

Startseite

Nachrichten

Wetter

Verkehrslage

Politik

Wirtschaft

Kultur

Wissen

Panorama

Computer

Service

Sport

Medienseite

Studios in NRW

Kinder

Gesundheit bei WDR.de

Wie die Pollenflug-Vorhersage entsteht

Wenn die Psyche nicht mehr mitkommt

Biosaatgut gar nicht so bio

An NRW-Klinken fehlen mehr als 1.000 Mediziner

Beste Zeiten für ein zähes Virus

Impressum

Kontakt

Multimedia

Fotoalbum

Quiz & Spiele

Webcams

Videotext

Newsletter & RSS

Service

WDR.de > Gesundheit

Übersicht

Freizeit

Gesundheit

Verkehr

Ambulante Palliativversorgung in NRW

Lücke bei Schmerztherapie für Kinder

Von Dominik Reinle

In NRW werden todkranke Kinder mit Schmerzen nicht optimal versorgt. Woran das liegt, ist umstritten. WDR.de hat bei Krankenkassen, Ärzten und der Landesregierung nachgefragt - zum "Tag der Kinderhospizarbeit" am Mittwoch (10.02.10).



MLD-Patientin Ceyda

Ceyda ist sechs Jahre alt und hat MLD - die seltene Stoffwechsel-Krankheit "metachromatische Leukodystrophie". "Die Diagnose bekamen wir, als sie zwei Jahre alt war", erzählt ihr Vater. Seither geht es Ceyda immer schlechter. Bei MLD werden Nerven zerstört und Gehirnschicht abgebaut. Die Folge: Die Kinder verlieren das Sprechen, Arme und Beine werden

gelähmt, das Schlucken funktioniert nicht mehr, sie werden blind und gehörlos. Die Lebenserwartung beträgt nach Ausbruch der Krankheit noch zwei bis sieben Jahre.

Ceyda hat sich bereits so zurück entwickelt, dass sie mittlerweile wie eine Wachkoma-Patientin wirkt. Sie leidet immer mehr an heftigen Schmerzen: "Meine Tochter hat pro Tag drei bis acht Muskelkrämpfe und mindestens zwei epileptische Anfälle", sagt der 25-jährige Vater.

"Immer häufiger helfen nur noch starke Medikamente."

Modellprojekte in Datteln und Bonn

Bis im Sommer 2009 lebte Ceydas Familie in Worms: "Weil dort die medizinische Unterstützung nicht ausreichte, sind wir nach Datteln umgezogen", erklärt ihr Vater. An der Kinderklinik in Datteln und an der Uniklinik in Bonn wurde im April 2007 das bundesweit erste Modellprojekt zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen gestartet. Dabei ging es neben ärztlicher und pflegerischer Betreuung auch um eine umfassende Unterstützung der Erkrankten und ihrer Familien - etwa durch Gesprächsangebote und Entlastung im Alltag durch Ehrenamtliche. Beteiligt an dieser Landesinitiative des NRW-Gesundheitsministeriums waren Verbände der Krankenkassen, Ärzte, Kommunen und der Deutsche Kinderhospizverein. Ceydas Familie fühlt sich vom sogenannten ambulanten Palliativteam der Kinderklinik Datteln bestens versorgt: "Die Ärzte und Kinderkrankenschwestern sind 24 Stunden erreichbar und kommen auch zu uns nach Hause."

Rechtsanspruch seit 2007

Ein solche Versorgung hat ihren Preis: "Pro Tag kostet uns das ambulante Palliativteam rund 1.500 Euro", sagt Professor Boris Zernikow, Chefarzt der Kinderklinik in Datteln. Auf das Jahr gerechnet kommen demnach gut 500.000 Euro für die Grundausstattung zusammen: "Wir brauchen mindestens ein Team aus zwei Ärzten und vier Kinderkrankenschwestern mit Palliativ-Ausbildung, um rund um die Uhr in Rufbereitschaft erreichbar zu sein. Wir haben zwei Autos, mit denen wir einen Radius von über 100 Kilometern abdecken müssen. Dazu benötigen wir Räume und medizinische Ausrüstung."



Professor Boris Zernikow

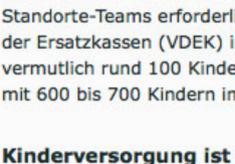
Bezahlt wird das Palliativteam in Datteln momentan durch Spenden. Denn das NRW-Modellprojekt ist Ende September 2009 ausgelaufen - und damit auch die Kostenbeteiligung der Krankenkassen. Bereits im November 2008 hat sich Zernikow deshalb um Verhandlungen über einen sogenannten Versorgungsvertrag mit den Kassen bemüht. Denn seit April 2007 haben Versicherte einen gesetzlichen Anspruch auf "spezialisierte ambulante Palliativversorgung" (SAPV) - auch Kinder. Bisher ist allerdings in ganz NRW noch kein einziger Versorgungsvertrag zwischen Krankenkassen und Trägern von mobilen Kinder-Palliativteams zustande gekommen.

Unterversorgung in NRW

Nach Angaben von Zernikow beteiligten sich die Krankenkassen in der Vergangenheