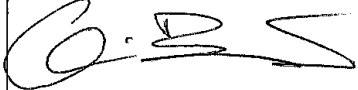
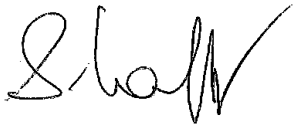
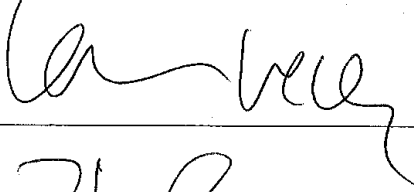
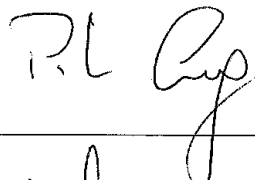
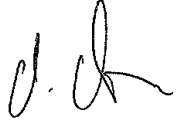
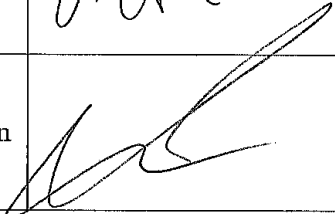
.....

.....



**Anwesenheitsliste der Sachverständigen  
für die öffentliche Anhörung zum Thema „Prävention/Ernährung;  
Palliativmedizin, Hospize“**

Mittwoch, 16. März 2011, 16.00 Uhr

Name	Unterschrift
<b>Thomas Altgeld</b> Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.	
<b>Christine Bronner</b> Bundesverband Kinderhospize e. V.	
<b>Sabine Kraft</b> Bundesverband Kinderhospize e. V.	
<b>Dr. Andrea Lambeck</b> Plattform Ernährung und Bewegung e. V.	
<b>Peter Lang</b> Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	
<b>Andreas Müller</b> Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden	
<b>Prof. Dr. Boris Zernikow</b> Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln	

**Liste der Sachverständigen**

**Thomas Altgeld**

Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin  
Niedersachsen e. V.

**Christine Bronner**

Bundesverband Kinderhospize e. V.

**Sabine Kraft**

Bundesverband Kinderhospize e. V.

**Dr. Andrea Lambeck**

Plattform Ernährung und Bewegung e. V.

**Peter Lang**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

**Andreas Müller**

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

**Prof. Dr. Boris Zernikow**

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

## Sprechregister

### Kinderkommission

### Seite

Vorsitzende Marlene <b>Rupprecht</b> (SPD)	9, 15, 19, 21, 24, 27, 31, 32, 33, 34, 36, 37, 40, 43, 46, 48
Nicole <b>Bracht-Bendt</b> (FDP)	32, 44
Diana <b>Golze</b> (DIE LINKE.)	33
Katja <b>Dörner</b> (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)	32, 44

### Sachverständige

Thomas <b>Altgeld</b>	11, 34, 47
Christine <b>Bronner</b>	36, 46
Sabine <b>Kraft</b>	28, 44
Dr. Andrea <b>Lambeck</b>	15, 39
Peter <b>Lang</b>	19, 21, 37, 44, 49
Andreas <b>Müller</b>	25, 45
Prof. Dr. Boris <b>Zernikow</b>	22, 41, 47

### Weitere Mitglieder des Bundestages

Maria <b>Klein-Schmeink</b> (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)	31
---	----



Beginn der Sitzung: 16.06 Uhr

**Vorsitzende:** Ich darf Sie alle recht herzlich zur 23. Sitzung der Kinderkommission des Deutschen Bundestages begrüßen. Heute steht eine öffentliche Anhörung zum gesunden Aufwachsen von Kindern und Jugendlichen mit dem sehr breiten Thema „Prävention und Ernährung sowie Palliativmedizin und Hospiz“ auf der Tagesordnung. In den letzten Monaten hat die Kinderkommission die Gesundheit der Kinder in den Fokus genommen, um zu überprüfen, was von dem im Bundestag im Jahr 2002 beschlossenen interfraktionellen Antrag umgesetzt worden ist. Alle Fraktionen – das kommt ja nicht so häufig vor – hatten damals zugestimmt, die Gesundheit von Kindern unter die Lupe zu nehmen. Wir in der Kinderkommission haben uns jetzt gesagt, wir wollen untersuchen, ob es noch Themen gibt, die erledigt werden müssen oder ob in der Zwischenzeit neue Themen entstanden sind, die 2002 noch keine Themen waren. Wie ist also derzeit die Lage von Kindern im Bereich Gesundheit?

Zu den heutigen Schwerpunktthemen haben wir wieder Sachverständige eingeladen. Ich beginne mit der Vorstellung von mir aus gesehen ganz links außen: Herr Altgeld ist heute da und vertritt die Landesvereinigung für Gesundheit sowie die Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen. Sie waren schon mehrmals hier und wir kennen uns vor allem über die Bundesarbeitsgemeinschaft Kindersicherheit, wo Prävention ein wichtiges Element ist. Vielen Dank, dass Sie trotz Ihres vollen Arbeitspensums Zeit gefunden haben. Danach kommt Herr Lang, der die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) vertritt. Frau Prof. Pott hat mir gestern am Telefon gesagt, dass sie leider nicht kommen könne, aber dass Sie ein würdiger Vertreter seien und das Thema Prävention vorstellen werden. Vielen Dank, dass Sie aus Köln angereist sind. Frau Kraft und Frau Bronner kommen vom Bundesverband Kinderhospize – auch wir sind uns nicht ganz fremd. Im interfraktionellen Arbeitskreis zu Hospiz und Palliativmedizin hier im Bundestag, dem ich inzwischen vorsitze, sehen wir uns unregelmäßig, um genau dort weiterzumachen, wo wir bereits vor Jahren begonnen haben. Ich denke, dass sich in den letzten Jahren viel getan hat. Dann haben wir Frau Dr. Andrea Lambeck von der Plattform Ernährung und Bewegung (peb) – auch das ist ein Programm, das vom Bund auf den Weg gebracht und massiv forciert wurde, um die gesundheitliche Lage von Kindern in Deutschland in

Bezug auf Ernährung und Bewegung publik zu machen und Anregungen zu geben. Daneben sitzt Herr Andreas Müller vom Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden – Sie waren vor kurzem bei der Anhörung des Palliativ- und Hospizgesprächskreises, zu der das Ministerium eingeladen hatte, als es um die Finanzierung ging. Ich fand Ihren Vortrag und die von Ihnen selbst erarbeiteten Lösungen sehr interessant. Ich denke, dass man die guten Beispiele auch vorzeigen muss. Zum Schluss darf ich Herrn Prof. Dr. Zernikow begrüßen. Wir haben uns – ich glaube 2003 – hier in einer Anhörung der Kinderkommission kennengelernt. Ich weiß noch, wie Sie damals sagten: „Wir haben keine Lehrstühle für Palliativmedizin für Kinder. Wir haben, was Schmerztherapie und Schmerzbehandlung bei Kindern angeht, kaum etwas oder gar nichts.“ Da waren Sie wirklich der einzige Leuchtturm. Ich freue mich, dass Sie heute da sind und die Vestische Kinder- und Jugendklinik Dateln vertreten. Sie werden sehen, dass sich seither doch einiges gesetzgeberisch verändert hat. Das gilt auch für die Sichtweise auf die Thematik Palliativmedizin und Kinder mit schwierigen und schweren Krankheiten. Wir stehen also nicht am Anfang, sondern wir wollen eine Bilanz ziehen, aber auch den noch bestehenden Handlungsbedarf aufzeigen. Das wird unsere heutige Aufgabe sein. Aus dem Bundesministerium für Gesundheit darf ich Frau Dr. Winkler herzlich willkommen heißen. Den Kneipp-Bund, der sich auch auf den Weg macht, Gesundheitserziehung nach Kneipp in Schulen und Kitas unter die Menschen zu bringen, haben wir auch eingeladen. Es geht ihm darum, die Ganzheitlichkeit von Gesundheitserziehung und gesundem Leben publik zu machen. Es freut mich, dass Sie da sind.

Ich darf kurz die Mitglieder der Kinderkommission vorstellen. Ganz außen sitzt Frau Dörner von der Fraktion B'90/Grüne, danach Frau Golze von der Fraktion DIE LINKE. und Frau Bracht-Bendt von der FDP-Fraktion – Herr Pols von der CDU/CSU-Fraktion kommt noch. Mein Name ist Marlene Rupprecht und komme von der SPD-Fraktion. Sie wissen, in der Kinderkommission gibt es alle neun Monate einen Wechsel im Vorsitz. Ich bin die 2. Vorsitzende in dieser Legislaturperiode. Wir haben noch eine Besonderheit, wir haben das Einstimmigkeitsprinzip – wir müssen uns in der Beratung für eine Beschlussfassung einigen. Manchmal geht es leichter, manchmal weniger leicht, aber wir kämpfen um gemeinsame Beschlüsse.

Ich darf noch die Gäste aus dem Gesundheitsausschuss begrüßen – zunächst Frau Klein-Schmeink von der Fraktion B'90/Grüne. Es sind noch andere Kolleginnen

angemeldet, aber Mittwoch Mittag ist immer ein sehr vollgepackter Nachmittag im Plenum und dann kommt noch Unvorhergesehenes dazwischen. Wenn die Kolleginnen dann kommen, werden sie sich einfach dazusetzen. Sie dürfen, das ist bei uns das Besondere, auch Fragen stellen. Sie natürlich auch – wir haben hier nicht das im Ausschuss übliche Anhörungsverfahren, denn wir wollen ins Gespräch kommen und nachfragen können. Sie dürfen also gerne etwas aus Ihrer Sicht sagen.

Ich darf Sie bitten, sich kurz – sechs bis sieben Minuten maximal – mit Ihren Schwerpunkten vorzustellen. Bei uns werden Wortprotokolle erstellt. Deswegen bitte ich Sie, das Mikro immer einzuschalten, wenn Sie sprechen, damit aufgezeichnet werden kann. Ich hoffe, dass Sie alle damit einverstanden sind, dass das Wortprotokoll bei uns ins Netz gestellt wird. Ich sehe keinen Widerspruch, dann ist das somit auch von Ihnen akzeptiert.

Ich würde sagen, wir fangen ganz links an – Herr Altgeld, bitteschön. Denken Sie bitte an die Zeit.

Jetzt kommt der Kollege Pols.

**Thomas Altgeld** (Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.): Frau Rupprecht, ganz herzlich Dank für die Einladung und die Möglichkeit, das nationale Gesundheitsziel „gesund aufwachsen“ hier in der Kinderkommission des Bundestages vorzustellen. Ich widerspreche Ihnen ungern, aber ich vertrete heute nicht die Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen, wo ich hauptamtlich arbeite, sondern den Kooperationsverbund gesundheitsziele.de. Das ist ein vom BMG seit 2002 geförderter Kooperationsverbund, in dem sehr viele Träger im Bereich Gesundheitsversorgung organisiert sind. Alle wesentlichen Akteure sind dort organisiert und es gibt den nationalen Gesundheitszieleprozess, in dem mittlerweile sieben Ziele in der Diskussion sind, von denen schon sechs verabschiedet wurden und das siebte Ziel „Gesund älter werden“ in diesem Jahr verabschiedet wird. Über diesen Hintergrund sage ich jetzt nichts weiter. Sie haben von gesundheitsziele.de eine Mappe erhalten. Dort können Sie, wenn Sie hinterher in einzelne Punkte des Prozesses einsteigen oder mehr über gesundheitsziele.de wissen wollen, alle Informationen nachlesen. Zu dem Ziel „gesund aufwachsen“ habe ich die Arbeitsgruppe geleitet. Diese interdisziplinär zusammengesetzten Arbeitsgrup-

pen bestehen aus Ministeriumsvertretern unterschiedlicher Ebenen, aus Kassenvertretern, aus Wissenschaftsvertretern und aus Ärztevertretern. Wir hatten auch das Einstimmigkeitsprinzip, insofern kann ich Ihre heißen Diskussionen gut verstehen – das ist manchmal nicht so einfach. Ich möchte Ihnen zunächst den Hintergrund des Gesundheitsziels erklären, danach kurz das Ziel skizzieren und den derzeitigen Stand darstellen.

Den Hintergrund des Gesundheitsziels sehen Sie auf dieser Folie – es ist ein Cartoon, auf dem steht: „Zum Ziel einer gerechten Auslese lautet die Aufgabe für alle gleich: 'Klettert auf diesen Baum'“. Dementsprechend ist relativ viel in der Gesundheitsförderung und Prävention organisiert, d. h. man macht relativ einfache Botschaften für unterschiedliche Zielgruppen und denkt, dass diese irgendwie damit zurecht kommen. Man muss sehr genau hinschauen. Wir haben eine große Vielfalt von Programmen in der Prävention und wir haben eigentlich nicht zu wenig Prävention, sondern zuviel Prävention nebeneinander organisiert. Der Punkt ist, dass diese immer an bestimmten Themen festhängt – wir haben Kriminalprävention, Gewaltprävention, Suchtprävention, gesundheitsbezogene Prävention in den Bereichen Ernährung, Bewegung und Stressbewältigung, andere krankheitsspezifische Prävention, Unfallprävention, Sexualaufklärung, Suizidprävention sowie Gesundheitsförderung in Settings. Vielen in diesem Bereich läuft immer in den gleichen Settings. Kindertagesstätten und Schulen sind Lieblingsinterventionsorte aller, die in diesem Feld etwas Gutes tun wollen und wir brauchen mehr Koordination. Für gesundheitsziele.de war es daher ein sehr wichtiger Handlungsansatz, zu sagen, wir wollen koordiniert in diese Settings gehen und nicht die Settings sowie die Zielgruppen mit zu viel Nebeneinander in diesen Bereichen präventionsmüde machen. Das war ein ganz wichtiges Anliegen von gesundheitsziele.de in diesem Bereich. Wir haben in diesem Bereich zum Teil aufgrund von gesetzlichen Rahmenbedingungen viel Konkurrenz und Wettbewerb. Die gesetzlichen Krankenkassen machen ja diesen Wettbewerb in Gesundheitsförderung und Prävention nicht, weil sie das so schön finden, sondern weil das ein Feld ist, in dem sie sich aufgrund der gesetzlichen Rahmenbedingungen noch profilieren können. Außerhalb von Konkurrenz und Wettbewerb gibt es vieles auf der Ebene von Nebeneinander und Parallelaktivitäten – ich habe mal geschrieben „mit oder ohne Feindbeobachtung“. Manchmal schaut man genau

hin, was der andere macht, um sich dagegen abzugrenzen oder um dasselbe noch einmal zu machen, noch einmal zu beantworten oder noch einmal zu beantragen. Außerdem haben wir aber auch relativ viel symbolische Kooperation, indem man sich gegenseitig informiert. Es gibt eine ganze Reihe von Aktionsbündnissen und freiwilligen Zusammenschlüssen, die aber keinen Einfluss auf die Kerngeschäfte der jeweiligen Träger haben. Man macht trotzdem weiter, aber man informiert sich immerhin. Für den Bereich der Prävention benötigen wir, gerade um in diesen Settings erfolgreich zu werden, eine synergetische Kooperation, d. h. ein abgestimmtes Vorgehen, in dem man auch arbeitsteilig vorgehen kann und nicht jeder das Gefühl hat, er muss es selbst machen und kann es im Zweifelsfall besser.

Wenn Sie sich anschauen, was die Gesetzlichen Krankenkassen machen – sie investieren vor allem in die Individualprävention. Im Jahr 2009 sind hierfür 3,60 Euro pro Versicherte ausgegeben worden. In die relevanten Settings – also Kindertagesstätten, Schulen und Kommunen – gehen ganze 6 Cent der Ausgaben der Gesetzlichen Krankenkassen. Wenn man sich die Berichte anschaut, hat man den Eindruck, dass es genau umgekehrt ist: Dort sind nicht 90 Prozent des Berichtes der Individualprävention gewidmet, sondern nur sechs Seiten des Berichtes, während sich 41 Seiten mit den 27 Cent, die im Setting-Ansatz pro Versicherten ausgegeben wurden, befassen. Die Außendarstellung ist also relativ ungewichtig. Wir bräuchten mehr Informationen der Kassen.

Wir haben relativ einfache Botschaften. Ich habe jetzt ein Beispiel von der BZgA genommen – Herr Lang, ich bitte um Nachsicht, ich hätte auch eines von irgendeiner Kasse oder von der Deutschen Gesellschaft für Ernährung oder von meinen Kolleginnen von der Landesvereinigung nehmen können. Die Botschaften sind immer gleich einfach formuliert. Von der Aufmachung her sind sie immer an den Zielgruppen orientiert – es sind die Farben der Zielgruppen und es sind die Bilder der Zielgruppe; aber die Botschaften sind mittelschichtorientiert, also Botschaften, die Sie und ich gut verstehen. Allein diese Formulierung der Regeln fürs Essen, mit denen diese Broschüre zum Fastfood endet, „iss morgens, mittags, abends was, hast du zwischendurch mal Hunger, darf es zusätzlich auch mal eine Zwischenmahlzeit sein“ – das Wort „Zwischenmahlzeit“ kommt in dem Wortschatz der dort abgebildeten Jugendlichen nicht vor. Wir haben viel Prävention, die auf solche Zielgruppen zugeht, aber mit Botschaften, die eher andere Zielgruppen gut verstehen. Es wird

mit klassischen Familienbildern gearbeitet, die an unseren Familien orientiert sind – also „Nimm dir mindestens einmal am Tag Zeit fürs Essen, am schönsten ist das Essen mit Freunden oder Familie.“ Es gibt Familien, in denen es nicht schön ist, gemeinsam zu essen. Das muss man auch akzeptieren und für diese Gruppen Botschaften finden, die für sie gesundheitlich relevant sind. Das zum Hintergrund.

Wir haben gesagt, dass wir nicht nur auf ein Präventionsthema schauen, sondern haben uns in diesem Kooperationskreis darüber verständigt, auf die Lebenswelten, in denen Kinder und Jugendliche aufwachsen, zu schauen – das ist die Kita, die Schule sowie die Familie und deren Umfeld. Wir haben folgende Oberziele definiert: die Lebenskompetenz von Kindern und Jugendlichen ist erhöht, Belastungssituationen sind reduziert, gesundes Ernährungsverhalten bei Kindern und Jugendlichen wird gefördert, Fehlernährung ist reduziert, Bewegung von Kindern und Jugendlichen wird gefördert und Bewegungsmangel ist reduziert. Dafür haben wir die Rahmenbedingungen im Ziel 10 definiert. Das klingt auf den ersten Blick relativ einfach, differenziert sich dann aber in Teilziele zu jedem Oberziel. Ich habe nur das erste Ziel, die Lebenskompetenz, genannt. Lebenskompetenz ist uns relativ wichtig, weil letztendlich ist es ohne Bedeutung, ob ich Suchtprävention, ernährungsbezogene Prävention oder Sexualaufklärung mache – das, was jemanden vor unsicherem Verkehr schützt, was jemanden nicht dick macht, das ist die Fähigkeit zur Selbstreflexion und die Fähigkeit, soziale Beziehungen zu führen und in diesen Beziehungen auch Anregungen zu erhalten. Deshalb brauchen wir in diesem Kernbereich mehr zentrale Programme, die die Lebenskompetenz fördern und an die die eine oder andere inhaltliche Botschaft aus anderen Bereichen andocken kann. Wir haben auch auf unterschiedliche Zielgruppen geschaut und sagen, dass die Botschaften auch geschlechtergerecht erfolgen müssen. Denn bei Jungen, die kaum lesen, kommt man mit Broschüren nicht weiter, während man bei Mädchen vielleicht mit Broschüren weiter kommt. Man muss genau schauen, wen man mit welchen Botschaften wie erreicht und insbesondere auch Programme zusammen mit den Kindern machen. Sie haben eine hohe Kompetenz in der Wahrnehmung ihrer Umwelt und können deshalb auch an diesen Programmen beteiligt werden und darüber Selbstwirksamkeit lernen. Ich bin bei der vorletzten Folie und dann bin ich fertig.

Wir haben das mit Startermaßnahmen unterlegt und eher auf Startermaßnahmen, die auf die Verhältnisprävention sehen, fokussiert. Wir glauben sehr daran, dass wenn die Rahmenbedingungen der Kindertagesstätten mehr betriebliches Gesundheitsmanagement ermöglichen, dass dann auch die Alltagsorganisation in diesem Bereich anders organisiert werden könnten. Wir denken auch, dass im Schulmanagement relativ vieles anders gemacht werden könnte. Mit so einfachen Maßnahmen wie dem Abbau der Getränkeautomaten in Schulen und dem Aufbau von Trinkwasserspendern unter Beachtung der Hygienevorschriften könnte schon ziemlich viel am Limonadenkonsum in Schulen verändert werden. Es gibt die gesetzlichen Früherkennungsprogramme nach § 26 SGB V und Screeninginstrumente zur frühzeitigen Erfassung von psychosozialen Risiken und psychischen Störungen. Die 26 Startermaßnahmen sind hier enthalten. Wir haben gesagt, dass man wieder einen Einstieg in dieses Feld braucht.

Zur letzten Folie: Wir haben das Zielkonzept Anfang 2010 verabschiedet. Es gibt dazu inzwischen die zweite Fassung der Veröffentlichung des BMG sowie einen einstimmigen Jugendminister-Konferenzbeschluss aus der Jugendministerkonferenz 2010 und einen ebenfalls einstimmigen Gesundheitsminister-Konferenzbeschluss aus der Gesundheitsministerkonferenz 2010. Wir führen z. Z. Kooperationsgespräche mit den Akteuren zur Frage, welche Bereiche sie umsetzen können und entwickeln ein Evaluationskonzept. Was in diesem Bereich fehlt, ist eine Orientierung. Deshalb wären auf Ihrer politischen Ebene geäußerte Gesundheitsziele, die klarstellen, dass ein Rahmen erforderlich ist, der das Feld definiert und es nicht dem Nebeneinander von vielen Akteuren überlässt, sehr hilfreich. Das wäre eine Aufgabe, bei der wir uns über Ihre Unterstützung freuen würden. Vielleicht könnten die Ziele aus dem Zielprozess auch in anderen Ausschüssen des Bundestages weiterverfolgt werden. Danke.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Altgeld. Wir machen jetzt mit der Plattform Ernährung und Bewegung weiter und kommen dann zur Bundeszentrale. Danach gehen wir zum anderen Themenkomplex über. Ich würde Sie bitten, Frau Dr. Lambeck.

**Dr. Andrea Lambeck** (Plattform Ernährung und Bewegung e. V.): Vielen Dank Frau Rupprecht für die Einladung, in der Kinderkommission die Plattform Ernährung

und Bewegung vorstellen und Ihnen unsere Zusammenarbeit anbieten zu können. Wie Sie einleitend richtig gesagt haben, ist die Plattform Ernährung und Bewegung auf Initiative des Bundesministeriums für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz gegründet worden. Sie ist eine einzigartige gesamtgesellschaftliche Vereinigung, ein Zusammenschluss aus der öffentlichen Hand. Damit sind gemeint: die Bundesrepublik Deutschland, aber auch einige Bundesländer und Kommunen, zusätzlich die Wirtschaft – vertreten durch Verbände, aber auch durch Unternehmen – und die Zivilgesellschaft – vertreten durch Fachgesellschaften, Berufsverbände, die Gewerkschaft NGG oder auch den Verbraucherzentrale-Bundesverband. Hier hat sich also eine sehr breite Gruppe von Akteuren zusammengefunden, um ihren Beitrag zur Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen zu leisten und Ansprechpartner für alle zu sein, die in diesem Feld aktiv werden wollen. Denn wir wissen alle, dass es unzählige aktive und engagierte Akteure in diesem Feld gibt, die sich mit sehr viel Enthusiasmus für die Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen einsetzen. Insofern tut es mir sehr leid, wenn „Der Spiegel“ vor gar nicht allzu langer Zeit das sehr polemisch abgetan und auch versucht hat, das Problem kleinzureden. Sicherlich können wir erfreulicherweise feststellen, dass sich bei den Schuleingangsuntersuchungen eine leichte Trendwende andeutet und nicht mehr ein so extremer Zuwachs an übergewichtigen Kindern und Jugendlichen zu beobachten ist, aber das Problem ist beileibe noch nicht gelöst. Insofern sind noch große Anstrengungen notwendig, um Kindern und ihren Familien eine Unterstützung zu bieten. Die KiGGS-Studie hat uns diese Daten vor einigen Jahren sehr drastisch vor Augen geführt. Ich denke, ein Anstieg von 50 Prozent bei Übergewicht und von 100 Prozent – also eine Verdopplung – des Anteils der adipösen Kinder sollte uns Auftrag genug sein, hier aktiv zu werden. Die Risiken für die Übergewichtsentwicklung sind selbstverständlich mannigfaltig.

Wie schon aus unserem Namen deutlich wird, kümmern wir uns um den Bereich Ernährung und Bewegung, wobei wir genau wissen, dass das nicht die einzigen Schrauben sind, an denen man drehen muss – aber man muss irgendwo anfangen. Zum Thema Ernährung hat auch die Kinderkommission in der letzten Wahlperiode eine Stellungnahme abgegeben. Wir bemühen uns darum, Ernährung und Bewegung stets gleichrangig zu beachten, denn letztlich ist Übergewicht das Ergebnis einer aus der Balance geratenen Energiebilanz. Unser Lebensstil ist geprägt von einem passi-



ven Verhalten, das bei Kindern ganz besonders durch die Nutzung elektronischer Medien und TV ausgelöst wird. Die aktuellen Daten sagen, dass Kinder heutzutage zwei Stunden vor dem Fernseher oder vor Spielkonsolen verbringen, während sie sich nur eine Stunde am Tag – und davon nur eine halbe Stunde wirklich maßgeblich – bewegen. Das ist selbstverständlich deutlich zu wenig.

Die Ursachen sind, wie ich schon gesagt habe, mannigfaltig und multifaktoriell. Ein niedriger Sozialstatus und ein Migrationshintergrund erhöhen das Risiko für Kinder, übergewichtig zu werden. Deshalb ist es uns, wie Herr Altgeld bereits sagte, ganz besonders wichtig, die Kinder und die Familien zu erreichen, die ein besonderes Risiko haben. Diese werden von den bisher praktizierten Präventionsmaßnahmen leider häufig noch zu wenig erreicht, weil viele sehr mittelschichtorientiert sind. In der Biografie der Kinder sehen wir einen besonderen Anstieg beim Wechsel von der Kindertagesstätte oder dem Kindergarten in die Grundschule. Im Alter von fünf bis sieben Jahren gibt es also eine ziemliche Spitze in der Prävalenzzahl. Da muss man sich fragen, wie das kommt. Sicherlich trägt auch die erzwungenermaßen stärker ausgeprägte sitzende Lebensweise dazu bei, die mit dem Eintritt in die Schule gefördert wird. Während sich die Kalorienzufuhr über die Jahre kaum verändert hat, ist die Aktivität zurückgegangen. Insofern denken wir, dass wir an diesen beiden Schrauben drehen müssen. Insgesamt – auch wenn „Der Spiegel“ etwas anderes behauptet – haben wir knapp 2 Millionen übergewichtige oder adipöse Kinder, aber nur 10.000 Therapieplätze für adipöse Kinder mit noch dazu sehr schlechten Erfolgsaussichten im therapeutischen Bereich. Das bedeutet, dass Prävention das Gebot der Stunde ist.

Wir wissen, dass aus übergewichtigen Kindern häufig auch übergewichtige Erwachsene werden. Insofern ist es wichtig, schon bei Kindern bzw. sogar schon bei Kleinkindern oder Säuglingen anzusetzen. In einem Projekt, das wir soeben beantragt haben, gehen wir noch einen Schritt weiter nach vorne in der Biografie, nämlich in den Bereich der perinatalen Prävention. Wir sagen, dass die Zeit der Schwangerschaft oder sogar schon vor der Schwangerschaft auch schon entscheidend für ein späteres Übergewichtsrisiko sein kann. Deshalb möchten wir Schwangere und solche, die schwanger werden wollen, ansprechen und diese sensible Phase im Leben von Menschen nutzen, um einen gesundheitsförderlichen Lebensstil zu verinnerli-

chen. Über die Langzeitriskiken von Übergewicht und Adipositas brauche ich in diesem Kreis nicht viel zu sagen. Peb ist als breite gesellschaftliche Initiative für die Prävention und Gesundheitsförderung so aufgestellt, dass wir diesem weitgefächerten Ursachenbündel recht gut entgegentreten können. Ich möchte hier noch einmal betonen, dass es uns wichtig ist, Ernährung und Bewegung immer gleichrangig zu betrachten.

Selbstverständlich muss auch die Entspannung berücksichtigt werden. Es ist offensichtlich, dass wirksame Maßnahmen in der Übergewichtsprävention alle gesellschaftlichen Bereiche ansprechen müssen. Es kann nicht nur alleine die Bereiche Essen und Trinken sein, sondern es muss auch die Schule, die Bewegung und das Sportangebot etc. sein. Deshalb unterstützt peb mit seinem Lösungsansatz z. B. den Austausch und die Vernetzung innerhalb der gesamten Community – so nenne ich es mal – zwischen den Akteuren der Gesundheitsförderung. Wir setzen in den unterschiedlichen Settings eigene Pilotprojekte um. Ich hatte vorhin schon auf der einen Seite die jungen Eltern oder diejenigen, die Eltern werden wollen, erwähnt; auf der anderen Seite sind es die Kitas, aber auch die Schulen und die Regionen. Die gemeindeorientierte Gesundheitsförderung ist uns ein wichtiges Anliegen. Weiterhin entwickeln wir oder haben wir bereits Kommunikationsinstrumente zur direkten Ansprache der Kinder und ihrer Eltern entwickelt, die gezielt die genannten Risikogruppen ansprechen, z. B. über eine TV-Kooperation mit dem marktführenden Sender im Fernsehen, Super-RTL, der genau die Kinder anspricht, deren Eltern nicht ARTE schauen und die dann am nächsten Tag automatisch den „Kinderkanal“ eingeschaltet haben.

Zu peb möchte ich noch ergänzen: Wir sind eine Initiative von über 100 Mitgliedern aus allen Bereichen und damit das europaweit größte Netzwerk zur Prävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen. Wir sind ein offenes Angebot, freuen uns über weitere Partner und Mitstreiter und betonen immer wieder, dass wir keine temporäre Kampagne oder Projekt sind, sondern wirklich auch auf qualitätsgesicherte Maßnahmen Wert legen, die unser Expertenbeirat garantiert. An dieser Stelle bedanke ich mich für Ihre Aufmerksamkeit und freue mich auf eine gute Diskussion und eine langfristige Zusammenarbeit mit Ihnen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Frau Dr. Lambeck. Ich komme jetzt zu der Institution, die eine lange Tradition und ein breites Spektrum an Angeboten zur Prävention hat und die auch der Ort des nationalen Zentrums früher Hilfen ist, nämlich zur Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung – kurz BZgA. Oft weiß man gar nicht, was Sie alles machen, soviel ist es. Ich bitte Sie, Herr Lang, das Spektrum im Bereich Prävention aufzuzeigen.

**Peter Lang** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung): Herzlichen Dank für die Einführung. Sehr geehrte Frau Rupprecht, sehr geehrte Kommissionsmitglieder, sehr geehrte Frau Abgeordnete, meine sehr geehrten Damen und Herren, ich freue mich, dass ich die BZgA in Ausschnitten darstellen darf. Die Themen Kindergeundheit und Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter sind mit dem Ernährungsbereich Schwerpunkte unserer Arbeit. Wo liegen unsere Hauptziele? Es geht in erster Linie darum, Verantwortung für die eigene Lebenssituation zu übernehmen. Es geht darum, Kompetenzen für alle sozialen Gruppen zu stärken und es geht darum, Ressourcen zu fördern und Ressourcen mit den entsprechenden Instrumenten so zu stärken, dass auch alle sozialen Gruppen davon und daran partizipieren können.

Was wollen wir erreichen? Wir haben in erster Linie vier Ziele: Es geht um die Unterstützung der gesunden körperlichen, geistigen und seelischen Entwicklung. Es geht darum, Entwicklungsrisiken vorzubeugen und Gesundheitsgefährdungen möglichst zu minimieren. Es geht um die Schaffung von Rahmenbedingungen für ein gesundes Aufwachsen von Kindern und Jugendlichen. Es geht auch darum, die Kinder zu befähigen, dass sie im Laufe ihres Heranwachsens und ihres Erwachsenenlebens ihr Leben selbstbestimmt gestalten können. Das ist eine große Aufgabe und dazu gehört auch die Ernährung.

Lassen Sie mich das anhand der Lebenslauflinie ein bisschen durchdeklinieren. Wir versuchen schon möglichst früh, die Eltern als die ursprünglich erste Zielgruppe zu befähigen, mit ihren Kindern richtig umzugehen. Wir versuchen, die relevanten Multiplikatoren – Hebammen, Kinderärzte, Gynäkologen, öffentlicher Gesundheitsdienst und Kitas – auch mit in die Lage zu versetzen, ihre Kompetenzen umzusetzen. Es geht nicht nur um das Verteilen von schriftlichen Materialien, sondern ins-

besondere auch darum, den Mitarbeitern in den Gesundheitsberufen die Kompetenz zu vermitteln, mit den Eltern reden und die entsprechenden Botschaften vermitteln zu können. Das geht schon beim Stillverhalten los. Das Stillen dient als Grundlage, auch auf das Ernährungsverhalten Einfluss zu nehmen. Wir wissen, wie das Nichtstillen mit der späteren Entwicklung eines ungünstigen Körpergewichts zusammenhängt, so dass es Informationen über Ernährung in der Schwangerschaft und in der Stillzeit sowie über die Einführung von Beikost und Essen in der Familie gibt. Das ist nicht nur in diesem Ordner, den ich Ihnen gerne hinterher zur Verfügung stellen würde, enthalten, sondern es gibt diese Informationen auch kurz und knapp in Türkisch und Arabisch, so dass wichtige Zielgruppen erreicht werden. Es geht darum, die Gesamtbevölkerung zu erreichen.

Darauf aufbauend setzt dann an, was im Ernährungsbereich eine Rolle spielt, nämlich Ernährung, Bewegung und Stressbewältigung – und vor allem diese drei Bereiche zusammen zu denken. Diese Themen – Sie hatten es schon angesprochen, Frau Dr. Lambeck – hängen zusammen. Es gibt Modelle, die in Kitas und Schulen ansetzen. Ich nenne nur „Unterwegs nach Tutmirgut“ für die Altersgruppe der 5- bis 11-Jährigen. Darauf baut „Gutdraufmachen“ auf – eine Zusammenschau von Ernährung, Bewegung und Stressbewältigung. Sie sehen, dass es hier eine Systematik gibt, die aufeinander Bezug nimmt, und dass wir ein abgestimmtes Konzept haben, das über die Lebensspanne umgesetzt werden soll. Bei Adipositas fragen wir nach, wie qualitätsgesichert unsere Angebote sind. Da gibt es mittlerweile Qualitätskriterien. Es gibt die Möglichkeit, den Jugendlichen Informationen an die Hand zu geben, wie sie sich gesund ernähren können. Da setzt wieder ein anderes Setting an – Kinder stark machen, Selbstbewusstsein entwickeln, Eintreten für die eigene Lebenssituation, konfliktfähig werden – auch vielleicht in der Auseinandersetzung, was zum Essen auf den Teller gelegt wird. Hier gilt es, ein Selbstbewusstsein zu entwickeln. In den substanzspezifischen Bereich müssen wir hier nicht hineingehen – da wird Alkohol zum Teil auch unter die Nahrungsmittel subsumiert. Daher will ich mir an der Stelle Alkohol und die Aktion „Kenn dein Limit!“ sparen und das als Einführung zunächst so stehen lassen Dies war ein kleiner Überblick über das, was die BZgA in dem Bereich macht. Herzlichen Dank.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Lang. Sie dürfen den gelben Ordner hochhalten. Das ist jetzt mein Werbeblock: Es wäre schön, wenn die Eltern jedes neugeborenen Kindes diesen gelben Ordner bekommen könnten. In dem Ordner steht alles, was Eltern für ein gesundes Aufwachsen ihrer Kinder brauchen. Ich habe 100 Stück gekauft und verteilt. Das war der Anlass, dass der Landrat jetzt jedem Neugeborenen diesen Ordner mitgibt. Er ist erschwinglich – um die 4 Euro.

**Peter Lang** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung): Der Ordner kostet 4 Euro. Ich habe für die Kommissionsmitglieder je einen in der Tasche. Die anderen bitte ich um Verständnis – Sie können ihn gerne bestellen. Diesen Ordner sollten die Beschäftigten mit Gesundheitsberufen haben, um einen Überblick zu erhalten. Er deckt die Spanne von der U1 bis zur J1 ab, die ersten 14 Lebensjahre sind mit allen dazugehörigen Facetten – Ernährung ist sicher ein zentraler Punkt – gut abgedeckt.

**Vorsitzende:** Er enthält alle Früherkennungsuntersuchungen. Es wäre gut, wenn ihn alle hätten, dann könnte man einfach sagen: „Bring den gelben Ordner zur Untersuchung mit“ und nicht jede Gemeinde müsste etwas Neues erfinden. Vorne kann man alles Regionale einheften. Ich habe es bei mir für die Stadt gemacht. In dem Ordner ist so vieles enthalten – er ist evaluiert und ein gutes Werk. Als Bund geben wir viel Geld – hier ist es richtig angelegt.

**Peter Lang** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung): Ich danke Ihnen, Frau Rupprecht, ganz herzlich. Das kommt aus Ihrem Mund besser an als aus meinem. Es kommt von einer Dritten und hat eine andere Qualität als die Eigenwerbung.

**Vorsitzende:** Vielen Dank. Das war jetzt der Bereich Prävention und die dortige Vielfalt. Das war nur das Anreißen. Man kann aber schon erkennen, wie notwendig es ist, sich abzustimmen und zu schauen, dass es nicht gegeneinander läuft. Ich hätte auch noch den Kneipp-Bund mit hineinnehmen können. Es gibt eine große Vielfalt und wir brauchen die Prüfung, für wen was geeignet ist. An manchen Stellen haben wir Doppel- und Dreifachstrukturen und woanders gar nichts. Wir müssen die Zielgruppen im Blick haben – das war jetzt ganz deutlich herausgekommen.

Jetzt kommen wir zu einem ganz anderen Thema, das eine kleine Gruppe von Kindern betrifft, aber sehr hart trifft – es geht um eine Phase im Leben, die man niemandem wünscht, weder den Kindern noch den Eltern. Es geht um kranke, schwerkranke Kinder in einer Phase, in der man mit dem Sterben rechnet. Herr Prof. Dr. Zernikow, Sie haben mich damals, als Sie bei uns waren, mit Ihrem Vortrag, dass man Kinder, die sterben, kaum im Blick hat, sehr beeindruckt. Daher habe ich gesagt, dass wir in diesem Bereich etwas unternehmen müssen. In den folgenden Gesetzgebungen haben wir die Hospizabsicherungen und auch die Palliativmedizin aufgenommen. Das war ein wichtiger Schritt. Ich würde bei Ihnen, Herr Prof. Dr. Zernikow, gerne anfangen – vielleicht im Schnelldurchgang. Ich weiß, dass das schwierig ist, aber ich bitte Sie.

**Prof. Dr. Boris Zernikow** (Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln): Vielen Dank. Ich versuche mich, ganz kurz zu fassen. Zunächst ist festzustellen, dass es einen großen Unterschied zwischen der Erwachsenenpalliativmedizin und der Kinderpalliativmedizin gibt, den man immer wieder betonen muss: Wenn wir von Erwachsenenpalliativmedizin reden, dann reden wir von krebserkrankten Menschen und wir reden von Menschen, die sterben. Wenn wir von Kinderpalliativmedizin reden, dann reden wir von über 75 Prozent nicht krebserkrankten Patienten – die Kinder haben Stoffwechselkrankheiten, neurologische Erkrankungen, Organversagen und ähnliches. Wann diese Kinder sterben, ist extrem schwer zu sagen. Diese Kinder haben immer wieder Krisen und die jeweilige Krise kann die letzte sein – aber es können auch noch 10, 15 oder 20 Krisen kommen. Das ist das Wichtigste, was man im Blick haben muss. Dazu kommt, dass Kinder Teil einer Familie sind – als Mutter und Vater ein sterbenskrankes Kind zu haben, ist etwas anderes, als einen Angehörigen – die Mutter oder den Vater mit 75 oder 80 Jahren – zu verlieren. Wir haben dort eine ganze Familie als Patienten, die wir betreuen müssen.

Wenn man das im Blick hat und sich anschaut, was in Deutschland passiert ist, dann ist 2007 ein sehr gutes Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung verabschiedet worden. Das ist weltweit eines der besten Gesetze, die es in diesem Bereich gibt. Ich möchte dem Bundestag gratulieren, dass er so ein Gesetz auf den Weg gebracht hat. Dort steht der Satz: „Die besonderen Belange von Kindern sind zu berücksichtigen.“ Auch dieser Satz ist prima, besser könnte man ihn gar

nicht formulieren. In der Umsetzung gibt es aber extreme Probleme. Diese extremen Probleme bestehen darin, dass die Kassen das anders sehen. Dies ist der Originalton aus der Verhandlung mit der AOK Westfalen-Lippe: „Was die Politiker sich da ausdenken, ist uns vollkommen egal.“ Das ist der Originalton des Verhandlungsführers der AOK Westfalen-Lippe! Es hat mehrere Anläufe von uns gegeben, in Verhandlungen zu treten. Überall – Herr Müller wird dazu hinterher noch mehr sagen – in Deutschland wurden wir mit der Begründung zurückgewiesen: „Ja, zunächst möchten wir für die Erwachsenen Verträge aushandeln.“ Wir hatten im palliativmedizinischen Bereich für ganz Deutschland vor den Erwachsenen einen Mustervertrag für Kinder erstellt, den man von einem auf den anderen Tag flächendeckend für ganz Deutschland hätte umsetzen können – man hätte nicht überall Teams gehabt, aber man hätte einen Mustervertrag gehabt. Aber man hat uns mit der Argumentation, zuerst die Erwachsenenverträge aufzusetzen, zurückgewiesen. Dann wurden die Erwachsenenverträge verhandelt und danach kam man zu uns – da waren zwei Jahre ins Land gegangen, zwei Jahre, in denen nichts geschehen ist. Dann hat man versucht, die Kinderteams in die Erwachsenenverträge einzuordnen. Das funktioniert nicht. Kinder bedürfen einer anderen Versorgung als Erwachsene und die Teams bedürfen auch anderer Verträge als der Erwachsenenverträge.

Wenn man Palliativversorgung für Erwachsene z. B. in einer Stadt wie Köln macht, dann kauft man sich am besten ein Fahrrad oder eine Vespa. Dann können gut ausgebildete Krankenschwestern von der Palliativ-Care und der Arzt mit der Vespa von einem Patienten zum nächsten fahren und können am Tag viele dieser krebskranken Patienten zuhause versorgen. Dann könnte man noch eine Abrechnung pro Hausbesuch erledigen. Bei Kindern funktioniert das nicht. Wenn ich zu einem Patienten nach Hause fahre, kann es gut sein, dass ich 80 Kilometer fahre. Wenn die Familie sehr belastet ist, kann es sein, dass so ein Besuch zwei Stunden dauert und dann ist mein Arbeitstag eigentlich vorbei. Meine Bitte – ich fange mal mit einer Bitte an – ist daher: Wir brauchen für Deutschland unbedingt eine Flächendeckung, die von oben rigide vorgegeben wird. Es müsste einen bundesdeutschen Vertrag geben, der besagt, dass die Teams – wir brauchen sicherlich nicht mehr als 25, 26 für Deutschland – an den großen Zentren anzusiedeln sind und über ein Budget verfügen. Gehen wir von einem Mindestbudget von 500.000 Euro aus, dann kostet es uns 13 Millionen Euro im Jahr. Dann ist aber deutschlandweit die spezialisierte ambulante Palliativversor-

gung (SAPV) für Kinder gesichert. Das sind, gemessen an dem, was die Kassen für Prävention ausgeben, die Ausgaben für Bleistifte im Jahr. Aber dann wäre dieses Problem gelöst.

Es gibt noch ein zweites Problem: In dem Gesetz steht: „Die besonderen Belange von Kindern sind zu berücksichtigen.“ Diese Kinder, vor allen Dingen die Kinder mit Stoffwechselkrankheiten oder neurologischen Erkrankungen, werden älter. Dann haben Sie ein „Kind“ von 24 Jahren, das 32 Kilogramm wiegt und 1,10 Meter groß ist. Dann versuchen Sie als Mutter und Vater für dieses schwerstkranke Kind einen Erwachsenenneurologen zu finden, der dieses „Kind“ betreut. Das ist zwar nominell 24 Jahre alt, hat aber den Entwicklungsstand eines vier Wochen alten Neugeborenen. Diese Eltern sind verzweifelt auf der Suche nach Betreuungsangeboten für diese adoleszenten jungen Erwachsenen – wie immer man sie nennt – und wir dürfen sie nicht weiter betreuen. Das ist ein Unding! Wir betreuen sie dann umsonst, was wir standesrechtlich eigentlich gar nicht dürfen, aber die Eltern finden kein Betreuungsangebot. Das Gleiche gilt, wenn die Kinder Knochenkrebs haben. Das Kind erkrankt beispielsweise mit 16 oder 17 Jahren. Es kommt zu einer erfolgreichen Therapie. Mit 21 Jahren kommt es dann zu einem Rückfall und mit 22 Jahren stirbt das Kind an einem zweiten Rückfall. Diese jungen Erwachsenen sind an uns – an die Kinderonkologen – gebunden. Die Kinderonkologen kennen die Krankheit. Diese jungen Erwachsenen können nicht weiter in diesen SAPV-Verträgen – die es mittlerweile gibt – versorgt werden, weil diese immer im Alter von 18 Jahren aufhören. Das ist ein zweites Problem, das sich für die gesamte Pädiatrie stellt. Es ist ein Unding, dass Patienten, die wir 15 Jahre kennen, die teilweise in ihrem Entwicklungsstand nicht dem eines Erwachsenen entsprechen oder eine kindspezifische Erkrankung haben, nicht von examinierten Kinderkrankenschwestern bzw. Kinderkrankenpflegern und Kinderärztinnen und -ärzten behandelt werden können. Das sind zwei der größten Probleme und wir wären überglücklich, wenn diese angegangen werden könnten. Danke.

**Vorsitzende:** Vielen Dank. Das waren ganz klare Worte – es ist gut, dass ein Vertreter des BMG anwesend ist. Das bedeutet nicht, dass Abhilfe kommt – aber Sie hören gut zu und das ist wichtig, weil wir immer versuchen, Lösungen im Dialog zu finden.



Das ist unser Anliegen. Herr Müller, jetzt bitte ich Sie, Ihre Lösungen in diesem Bereich vorzustellen. Wo klappt es bei Ihnen? Ist es möglich, dass man Ihre Lösungen auf alle übertragen kann? Bitte.

**Andreas Müller** (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden): Vielen Dank für die Einladung, hier als Experte gehört zu werden. Der Bereich Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen und junger Erwachsener ist ein sehr kleiner Bereich. Es ist gut, dass dennoch hier viele Ohren für dieses Thema offen sind. Das möchte ich an dieser Stelle sagen und deswegen gilt Ihnen mein Dank, heute hier sprechen zu dürfen.

Wie Herr Prof. Dr. Zernikow schon sagte, die Einführung des Gesetzes zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung war ein großer Meilenstein und wir sind als Palliativversorger sehr stolz auf dieses Gesetz. Es ist sehr gut, dass dieser Beisatz „den besonderen Belangen von Kindern“ usw. mit drin steht. Das war für uns alle ein großer Grund zum Jubel. „Wir“, das sind diejenigen, die schon seit vielen Jahren – also auch Herr Prof. Dr. Zernikow und andere Teams in Deutschland von kinder-onkologischen Zentren – diese Arbeit ehrenamtlich übernommen und die Kinder palliativversorgungstechnisch zuhause mit versorgt haben. Wir sind an die Umsetzung der SAPV vielleicht etwas blauäugig herangegangen, denn die Umsetzung eines Gesetzes braucht Zeit, es wird nicht sofort umgesetzt. Ich möchte ganz klar herausstellen: Palliativversorgung umfasst für die betroffenen Kinder und die Familie verschiedene Ebenen. Im Kinderbereich ist die Familie mit dabei. Dabei sind vier Ebenen zu berücksichtigen: die physische, die psychische, die spirituelle und die soziale Ebene.

Wir müssen uns immer vornehmen, eine ganzheitliche Sichtweise einzunehmen und nicht zu sagen, es geht nur um Medizin oder es geht nur um Pflege. Das hat dieses Gesetz abgedeckt und es ist ein Meilenstein – sicherlich auch auf der Grundlage von Pilotprojekten der Universitätsklinik Dresden, die seit 2005 budgethaft von den Krankenkassen finanziert werden. Ich vertrete hier als Sprecher auch die Arbeitsgruppe der Kinder und Jugendlichen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. In dieser Arbeitsgruppe sind alle Leistungserbringer für die SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zusammengeschlossen. Das Thema, das uns die Arbeit schwer macht oder schwer gemacht hat, war auch Thema bei dem Gespräch

am 12. November im Bundesministerium für Gesundheit: Es ist nirgendwo explizit ausgeführt, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene von Kinderteams versorgt werden sollen. Kein krebskrankes Kind würde automatisch in einer Erwachsenenonkologie versorgt werden, dafür gibt es Kinderzentren für die Onkologie. Das ist eine relativ klare Sache. Bei den Verhandlungen haben wir diese Schwierigkeiten festgestellt. Uns wurde gesagt: „Das sind ja so wenige und dafür braucht ihr keine eigenständigen Teams.“ Die Versorgungszahlen auch von unserem Brückenteam an der Uni-Klinik Dresden – seit 2001 gibt es uns und seit 2005 sind wir krankenkassenfinanziert – sind selbstverständlich geringer als im Erwachsenenbereich. Ich leite auch den SAPV-Bereich für Erwachsene bei uns am Uni-Klinikum und sehe die dortigen Fallzahlen. Nichtsdestotrotz ist der Aufwand, wie auch Herr Prof. Dr. Zernikow gesagt hat, bedeutend höher, weil wir größere Einzugsgebiete haben. „Spezialisiert“ heißt, dass Spezialisten zu den Kindern und den Familien fahren. Das bedeutet, dass sich diese Spezialisten auf einen weiteren Weg machen müssen.

Die SAPV-Struktur in Deutschland sieht derzeit so aus, dass es 11 Verträge gibt, die fast alle an Erwachsenenverträge gekoppelt sind. Sie sind in der Handhabung nicht so gut, als dass sie wirklich auf lange Sicht Bestand haben können. An der Stelle haben wir uns gefragt, was die Umsetzung der spezialisierten Versorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene eigentlich so schwer macht. Wir haben es mit einem Gesetz zu tun, das auf Kostenträgerebene sehr länderspezifisch ist – die Kostenträger verhandeln mit den einzelnen Leistungserbringern. So haben wir z. B. die Situation, dass in Osnabrück ein SAPV-Team aufgebaut wird bzw. es schnell aufgebaut werden soll, weil es einen landesweiten Vertrag gibt – und nicht weit davon entfernt ist das Uni-Klinikum Münster, das genauso ein Brückenteam hat und das genauso arbeiten kann. Das ist ein Wahnsinn – wir haben nicht so viele Ressourcen an Spezialisten, als dass wir uns das erlauben könnten.

Daher möchte ich an dieser Stelle die klare Botschaft, die Bitte, äußern: Lassen Sie uns bundesweit schauen. Wir haben beim BMG ausgemacht, dass wir mit dem Spitzenverband der Krankenkassen über eine bundesweite Konzeption ins Gespräch kommen. Ich weiß nicht so richtig, wie das ausgehen wird. Wir werden das im Spätfrühjahr sicherlich diskutieren. Die Frage ist, ob man hier noch etwas an dieser Stelle drehen kann. Mecklenburg-Vorpommern und Brandenburg sind beispielsweise

beides strukturschwache Regionen und eher dünn besiedelt. Da leben also auch weniger Kinder, so dass sich die Frage aufdrängt, ob man unbedingt horizontal teilen muss oder ob man nicht vertikal aufteilen kann – die Kinderonkologischen Zentren haben uns das vorgemacht.

Schwierig wird es außerdem durch die intermittierende – die ausgesetzte – Versorgung. Wir reden nicht nur, wie Prof. Dr. Zernikow gesagt hat, von krebskranken Patienten – das sind die wenigsten Patienten. Das fehlende Verständnis für eine intermittierende Versorgung erschwert die Arbeit. Das Gesetz oder die Richtlinie sagt eindeutig, dass eine nicht heilbare Erkrankung, die höchstwahrscheinlich auch zum Tode führt und für die die allgemeine Versorgung nicht ausreicht, vorliegen muss. Es muss sich um ein komplexes Symptomgeschehen handeln. Wenn ich das Symptomgeschehen wieder im Griff habe, dann kann wieder an die allgemeine Versorgung – soweit es sie gibt – übergeben werden, also an den Kinderarzt, und ich kann mich wieder zurückziehen. Was die Mitarbeiter beim Medizinischen Dienst der Krankenkassen nicht verstehen, ist, dass man zwar etwas abschließen kann, dass es aber dann ein genauso hoher Aufwand ist, dieses Kind wieder in diese Versorgung mit einzubeziehen: Ich muss wieder ein aufwendiges Gespräch führen und wieder eine ärztliche oder pflegerische Untersuchung durchführen. Das ist das, was es schwierig macht. Unser Wunsch ist, dass uns die Kinderkommission unterstützt. Wir werden jetzt hinsichtlich einer bundesweiten Lösung das Gespräch mit dem GKV-Spitzenverband suchen, damit alle Kinder in Deutschland diese Versorgung bekommen können und es eine Konzeption gibt, mit der man diese auch wirklich umsetzen kann. Wir bitten Sie, dass Sie uns dabei begleiten und für Unterstützung aus dem politischen Bereich zur Verfügung stehen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Müller. Was Sie erzählt haben, passt auch auf die Hospizarbeit. Ich kann mich an die Diskussionen vor einigen Jahren erinnern, als die Kollegen einfach nicht verstehen wollten, dass Kinder im Hospiz dort auch wieder heraus kommen und noch leben. Wir mussten immer wieder erklären, bis es dann jedem verständlich war, dass es einen Unterschied zwischen Erwachsenen- und Kinderhospizen gibt. Frau Kraft, Sie sprechen jetzt für beide als Bundesverband Kinderhospize, bitteschön.

**Sabine Kraft** (Bundesverband Kinderhospize e. V.): Vielen Dank für die Gelegenheit, heute zum Thema Kinderhospizarbeit sprechen zu dürfen. Es passt übrigens sehr gut in diese Reihe zum Thema Gesundheit und Prävention, denn die Kinderhospizarbeit hat ein ganz spezifisches eigenes Konzept, das sehr ganzheitlich angelegt ist. Wenn ein Kind lebensbegrenzt erkrankt ist, geht es um die ganze Familie. Dabei geht es automatisch immer auch um Prävention, weil es eine sehr belastende Situation ist, die sich auf die Gesundheit und die soziale Situation der Familien, die häufig in große Notlagen geraten, auswirken. Ich spreche heute für die Kinderhospizorganisationen in Deutschland. Die Mehrheit von ihnen ist im Bundesverband Kinderhospiz organisiert, weil wir sagen, dass wir eine spezielle Lobby für die Kinderhospizarbeit brauchen. Sie unterscheidet sich nämlich in Vielem von der Erwachsenenhospizarbeit, auch wenn sie gemeinsame Fundamente haben. Herr Prof. Dr. Zernikow hat zu den spezifischen Merkmalen schon vieles gesagt, dem ich mich gerne anschließen möchte. Wir haben im Bereich der Kinderhospizarbeit mit der Vereinbarung neuer Rahmenverträge und der Verbesserung der Konditionen politisch schon sehr viel erreicht. Das hat sehr viel Energie gekostet, aber es ist tatsächlich zustande gekommen. Wir haben aber weiterhin ein Problem: Wir haben auf dem Papier die Verbesserung geschaffen, dass Kinder einen Anspruch auf Kinderhospizversorgung haben. Ich spreche jetzt vor allem auch vom stationären Bereich nach § 39a SGB V. Dieser wird aber in der Praxis kaum oder ganz wenig umgesetzt. Es passiert leider sehr häufig, dass Familien mit einem Bedarf an Kinderhospiz nach kurzer Zeit in die Pflege und Verhinderungspflege eingestuft werden und Leistungen nach § 39a SGB V gar nicht bewilligt werden. Das bedeutet für diese Familien, dass sie nachher das Geld aus der Verhinderungspflege nicht mehr zur Verfügung haben, um familienentlastende Dienste in Anspruch zu nehmen. Das Geld wird zur Finanzierung eines Kinderhospizaufenthalts ausgegeben, obwohl es dafür einen Anspruch nach § 39a SGB V gibt. Das liegt genau an diesem Verständnis, das ein schwerstkrankes und sterbendes Kind immer noch ganz stark mit dem Bild für Erwachsene verknüpft, nämlich mit der letzten Lebensphase, mit der Finalphase. Die Sachbearbeiterin und der Sachbearbeiter vor Ort können das leider nicht unterscheiden. Der Rahmenvertrag gilt für Erwachsene und für Kinder. Das wirkt sich in der Praxis so aus, dass die Entscheidungen leider sehr oft nach dem allgemeinen Verständnis und nicht nach den besonderen Belangen der Kinder getroffen werden.

Ich bitte die Kinderkommission auch um Unterstützung, damit wir eine bundeseinheitliche Regelung erhalten und die Kinder in den Kinderhospizen endlich gefördert und entsprechend § 39a SGB V eingestuft werden – unabhängig davon, ob sie nun während ihres Aufenthaltes sterben oder nicht sterben und das Glück haben, nach Hause gehen und vielleicht zuhause sterben zu können. Denn – das ist auch Sinn und Zweck der stationären Kinderhospize – es geht darum, letztendlich die Familien darin zu unterstützen, dass sie den Weg zuhause mit den Kindern gehen können. Das ist vor allem im stationären Bereich ein Problem. Wir haben erreichen können, dass Kinder, Jugendliche und auch junge Erwachsene in ein Kinderhospiz gehen können. Es ist gesetzlich festgelegt worden, dass es in der Entscheidung des jungen Menschen – wenn sie dies können – oder auch der Erziehungsberechtigten liegt, ob sie in ein Kinderhospiz gehen möchten oder nicht. Aber die Entscheidung und Bewilligung in der Praxis sieht immer noch anders aus. Wir benötigen die politische Unterstützung, dass es der freie Wille der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sein muss, in welche Einrichtung sie gehen möchten.

Ich habe es in der Praxis erlebt: Ein junger Mann mit 30 Kilo Gewicht aus Freiburg, der in Datteln über die Telefonleitung notversorgt wurde. Es hatte geheißen, er müsse in die Erwachsenenpalliativstation nach Freiburg. Die Mutter hatte daraufhin Panik bekommen, weil sie das erlebt hatte, dass dort weder die Instrumente für die Versorgung dieses jungen Erwachsenen noch das Fachwissen vorhanden sind. Dieser junge Mensch kam dann mit seinen 22 Jahren ins Kinderhospiz nach Olpe. Die Krankenkasse war tatsächlich nicht bereit, die Fahrtkosten zu übernehmen – er musste mit dem Krankenwagen transportiert werden –, da er noch gelebt hat und wieder nach Hause konnte, weil es ihm dann besser ging. Das geht einfach nicht! Wir brauchen wirklich eine ganz klare Differenzierung zwischen den Belangen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und den Erwachsenen im Hospiz. Das ist einfach unterschiedlich. Es ist sehr schwierig, das durchzusetzen.

Ein anderes Problem betrifft beide Bereiche – den ambulanten und den stationären Bereich. Das Spezifische an der Hospizarbeit ist die Begleitung und in der Kinderhospizarbeit bedeutet dies die Begleitung der ganzen Familie. Trauer beginnt mit der Diagnose und hört nicht auf, wenn das Kind gestorben ist, sondern sie geht weiter.

Da steckt sehr viel Prävention und Gesundheitsdenken drin. Die gesamte Familie muss begleitet und versorgt werden. Ich weiß nicht, ob das bekannt ist: Die Finanzierung im ambulanten wie im stationären Bereich hört mit dem Tag des Todes auf. Das kann doch nicht sein! Man muss sich natürlich fragen: Wer ist dafür zuständig? Können das die Kassen als Träger dieser Kosten sein oder sind andere Institutionen zuständig? Letztendlich müsste es eine staatliche Aufgabe sein, denn es ist eine Aufgabe der Prävention, der Gesundheitsversorgung. Jedes Kind, auch die Geschwisterkinder haben Anspruch auf Gesundheitsversorgung. Da besteht eine Lücke im Gesetz, in der sich keiner zuständig fühlt. Im ambulanten Bereich leisten wir mit unseren Fachkräften Palliative-Care-Versorgung für die Kinder und die Familien. Wir machen auch Beratung in diesem Bereich und koordinieren Ehrenamtliche. Ganz häufig ist mit der Versorgung und Begleitung von Familien eine psychosoziale Beratung verknüpft. Das ist notwendig, um sowohl das Wohl des betroffenen Kindes als auch das Wohl der Familienmitglieder und Angehörigen zu sichern, die sehr häufig in sozialen Notlagen sind. Sie haben häufig überproportional viele Kinder und manchmal sogar zwei lebensbegrenzt erkrankte Kinder oder gar noch mehr, weil es oft auch um genetische Erkrankungen geht. Für diesen Bereich gibt es finanziell überhaupt keine Absicherung. Die psychosoziale Beratung ist im Bereich der Kinderhospizarbeit nirgendwo gesetzlich verankert und finanziert. Auch hier haben wir noch massive Lücken.

Es hört sich nun so an, als ob ich mich nur beklage und beschwere und nur nach mehr Geld frage. Tatsächlich haben wir unglaublich viel erreicht. Die Kinderhospizarbeit existiert erst seit 11 Jahren in Deutschland und es ist richtig toll, wo wir heute stehen: Wir haben neun stationäre Kinderhospize und über 90 ambulante Kinderhospizdienste, die eng untereinander sowie mit den SAPV-Teams zusammenarbeiten. Aber das ist noch nicht flächendeckend. Ich spreche jetzt vom ambulanten Bereich – im stationären Bereich haben wir durchaus genügend Kinderhospize, die in Betrieb bzw. in Planung sind. Wir brauchen auch in diesem Bereich Unterstützung, denn es ist die allgemeine Palliativversorgung, die die Basis für eine gute SAPV darstellt. Zunächst benötigen wir in Deutschland flächendeckend Kinderhospizdienste. Die Hürden für den Aufbau solcher Dienste sind immer noch sehr hoch, obwohl hier hauptsächlich ehrenamtliches bürgerschaftliches Engagement

zum Tragen kommt. Es wäre angemessen, ein Stück weit Anschubfinanzierung für die Entstehung solcher Dienste zu leisten, damit sich die Bürger ehrenamtlich engagieren können. Ich danke Ihnen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Frau Kraft. Das ist eine weite Spanne und Sie haben gesehen, dass die Prävention auch zu diesem Thema gehört. Ich denke, dass jetzt die ersten Fragen kommen. Frau Klein-Schmeink, fangen wir gleich bei Ihnen an.

Abg. **Maria Klein-Schmeink** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich beginne mit den Fragen an den Bereich Palliativ- und Kinderpalliativversorgung. Wie kann eine Verzahnung zwischen den ambulanten Angeboten auf der einen Seite und der Hospizarbeit auf der anderen Seite stattfinden? Hintergrund dieser Frage sind ganz konkrete Erfahrungen, die ich selbst in Münster – ich komme aus Münster – gemacht habe. Dort finde ich die Angebote nicht gut verzahnt und denke, dass noch viel mehr Koordination auf diesen Ebenen erfolgen müsste. Aber es ist ja auch schon angeklungen, dass wir regional sehr unterschiedliche Versorgungsgrade haben. Wenn ich den Vorschlag betrachte, im Hinblick auf die kleinen Fallzahlen die Flächendeckung von oben vorzugeben, dann bräuchten wir hierfür eine gute Vorstellung davon, wie diese verschiedenen Angebote zusammenwirken. Denn beides liegt in der Abgrenzung manchmal sehr eng beieinander – das mit Familienhilfe und zusätzlichen Angeboten ambulant vorgehaltene Angebot und das, was im Hospizbereich passiert. Wie müsste man sich das vorstellen? Denn es wäre sehr schön, wenn wir beispielsweise aus dem Gesundheitsausschusses heraus wieder eine gemeinsame Initiative ergreifen könnten. Wir hatten wegen den großen Problemen bei der SAPV den Spitzenverband um eine Verbesserung der Umsetzung gebeten – und Sie hängen quasi noch hintendran. Es wäre von Vorteil, wenn wir einen gut koordinierten Vorschlag auf dem Tisch hätten, denn dann könnten wir gemeinsam in diese Richtung Druck machen. Das wäre eine Anregung von meiner Seite.

Im Bereich Prävention ist sehr deutlich geworden, dass es sehr viel Paralleles nebeneinander gibt und dass vor allen Dingen auch der Wettbewerb der Krankenkassen eigentlich nicht das geeignete Instrument ist, um Prävention gerade im Bereich der Kinder- und Jugendgesundheitsförderung voranzubringen. Wir wissen auch, dass die sozial Benachteiligten am wenigsten am gesundheitlichen Fortschritt teil-

haben können – im Gegenteil. Dort hat sich die gesundheitliche Situation im Verhältnis zu dem, was die anderen Kinder an Gesundheitsstatus aufweisen, sogar verschlechtert. Meine Frage lautet: Welche Anregungen haben Sie, damit wir vor Ort eine Bündelung erhalten? Wie könnten Sie sich die Instrumente vorstellen, mit denen es funktionieren könnte?

**Vorsitzende:** Danke. Wir fassen erst ein paar Fragen zusammen. Frau Dörner, bitte.

Abg. **Katja Dörner** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Vielen Dank. Das Thema Gesundheit und Prävention haben wir aktuell in einer ganz breiten Diskussion nicht nur in der Kinderkommission; über den 13. Kinder- und Jugendbericht setzen wir uns auch intensiv mit diesem Schwerpunkt auseinander und schauen parlamentarisch, was man noch weiter bewegen kann. Ich habe eine Frage zu dem Programm „GUT DRAUF“, das zweimal erwähnt worden ist. Ich wüsste gerne, wie Sie die Entwicklung dieses Programms in den letzten Jahren einschätzen und ob Sie einen Weiterentwicklungs- und auch einen Ausweitungsbedarf sehen. Die zweite Frage geht an Frau Kraft: Sie haben gesagt, dass es bei der Gründung und Initiierung von Palliativdiensten, selbst wenn sie dann später maßgeblich ehrenamtlich betrieben werden, immer noch hohe Hürden gibt und haben auf die finanziellen Aspekte hingewiesen. Mich würde interessieren, ob es auch auf einer anderen Ebene Hürden gibt und wie diese aussehen bzw. wie man von politischer Seite an der Beseitigung dieser Hürden arbeiten kann.

**Vorsitzende:** Frau Bracht-Bendt, bitte.

Abg. **Nicole Bracht-Bendt** (FDP): Auf einer Veranstaltung in Lüneburg ist mir wieder bewusst geworden, dass es so viele Anbieter und so viele parallele Angebote nebeneinander gibt. Als Kommunalpolitikerin frage ich, was bringe ich jetzt auf den Weg? Darauf hätte ich gerne von Ihnen eine Antwort. Sie sprachen die Altersproblematik an. Welche Altersgrenze würden Sie denn ziehen? Sie sprachen von dem 30-Jährigen, der noch gerne zur Kinder-Palliativversorgung gehen möchte. Irgendwo muss man eine Grenze setzen. Ich kenne auch die Situation gerade im kinderpsychologischen Bereich, dass ab 21 Jahren keine Zuständigkeit mehr gegeben ist und keine



Übernahme mehr durch die Kasse erfolgt. Es ist ein Problem - auch im Hinblick auf die Wartezeit -, eine neue Betreuung zu finden und einen vertrauten Menschen plötzlich zu verlieren. Das ist für die Menschen in dieser Situation enorm schwierig. Dazu hätte ich gern etwas gewusst.

**Vorsitzende:** An diese Frage möchte ich anschließen. Es ist sehr schwer, eine Altersgrenze zu setzen, aber irgendwo muss man Grenzen setzen. Was könnte man als Alternative vorschlagen oder wie könnte man es definieren? Mir begegnet diese Problematik bei den sozialpädiatrischen Zentren ebenfalls. Dort wird ein junger Mensch lange betreut und ist dort gut aufgehoben – jetzt wird er mit seinen Problemen und Krankheiten erwachsen. Eigentlich kennt sich in diesem Fachgebiet kein Erwachsenenmediziner genau aus. Dennoch muss abgegeben werden und in dieser Situation wird so verfahren, wie z. B. in den Uni-Kliniken bei mir vor Ort. Dort sagt man: „Dann behandeln wir Sie weiter, obwohl wir eigentlich nicht mehr zuständig sind – aber wir haben Sie gut eingestellt und können damit gut arbeiten.“ Aber Politik und Gesetzgeber müssen Regeln treffen. Haben Sie einen Vorschlag, wie man umsetzbare Regeln treffen könnte? Die Kassen erklären: „Der Gesetzgeber sagt, dass Kinder und Erwachsene zwei verschiedene Gruppen sind – also müssen wir sie auch getrennt behandeln.“ Aber ich denke, dass jeder die Notwendigkeit des Fortbehandelns einsieht. Aber wie können wir das Problem lösen? Welche Kriterien könnte man anlegen, um eventuell eine Ausnahme machen zu können? Es wird ja nicht um sehr viele Menschen gehen.

An die drei Experten von der Prävention habe ich dieselbe Frage wie Frau Bracht-Bendt: Vor Ort wird ein Angebot gemacht. Jetzt soll ich entscheiden, was wir in der Jugendhilfe übernehmen sollen. Gibt es einen Kriterienkatalog dafür, was ein gutes Angebot ist? Eine Checkliste, an Hand derer ich feststellen kann, dass bestimmte Kriterien erfüllt sind und ich eine Auswahl treffen kann. Ansonsten wähle ich das aus, was mir am nächsten gebracht wird – also was mir jemand gut verkaufen kann. Könnte man solche Kriterien entwickeln, damit man wirklich die Möglichkeit der Auswahl hat? Frau Golze.

Abg. **Diana Golze** (DIE LINKE.): Ich habe weniger eine Frage an unsere Sachverständigen, sondern eher eine Hausaufgabe für uns, aber vielleicht kann uns einer der

Sachverständigen dabei helfen. Wenn ich höre, dass ein gutes Gesetz beschlossen worden ist und es gute Regelungen gibt, diese aber in der Praxis nicht umgesetzt werden und die Mitarbeiter von Krankenkassen sagen: „Was die Politiker dort beschließen, ist für uns nicht relevant“, dann erinnert mich das ganz stark an die Mutter-Kind-Kuren. Es gibt sicherlich den einen oder anderen Fall, in dem eine Mutter ein schwerkrankes Kind und noch ein gesundes Kind zuhause hat und völlig überfordert ist und es zuerst an der Frage der Finanzierung der Behandlung und Betreuung ihres schwerkranken Kindes scheitert. Dann erkrankt sie selbst und es scheitert an der Beantragung bzw. Nichtbewilligung einer Mutter-Kind-Kur, obwohl der Gesetzgeber beides geregelt hat. Da müssen wir wirklich noch einmal schauen, welche Kontroll- oder Sanktionsmechanismen es gibt oder ob diese nachträglich geschaffen werden müssen. Denn ansonsten ist die Situation für alle Seiten frustrierend. Man freut sich, dass man ein gutes Gesetz geschaffen hat und im Nachhinein nützt es den Betroffenen nichts.

**Vorsitzende:** Fangen wir mit Herrn Altgeld an und dann machen wir die Runde.

**Thomas Altgeld** (Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.): Das waren eine ganze Reihe von Fragen. Wie kann man das Angebot vor Ort besser bündeln? Sie haben als Politiker immer die Qual der Wahl und dann hängt Ihre Entscheidung im Zweifelsfall davon ab, welches Thema Ihnen am nächsten ist und welche Betroffenheit Sie im eigenen Umfeld haben. So schaut man auf die Themen. Es gibt für den Bereich Adipositasprävention und -therapie für Kinder und Jugendliche 400 Programme im Bundesgebiet, die sich nur nach der Kasse, nach der Hochschule oder der Kommune, die sie anbieten, unterscheiden. Diese sind also im Hinblick auf das Angebot und die Gruppen, die nicht erreicht werden, relativ gleich. Deshalb stellt sich die Frage, wie man tatsächlich eine Art Raster entwickeln kann. Ich glaube, dass das eine gute Aufgabe für die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wäre. Diese könnte eine Art Clearing-Center oder Clearingstelle für Programme werden, statt selbst Programme anzubieten. Das wäre schon die Antwort zu „GUT DRAUF“. Ich habe das nur als Beispiel genommen – ich hätte jedes andere dieser 400 Programme nehmen können. Sie haben alle die

gleichen Schwächen. Ich glaube, dass die BZgA als nationale Clearingstelle und Erfolgsüberprüfungsstelle geeignet wäre. Diese haben wir nämlich nicht.

Wir haben viel Forschung über die kurzfristigen Auswirkungen in den Zielgruppen. Aber wir haben keine Forschung darüber, was bei diesen Kindern, die so ein Programm durchlaufen haben, nach fünf Jahren an Ergebnissen vorliegt. Da gibt es viel Klärungsbedarf. In der ganzen Zeit, in der ich in diesem Bereich arbeite, habe ich eine einzige Kommune gesehen – das war Bad Nauheim –, die geschlossen als Kommune entschieden hat, einerseits eine gute „frühe Hilfen“ auf die Beine zu stellen und andererseits aufeinander aufbauende Programme anzubieten. Gute „frühe Hilfen“ sind der Einstieg rund um die Geburt und in den Kindertagesstätten gibt es dann nur ein Präventionsprogramm. In den Grundschulen gibt es auch nur ein Präventionsprogramm. Das kann eigentlich nur die Kommune zusammen mit den Trägern vor Ort entscheiden. Dort arbeitet dann der Sportbund genauso mit wie einzelne Ärzte und wie die Kurklinik in Bad Nauheim. Die Steuerung aber liegt bei der Kommune. In Holland gibt es beispielsweise in den Zuwendungsbescheiden der öffentlichen Einrichtungen zunächst die Anforderung an die Träger, nachzuweisen, wer noch in diesem Feld arbeitet und was es noch an Programmen gibt. Wenn jeder, der einen Zuwendungsbescheid ausstellt, zunächst danach schaut, was es schon gibt – also eine Art kommunale Bestandsaufnahme vornimmt –, dann hätte man schon einen Einstieg. Das hat Bad Nauheim auch gemacht und geschaut, was haben wir und was brauchen wir. Das könnte man für jeden Bereich machen.

Sie haben den Kinder- und Jugendhilfebericht angesprochen. Dieser ist in der Theorie sehr gut, aber in den praktischen Umsetzungsempfehlungen am Schluss wird er immer schwächer. Es ist bei ministeriellen Berichten manchmal der Nachteil, dass man bei den konkreten Empfehlungen Angst hat, dass sie zu viel Geld kosten. Aber ich glaube, dass letztendlich die Steuerungsaufgaben im Kinder- und Jugendhilfeausschuss, darüber könnte man das machen, gut verankert sind. Da könnte auch relativ viel gebündelt werden. Wir haben das Problem, dass alles zu sektoral gebunden ist. Kinder wären als Altersgruppe ein Querschnitt und man könnte schauen, was der Landwirtschaftsbereich, was der Sportbereich und was der Gesundheitsbereich bei uns macht, um eine Querschnittsklammer zu finden – ein integriertes Programm wäre daher mein Vorschlag. Ich denke, dass das auf der Bundesebene anfängt. Mit dem nationalen Gesundheitsziel haben wir auch einen Rahmen dafür geschaffen, die

Thematik enger zu führen und eher auf Rahmenbedingungen zu schauen und dann wollen wir es auf die kommunale Ebene herunterbrechen. Da fehlt eine Systematik und eine Zusammenschau dessen, was ist.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Altgeld. Dann mache ich mit den Damen weiter.

**Christine Bronner** (Bundesverband Kinderhospize e. V.): Nachdem ich aus dem ambulanten Bereich komme und außerdem noch in der Flächenerschließung arbeite, wollte ich zunächst Bezug auf die diesbezügliche Frage nehmen. Ich komme aus Bayern und möchte mich auch dafür bedanken, dass wir hier für unsere vergleichsweise kleine Gruppe an Patienten Gehör finden. Das ist nicht so selbstverständlich, da schließe ich mich Herrn Müller an. Ich bin Ihnen sehr dankbar, Sie haben nämlich mit mir auch gleich die Zielgruppe mit eingeladen, weil ich nämlich selbst betroffene Mutter von zwei verstorbenen Kindern und von drei gesunden Kindern bin. Insofern haben Sie der Gesundheitsförderung einen Dienst im wahrsten Sinne des Wortes erwiesen, indem Sie die Partizipation der Zielgruppe umgesetzt haben.

Bezugnehmend auf die ambulante Versorgung möchte ich sagen, dass es Modelle gibt, die zunächst mit der großen Anzahl von Erwachsenenhospizen umgehen, die die Fläche erschließen, weil die Erwachsenenhospizarbeit ja sehr viel mehr Patienten beinhaltet und die gleichzeitig mit den vielen Erwachsenenhospizdiensten als Zentren kooperieren. Ich gebe Herrn Prof. Dr. Zernikow recht, dass es Zentren geben muss, die die Expertise bündeln; also Palliativzentren, die die Kinderhospizarbeit und die Palliativarbeit im medizinischen Sinne zusammen schließen. Diese Zentren müssen die Flächen versorgen. Es geht einerseits um die medizinische Leistung – das ist ganz sicher der Auftrag der SAPV. Ab der Diagnose geht es andererseits auch darum, eine psychosoziale Betreuungsstruktur und eine Koordination zu erreichen. Es kann nicht sein, dass wir mit vielen kleinen Minidiensten arbeiten, denn dann hält sich jeder Dienst ein, zwei Patienten. Es ist vielmehr sinnvoll, über Zentren zu arbeiten, die auch in der Kinderhospizarbeit größere Flächen erschließen und dass sich die einzelnen Dienste zusammenschließen und mit der Erwachsenenhospizarbeit kooperieren. Es gibt bereits solche Modelle. Wir in Bayern setzen auch eines um. Wir haben ein Modell entwickelt und ich denke, das ist die Zukunft der Kinderhospizarbeit: ressourcenorientiert, qualitativ hochwertig am Kindeswohl ori-

entiert, aber auch an der Flächenerschließung arbeitend, wobei immer eine regionale Anpassung erfolgen muss. Das als Antwort auf Ihre Frage.

Ich wollte noch sagen, dass auch wir sehr viel Prävention machen, weil wir bei den kranken Kindern nicht wissen, wie alt sie überhaupt werden. Das wird immer übersehen, weil es sich ständig ändert – und es kann sich krass ändern. Es gilt auch, die gesunden Kinder und Jugendlichen in diesen Familien zu beachten, die nicht sozial, psychosozial oder gesundheitlich abrutschen sollen. Dann haben wir die Eltern, die wir als Stabilitätsfaktor für die Familie brauchen. Auch diese haben Gesundheitsprobleme und psychische Probleme – auf sie wird gar nicht mehr geschaut. Die Finanzierung der psychosozialen Arbeit als reine Beratungs- und Betreuungsleistung kommt im Gesetz eigentlich nicht vor, sondern nur gekoppelt mit dem Einsatz von Ehrenamtlichen und mit dem Fokus auf Pflege. Ich halte das für sehr problematisch. Aber ich bin auch froh, dass es dieses Gesetz überhaupt gibt, das muss ich ganz ehrlich sagen.

**Vorsitzende:** Ich war in der letzten Woche in einer Rehaklinik für schwerstkranke Kinder und habe gefragt: „Wie werden die Familien und die Geschwisterkinder, die ja aus der ganzen Bundesrepublik kommen, betreut?“ Die Antwort lautete: „Eigentlich überhaupt nicht.“ Sie haben eine Unterkunft für Eltern und für Familien, aber ansonsten hoffen sie auf den Sozialdienst vor Ort, also die Jugendhilfe. Ich glaube nicht, dass wir soviel Neues brauchen. Es fehlt oft die Kooperation und die Entdeckung, dass es bereits etwas gibt – dann gilt es, sich dieses heranzuholen. Wenn man eine Bestanderhebung machen würde, was die Jugendhilfe vorschreibt, könnte man feststellen, wo es was nicht gibt. Aber es gab Fragen an Sie, Herr Lang, aber auch einen Vorschlag von Herrn Altgeld. Vielleicht können Sie darauf eingehen.

**Peter Lang** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung): Ja, das mache ich sehr gerne. Es ergänzt sich wunderbar zu dem, was Sie schon gesagt haben – soviel Neues brauchen wir nicht. Frau Klein-Schmeink, ich gebe Ihnen recht, wir haben zu viel Nebeneinander, das unkoordiniert nebeneinander her läuft. Wir vergeuden dafür leider zu viele Ressourcen, die wir sinnvoller bündeln könnten. Uns fehlen nicht Ressourcen, sondern wir müssen sie besser koordinieren und gezielter einsetzen. Unter diesem Aspekt sehe ich auch den Wettbewerb der Krankenkassen. Sie haben

gefragt, ob er förderlich ist. Ich halte ihn nicht für förderlich, weil er ja nicht im Sinne von Qualitätsverbesserung funktioniert, er ist eher ein Marketinginstrument. Da gibt es eine Konkurrenz zwischen den Kassen – aber nicht über die beste Qualität, was wir uns wünschen würden. Man könnte sich vielleicht mit diesen Ressourcen um das große Thema der sozialen Benachteiligung kümmern, was von vielen – das muss man leider sagen – nur im Munde geführt wird.

Die Patentlösung in dem Bereich haben wir leider nicht. Das hat sicher auch etwas mit der Frage zu tun, was wir den Menschen in schwierigen sozialen Lagen überhaupt an Perspektiven vermitteln können, damit sie wissen, dass es sich lohnt, sich für seine Gesundheit einzusetzen, dass es sich lohnt, an seiner Lebenssituation zu arbeiten. Wo das nicht gegeben ist, ist der Anspruch „Machen Sie etwas!“ kontraproduktiv. Das bedeutet, dass die Notwendigkeit gegeben ist, Perspektiven zu entwickeln. Man muss hinschauen, was wir haben. Im Bereich der Suchtprävention machen wir sehr gute Erfahrungen mit der Entwicklung vorbildlicher Strategien kommunaler Suchtprävention, um überhaupt andere Projekte bekanntzumachen und um voneinander zu lernen. Es geht darum, gute Erfahrungen – wir haben heute mit der Jury zusammengesessen – sowie gute, sehr einfache und auch kostengünstige Maßnahmen anderen transparent zu machen und damit voneinander zu lernen. Dementsprechend ist Netzwerkbildung das Stichwort – da komme ich auch zur Perspektive von „GUT DRAUF“, nach der gefragt worden ist. „GUT DRAUF“ hat in den letzten Jahren deutlich mehr Zuspruch bekommen. Es gibt ein großes Interesse, mehr „GUT DRAUF“-Programme umzusetzen, zu qualifizieren und auch zu zertifizieren. Es ist auch ein Aspekt innerhalb des „GUT DRAUF“-Projekts, Netzwerkbildung zu machen und kommunale Zusammenschlüsse und Netzwerke zu fördern. Es gibt in sechs Bundesländern Netzwerke, um hier die Aktivitäten besser zu bündeln. Daher ist es notwendig, und das ist sicher eine Aufgabe, die die BZgA übernehmen sollte, Qualitätskriterien zu entwickeln.

Für den Bereich der Primärprävention von Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen liegen diese Qualitätskriterien vor, an denen sich Einrichtungen orientieren können. Mit denen geben wir den Jugendlichen vor, welche Kriterien sie anlegen sollen, wenn ein solches Programm angeboten wird. Es ist eben nicht so: „Hört sich gut an, das mache ich mal“ – das kann es nicht sein. Es ist nicht ausreichend, nur Qualitätskriterien zu entwickeln. Es sollte auch ein Bundesprogramm geben. Es liegt

auch in der Aufgabe der Bundeszentrale, hier ein Stück Qualität zu stimulieren. Diese kann sich gerne in unterschiedlichen Bereichen entwickeln, aber sie muss sich in einem bundesweiten Programm sedimentieren, in dem diese Programme dann auch umgesetzt werden, so dass wir tatsächlich eine langfristige Strategie mit Zielvorgaben realisieren können: „Wo wollen wir hin? Sind wir auf der Zielgerade? Haben wir unsere Ziele erreicht? Müssen wir unsere Maßnahmen oder unsere Ziele adjustieren?“ Es geht darum, diese punktuell sehr guten Projekte in eine nationale Strategie zusammenzuführen. Diese Umsetzungsaufgabe der nationalen Strategie, da verzeihen Sie mir, sehe ich bei der BZgA. Danke.

**Vorsitzende:** Darf ich gleich weiter machen?

**Dr. Andrea Lambeck** (Plattform Ernährung und Bewegung e. V.): Ich möchte auch auf die von verschiedener Seite geäußerte Problematik des Nebeneinanders verschiedener Aktivitäten eingehen. Das ist peb auch bewusst gewesen und deshalb hat sie ein Projekt beantragt, das jetzt bereits in der zweiten Phase läuft, um hier koordinierend einzugreifen. Wir sehen uns ein bisschen als Koordinator und auch als Häkelnadel in einem Netz, um die Akteure und die Aktivitäten zusammenzubringen. Das läuft unter dem Namen „Regionen mit peb“ – ein Projekt, das vom BMF unterstützt wird und inzwischen in über 20 Regionen der Bundesrepublik die Akteure auf kommunaler Ebene aus dem Bewegungs- und dem Ernährungsbereich zusammenbringt, die naturgemäß nicht unbedingt zusammenfinden, nicht zuletzt auch wegen der verschiedenen Förder- und Finanzierungsmöglichkeiten. Bei den Krankenkassen wird z. B. ein Ernährungskurs im Bereich der Gesundheitsförderung gefördert, aber das Sportangebot vielleicht nicht. Um diese Dinge im Rahmen einer Organisations- und Teamentwicklung beratend zu begleiten, sind unsere Koordinatoren und Projektkoordinatoren von „Regionen mit peb“ vor Ort unterwegs und bringen die Akteure zusammen und finden Kümmerer. Es gibt einige sehr positive Beispiele, wie z. B. Barleben, eine Region in Sachsen-Anhalt, wo sich aufgrund dieser Organisationsentwicklung ein Verein gegründet hat, damit es zu einer nachhaltigen und langfristigen Verstetigung kommt und nicht in „Projektitis“ ausartet. Die „Projektitis“ wird ja sehr oft bejammert und ist sicherlich auch ein Problem. Wir müssen uns fragen, woher diese eigentlich kommt. Ich sehe die Ursache auch in der Fördermecha-

nik, dass nur neue Ideen eine Förderung erlangen – eine Ausbreitung oder Ausweitung einer Idee hat es dann schwer. Wenn man ein Best Practice-Beispiel hat und sagt: „So, das ist jetzt exportfähig, das könnten wir in die anderen Regionen bringen“, dann gibt es keine Förderung mehr dafür. Wenn man jedoch wieder ein Pilotprojekt mit ähnlichen Ideen startet, es aber ein bisschen modifiziert, dann bekommt man eine Förderung. Das ist eigentlich schade. Vielleicht sehen Sie sich in der Lage, auch an diesem wunden Punkt zu nagen, denn sehr viele im Bereich der Gesundheitsförderung leiden unter diesem Problem. Letztlich werden Geld und Ressourcen anderer Art – also auch sehr viel Enthusiasmus – verschwendet und man könnte damit viel mehr erreichen. Man sollte diese Fördermechanik überdenken und schauen, wie man die Projekte verbreitern kann und nicht immer wieder das Rad neu erfinden.

**Vorsitzende:** Ich glaube, dass alle, die hier sitzen, gerne helfen würden. Das Problem ist jedoch, dass wir leider keine Strukturförderungen machen dürfen, zumindest nicht im Bereich Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Der föderale Staat und das gegliederte System führen dazu, dass sehr häufig geförderte Projekte nicht ausgewertet werden – was war gut? Was nicht? Beide haben auch Vorteile, aber der übergroße Nachteil ist die unterschiedliche Zuständigkeit – das merken Sie schon: Sie sind vom BMELV, etwas anderes kommt vom BMG und manchmal kommt es vom BMFSFJ, das auch noch etwas fördert. Jeder fördert irgend etwas und die jeweilige Regierung bringt irgendetwas auf den Weg – aber das Verzahnen klappt noch nicht so gut. Langfristig muss das geändert werden, weil die Gelder einfach nicht mehr vorhanden sind, um so breit zu streuen. Wir müssen das Geld effektiv einsetzen – nicht immer mehr Geld fordern, sondern schauen, wo man es zielgerichtet einsetzen kann. Wenn sich ein Programm als gut erweist, muss man es nicht wechseln, sondern kann dabei bleiben. Das ist meine Ansicht, aber wir brauchen hier auch noch einen Lernprozess, wir sind ja lernfähig – wie heißt es: „lernende“ Gesetzgebung. Wir haben noch weitere Fragen. Ich würde gern noch an Sie, Herr Prof. Dr. Zernikow, anschließen. Ich erinnere mich, dass Sie damals gesagt haben, wir haben niemanden, der in dem Bereich ausgebildet ist – Sie waren der Leuchtturm. Wie sieht es inzwischen aus? Wir brauchen für die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung Menschen, die fachlich qualifiziert sind, wir brauchen Ärzte, die in dem



Bereich qualifiziert sind. Wie viele Lehrstühle haben wir jetzt? Einen! – der Ihrige. Damals hatten wir noch gar keinen. Darüber bin ich ja schon froh – das ist immerhin eine 100-prozentige Steigerung. Aber wie sieht es denn aus? Der Gesetzgeber sagt, wir wollen den Standard. Wie kommen wir dem nach?

**Prof. Dr. Boris Zernikow** (Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln): Ich glaube, dass es im Moment noch viele gut ausgebildete Pädiater gibt, die mit Zusatzausbildung in Deutschland 14, 15, 16 Teams stemmen können. Wir brauchen aber Nachwuchs, der irgendwo ausgebildet werden muss – deswegen müssen diese SAPV-Teams an Zentren angegliedert werden. Aber man bekommt nur gute Leute – es müssen ja Fachärzte mit fünf oder sechs Jahren Pädiaterausbildung und ein, zwei Jahren Palliativversorgung sein –, wenn man eine Perspektive bieten kann. Es geht nicht, zu sagen: „Wir haben hier eine Projektförderung oder wir machen hier gerade 300.000 Euro Minus – komme und mache mit.“ Man will ja eigentlich die besten Leute, denn diese Kinder sind so krank, wie man ansonsten Patienten nur auf den Intensivstationen findet – aber sie liegen zuhause im Wohnzimmer. Man will sie auch dort versorgen und sie sollen dort ja ohne vermeidbares Leid sterben können. Daher noch einmal mein Plädoyer: Wir haben Menschen, die viel Freizeit, Herzblut und eigene Lebenszeit investieren wollen, die aber eine gewisse Sicherheit und eine gewisse Perspektive benötigen. Das Ganze ist – gemessen an den Kosten im Gesundheitswesen – wirklich für einen Apfel und ein Ei zu bekommen. Es betrifft nur eine kleine Gruppe von Menschen, die aber schwer leiden. Dafür braucht man auch nur einen Bruchteil des Geldes, um es vernünftig zu organisieren.

Es sterben in Deutschland zwischen 3.000 und 5.000 Kinder, je nachdem welchen ICD 10 man zugrunde legt. Etwa 20.000 bis 22.000 Kinder sind an einer schweren chronischen Erkrankung erkrankt, an der sie voraussichtlich frühzeitig versterben werden. Das sind die Daten, die es aus Amerika und England gibt. Sie sind nicht besonders solide. Aber jedes Kind ist eines zu viel.

Ich möchte noch auf zwei Punkte eingehen, die auch nachgefragt wurden. Das ist zum einen die Vernetzung. Wir beide kommen ja aus Münster, deswegen kenne ich die Szene dort sehr genau. Münster ist zu klein gedacht. Das ist genau das, was Herr Müller gesagt hat – man muss von oben darauf schauen und sagen: „So, jetzt haben

wir ein SAPV-Team in Münster, das mit dem Kinderhospizverein in Münster zusammenarbeitet. Aber das ist nur ein Verein. Wir arbeiten in Datteln und in Bielefeld und haben damit eine Flächendeckung für Westfalen-Lippe. Bald gibt es eine Flächendeckung für Nordrhein – das größte Bundesland hätte damit eine Flächendeckung, wenn die Teams nur finanziert wären und wir nicht 100.000 Euro im Jahr an Spenden akquirieren müssten. Wir arbeiten ganz selbstverständlich mit allen Kinderhospizdiensten und allen stationären Kinderhospizen, die es dort gibt, zusammen. Dort gibt es feste Kooperationsvereinbarungen und das funktioniert absolut problemlos. Es gibt dort keine Spannungen oder Probleme. Es ist selbstverständlich, dass wir die Kinderhospizdienste empfehlen und umgekehrt ist es selbstverständlich, dass die Kinderhospize sagen: „Das ist ein Problem, bei dem vielleicht das Team aus Münster helfen kann.“ Die Teams sind sich auch untereinander sehr freundschaftlich gesonnen, es gibt kein Problem der Abgrenzung. Keiner sagt beispielsweise: „Ihr dürft nur im Regierungsbezirk Arnsberg arbeiten und das ist Detmold.“ Bei dem kleinen Personenkreis ist vollkommen klar, dass wenn jemand krank wird, dass dann das andere Team einen Patienten mitversorgt. Das ist alles kein Problem. Das Problem ist die grundständige Finanzierung der Teams – sechs, sieben Teams in Nordrhein-Westfalen würden reichen. Münster war ein Zusatzproblem, da dort versucht wurde, ein stationäres Kinderhospiz aufzubauen. Eigentlich waren sich alle einig, dass wir dort kein stationäres Kinderhospiz benötigen – es hat sich nur keiner getraut, das zu sagen. Mittlerweile trauen sich die Leute, das auch zu sagen und diese Idee ist begraben. Glücklicherweise wird versucht, dort jetzt einen ambulanten Kinderhospizdienst aufzubauen, den man auch wirklich braucht.

Sie hatten nach der Altersgrenze gefragt. Es geht um Menschen, die vor dem 18. Lebensjahr an einer typischen pädiatrischen Erkrankung erkranken und die nach dem 18. Lebensjahr weder medizinisch-körperlich noch psychosozial den Entwicklungsstand eines Erwachsenen haben. In der Regel sind diese Menschen auf dem Entwicklungsstand eines Säuglings oder eines Neugeborenen. Es geht nicht um geistig behinderte Menschen, sondern es geht wirklich um den Entwicklungsstand eines ganz kleinen Kindes: Neugeborenes – Säugling – Kleinkind. Wir haben versucht, diese Thematik in unserem Vertrag aufzunehmen. Erkrankt jemand vor dem 18. Lebensjahr an einer lebenslimitierten Erkrankung oder einer typisch pädiatrischen Er-

krankung wie diese Knochentumore, dann kann man auch eine Altersgrenze bei 22 oder 25 Jahren setzen – das ist nicht das große Problem.

Ein dritter Punkt wurde von Frau Golze angesprochen. Wie kann man die Umsetzung der Gesetzgebung nachverfolgen? Für den Bürger ist es nicht zu verstehen: Wenn ich als Fußgänger über eine rote Ampel gehe, erhalte ich Punkte in Flensburg, obwohl ich gar nicht mit dem Auto gefahren bin – und das zurecht. Seit 2007 gibt es ein Gesetz, nach dem der Gemeinsame Bundesausschusses (G-BA) bis zu einem bestimmten Zeitpunkt eine Richtlinie erlassen soll. Das wurde nicht fristgerecht umgesetzt. Es ist für den Bürger unverständlich, dass sich der G-BA nicht daran halten muss. Nach dem Gesetz muss der G-BA die Richtlinie dem BMG vorlegen. Das Bundesministerium für Gesundheit hat die Richtlinie unter zwei Kautelen genehmigt. Die eine betrifft die Kinder – das ist ganz toll. Die zweite habe ich nicht mehr in Erinnerung, da sie nicht die Kinder betrifft. Der G-BA hat 2009 – ein Jahr nach Inkrafttreten der Richtlinie – einen Bericht über die Versorgung der Kinder abgefasst. In dem Bericht steht: „Wir haben die Kassen gefragt – irgendwie haben die alle keine richtigen Verträge für Kinder. Die Versorgung von Kindern ist eine Katastrophe.“ Dieser Bericht wurde dem BMG zugeschickt und als Bürger erwartet man, dass jemand aufsteht und sagt: „Setzen – Fünf“ oder „Du musst ein Strafgeld bezahlen oder ins Gefängnis, weil du gegen gültiges Gesetz verstoßen hast.“ Aber es passiert gar nichts, es passiert einfach nichts! Es können 3 ½ Jahre ins Land gehen, ohne dass jemand aufsteht und sagt: „Ihr ignoriert seit 2007 ein Gesetz, das euch verpflichtet, euren Versicherten bestimmte Angebote zu unterbreiten.“ Das kann ich nicht nur als Arzt oder Kinderarzt, sondern als Bürger nicht richtig verstehen. Dafür bedarf es einer Initiative, die sagt: „Wir sind nicht zum Spaß im Bundestag, sondern was wir beschließen, sollte eigentlich auch gelten. Das machen wir so nicht mehr mit!“

**Vorsitzende:** Deswegen gibt es den interfraktionellen Gesprächskreis, der bewusst nicht an Parteigrenzen gebunden ist. Man trifft sich über alle Parteigrenzen hinweg und sitzt gemeinsam mit dem BMG, den Kassen und den Vertretern von Leistungserbringern zusammen. Die Frage kam schon: „Wie haltet ihr es mit den Kindern?“ In der nächsten Sitzung wird einer der Punkte sein, wie wir das Verfahren beschleunigen können. Es ist nur relativ zäh. Wir können kein Bußgeld erteilen. Das BMG kann

nachhaken und immer wieder nachhaken, aber die Selbstverwaltung ist etwas ... – darüber lassen wir uns jetzt nicht aus.

**Abg. Nicole Bracht-Bendt** (FDP): Herr Lang, Sie haben den gelben Ordner hochgehalten und gezeigt. Bei uns in der Kommune werden beispielsweise diese Elternbriefe verwendet, die ständig ergänzt werden können. Das ist doch an sich wieder eine Doppelstruktur. Sie werben für den Ordner und sagen, dass dort auf die U-Untersuchung hingewiesen wird – das steht aber auch schon in dem Heft. Das ist jetzt auch für mich wieder ein bisschen verwirrend.

**Peter Lang** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung): Ich weiß nicht, welche Elternbriefe Sie verwenden. Der Elternordner setzt sich aus Elternbriefen zusammen, so dass sich das durchaus doppeln kann. Es geht um die gleiche Thematik und daher muss darauf geachtet werden, dass es keine Doppelung, keine Ressourcenverschwendung gibt. Es muss also darauf geschaut werden, wer was erhält, aber das muss dann auch bekannt sein. Die Elternbriefe berühren einen weiteren Aspekt, den wir noch nicht genannt haben: Sind sie noch zeitgemäß? Es stellt sich auch die Zielgruppenfrage: Soll alles noch mit gedrucktem Papier erfolgen? Wie gehen wir für die Vermittlung von Informationen mit den neuen Medien um? Mittlerweile gibt es über die BZgA elektronische Elternbriefe, so dass wir einen bestimmten Adressatenkreis elektronisch mit Informationen erreichen können. Das ist eine Form von Elternbrief, die Eltern sehr zeitaktuell auf die Probleme aufmerksam zu machen. Da sollten wir schauen, wie wir das am besten koordinieren. Danke für den Hinweis.

**Vorsitzende:** Frau Dörner hat noch eine Nachfrage.

**Abg. Katja Dörner** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Die Antwort auf die Frage an Frau Kraft steht noch aus.

**Vorsitzende:** Ja, genau.

**Sabine Kraft** (Bundesverband Kinderhospize e. V.): Danke, Sie wollten wissen, ob es außer den finanziellen noch andere Hürden gibt, die verhindern, dass Kinderhospiz-

dienste, also ambulante Angebote entstehen. Es ist nicht einfach, da es um ein Tabuthema geht. Es ist ein Thema, das immer wieder in die Öffentlichkeit gebracht werden muss. Da können wir alle unseren Beitrag leisten, indem wir es einfach thematisieren. Es ist eine Frage der Bildung, der Fortbildung und der Elternbildung. Es könnte in Kindergärten, in Schulen, in Universitäten und in Ausbildungszentren Platz finden – dieses Thema gehört eigentlich in alle diese Bereiche. Zumal es ein Thema ist, das auch mit solchen Randthemen – wie Amoklauf, Trauer und Kinder, die sterben usw. – zu tun hat und immer wieder aufblüht, aber nicht aufgefangen wird. In diesem Bereich kann man in der Fortbildung und Erziehung sehr viel tun. Man könnte sich auch vorstellen, dass Städte, Kommunen und Länder Unterstützung leisten, indem sie Räume und Fortbildungspersonal zur Verfügung stellen, um Ehrenamtliche zu schulen. Die Liste ist einfach erweiterbar, denn die Sachkosten für die Gründung eines Kinderhospizdienstes sind nirgendwo abgedeckt. Sie brauchen aber zunächst eine Fachkraft – die Bezahlung einer Fachkraft im ersten Jahr wäre zu übernehmen. Der Start vieler Kinderhospizdienste scheitert daran.

**Andreas Müller** (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden): Ich möchte dazu positive Erfahrungen aus Sachsen ergänzen. Es gibt dort eine Förderung vom Land, mit der die Sachkosten gefördert werden. Es ist fast einzigartig, wie ich weiß. In der Umsetzung, speziell für die Kinderhospizarbeit, gibt es die folgende problematische Situation – ich erlebe das jetzt in Sachsen, weil es enge Kooperationspartner von uns sind: Fällt eine Koordinatorin wegen Schwangerschaft aus, dann muss jemand neues nachgezogen werden, der dann innerhalb von 12 Monaten die komplette Ausbildung, also den Palliativ-Care-Kurs mit 160 Stunden, der meist über ein Jahr geht, abgeschlossen haben muss, damit sie überhaupt in dieser Förderung nach § 39a SGB V verbleiben. Das ist in der Rahmenvereinbarung festgelegt worden. Das bereitet manchmal Schwierigkeiten, weil es keine Ausnahmeregelung geben kann. In Sachsen bin ich dabei, diese Konzepte fachlich mit zu überprüfen und zu sehen, dass die Konzepte u. a. die Bedarfslagen ermitteln. Dies ist im Hinblick auf die Vernetzung – zur Frage von Frau Klein-Schmeink – wichtig. Ich muss mich schon mal in meinen Breiten umschaun, ob es dort bereits eine ähnliche Initiative gibt. Dafür ist die Landesförderung z. B. gut geeignet, weil nur dort gefördert wird, wo es keinen anderen ambulanten Kinderhospizdienst gibt. Es müssen Kooperationen aufgezeigt

werden – das ist sehr wichtig. Dasselbe betrifft die SAPV. In der Richtlinie steht, dass diese Kooperationen nachgewiesen werden müssen. Dieser Zusammenhalt in Deutschland ist wirklich einzigartig. Aber die Frage ist ganz klar: Was ist Kinderhospizarbeit und was brauchen die Familien? Es geht um dieses ehrenamtliche Engagement, das durch eine Koordinatorin oder einen Koordinator mit der Beratung koordiniert wird. In den Konzepten muss deutlich dargelegt werden, wie die Zusammenarbeit tatsächlich gelebt wird. Das unterstützen wir sehr. Es muss dringender Bestandteil sein, dass Kooperationen nachgewiesen werden müssen, die auch gelebt werden. Damit kann man im Endeffekt auch sehr gut Qualitätssicherung leisten. Man kann Qualitätsindikatoren vorgeben und dann in fünf Jahren sagen: „Bei den Teams hat es so und so viele Kooperationspartner gegeben. Das war gelebte Kooperation, weil wir aufzeigen können, bei wievielen Familien wir gemeinsam beteiligt gewesen sind.“ Das kann man gut festlegen, aber dafür brauchen wir wirklich einen Blick von oben – einen bundesweiten Blick – und nicht nur den kommunalen Blick. In Sachsen läuft das wunderbar – auch dank der Länderförderung. Damit kann man steuern, wieviele ambulante Kinderhospize entstehen. Damit sich das keiner zum 60. Geburtstag schenkt, denn damit kann man sehr viele Spenden akquirieren. Das ist eine große Gefahr dabei.

**Vorsitzende:** Vielen Dank. Meine Kollegin Bracht-Bendt befasst sich in ihrer Vorsitzzeit mit dem Thema Trauer. Ich könnte mir gut vorstellen, dass man dann die Thematik der Kooperation noch einmal aufgreift. Ich will ihr nicht vorgreifen – aber das ist hier jetzt noch nicht zu Ende diskutiert –, aber vielleicht kann man dieses Thema mit aufnehmen und weiter klären, wo man die Kooperationen verbessern kann. Frau Bronner, Sie wollten noch ergänzen.

**Christine Bronner** (Bundesverband Kinderhospize e. V.): Ich wollte zur Erschließung der Fläche mit Kinderhospizarbeit sagen, dass man – wie bei den SAPV-Teams – auch aufpassen muss, nicht explosiv einen Kinderhospizdienst neben den anderen aufzubauen. Das ist nicht sinnvoll, weil die Patientenzahlen dagegen sprechen. Es ist darauf zu achten, von oben verordnete Zentren zu schaffen und zu schauen, welche Fläche betreut denn so ein Kinderhospizdienst, wie macht er das, damit auch genügend Patientenerfahrung heranwächst. Denn die Kompetenz ergibt sich auch

aus der Expertise im Rahmen des Kompetenzmodells. Darauf sollte man achten, damit die Arbeit in der Kinderhospizarbeit qualitativ genauso hochwertig ist, wie die der SAPV-Teams, sonst klappt das auseinander. Das halte ich für ein großes Problem. Zusammenarbeit ist wirklich sehr bedeutend. Insofern wäre es wichtig, wirklich darauf zu achten, dass der Aufbau nicht explosiv läuft, sondern kontrolliert, strukturiert, sinnvoll und zentriert.

**Vorsitzende:** Herr Altgeld, bitte.

**Thomas Altgeld** (Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V.): Ich möchte einen Gedanken äußern, der mir kam, als Sie gesprochen haben, Herr Müller. Sie haben diesen Nachweis der Kooperationsstrukturen angesprochen. Wir könnten für unseren Bereich stark profitieren, wenn jedes öffentlich geförderte Projekt die gelebte Kooperation zunächst nachweisen müsste. Da müssen wir in Ihre Vereinbarung schauen. Aber das wäre auch für andere Bereiche wie Gesundheitsförderung und Prävention ein ganz wichtiges Kriterium.

**Vorsitzende:** Herr Prof. Dr. Zernikow, bitte.

**Prof. Dr. Boris Zernikow** (Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln): Ich möchte noch einen ganz wichtigen Aspekt ansprechen, den wir in den nächsten 10 bis 20 Jahren befürchten. Wir haben den Eindruck aus der Pädiatrie, dass Krankheit, Sterben, Tod und schwere Krankheit in unserer kommenden Gesellschaft aufgehoben werden. Wir werden sehr viele alte Menschen haben, von denen sehr viele krank sein werden. Viele von denen werden natürlich palliativ krank sein und sterben. Mein Gefühl ist, dass die jungen Menschen und die Kinder heutzutage unter dem Blickwinkel angeschaut werden: „Ihr müsst für uns demnächst blechen. Ihr müsst euer Bildungspotential ausschöpfen, ihr dürft nicht dick werden, weil dann könnt ihr nicht vernünftig gebildet werden und könnt nicht vernünftig funktionieren.“ Wenn man das Forschungsprogramm von Frau Schavan und Herrn Rösler anschaut, dann hat das genau diesen Blickwinkel: Was ist für unsere Gesellschaft sinnvoll? Ich kann aus politischer Sicht verstehen, dass man sich um Krebskranke und um Demenzkranke kümmern will, dass man dafür die politische Power bündeln will, weil

dies die Probleme der Zukunft sind. Aber aus Pädiatersicht muss man sagen, dabei könnten diejenigen hinten herunterfallen, die für unsere Gesellschaft total überflüssig sind, die zu unserer Gesellschaft überhaupt nichts beitragen können – also kranke Kinder, Schwerstbehinderte, all die Personengruppen, die eben nicht zum Bruttosozialprodukt beitragen. Ich habe wirklich die Sorge, dass mit dieser rein zukunftsökonomischen Sicht die Solidarität mit diesen Gruppen in unserer Gesellschaft immer mehr abbröckeln wird. Mich hat dieses Gesundheitsforschungsprogramm wirklich erschreckt. Ich habe im Dokument nach Kindern geschaut – diese kamen nur beispielhaft vor. Es gab überhaupt nichts für schwerstkranke oder behinderte Kinder. Unsere Angst ist, dass wenn der Druck, zum Beispiel dement zu werden – die Chance dafür ist sehr groß, viele von uns hier werden dement werden – jetzt schon so groß wird, dass dann kranke, sterbende Kinder, die nichts zu diesem Generationenvertrag beitragen können, hinten herunterfallen. Das ist uns allen, die in diesem Bereich arbeiten, ein großes Anliegen, dass diese Kinder nicht aus dem Fokus kommen. Deswegen möchte ich mit dem herzlichen Dank von unserer Seite schließen, dass Sie sich überhaupt dieser kleinen Gruppe widmen. Das ist für uns eine ganz große Auszeichnung. Wo wir auch hingehen, können wir sagen: „Hier, die Kinderkommission interessiert sich dafür!“ Das ist ein wichtiges Thema, auch wenn es nur wenige Kinder betrifft und die Kinder betrifft, die ganz bestimmt nicht zum Bruttosozialprodukt beitragen. Danke.

**Vorsitzende:** Ich könnte sarkastisch sagen, dass wir keine Kranken und Behinderten mehr haben werden. Wir designen uns die Babys. Dann sind sie passend. Das ist jetzt etwas sehr sarkastisch, aber das nur nebenbei. Unser Wunsch, alles perfekt zu machen und nicht über Krankheiten und Schwächen zu reden, ist sehr groß. Deswegen übernimmt das die Kinderkommission.

Ich danke Ihnen allen, dass Sie heute da waren und uns sehr viele Anregungen gegeben und uns auch aufgezeigt haben, wo wir als Gesetzgeber eigentlich ganz gut gehandelt haben, wo aber erkennbar nicht umgesetzt wird und wo es Schnittstellen- und Kooperationsprobleme gibt. Die Kinderkommission fasst ihre Beratungsergebnisse in Empfehlungen zusammen, die an die Ministerien, an die Fraktionen, aber auch an die Bundesländer gehen, wenn wir davon ausgehen, dass sie mit aufgefordert sind, in ihrem Bereich etwas genauer hinzuschauen. Ich bin nämlich davon



überzeugt, dass eigentlich kein böser Wille dahintersteckt, sondern dass diese Gruppe von Kindern oft vergessen wird. Es ist unsere Aufgabe, die Aufmerksamkeit dorthin zu lenken. Das tun wir mit unserer Arbeit und vielen Dank, dass Sie dazu beigetragen haben.

Ich darf an dieser Stelle eine Einladung aussprechen, die Frau Prof. Dr. Pott an mich gerichtet hat. Die Kinderkommission und die Kolleginnen und Kollegen sind nach Köln eingeladen, um das Nationale Zentrum Frühe Hilfen und auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung anzuschauen. Ich denke, eine Einrichtung, die der Bund finanziert, sollte man auch kennen, um sie in der täglichen Arbeit effektiv nutzen zu können. Bei der Vielfalt, die wir haben, ist es manchmal ganz gut, wenn man das, was man schon finanziert, kennt. Ich habe es weitergegeben. Ich hoffe, die Kolleginnen haben die Zeit dafür. Eine Kollegin ist ganz nah dran und die anderen aus Niedersachsen haben es auch nicht so weit. Aber vielleicht können wir, wenn Sie ein bisschen Luft haben, gemeinsam die Fahrt nach Köln unternehmen.

**Peter Lang** (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung): Sie sind herzlich willkommen.

**Vorsitzende:** Ich darf mich noch einmal ganz herzlich bedanken.

Ende der Sitzung: 17.59 Uhr

gez. Marlene Rupprecht, MdB  
Vorsitzende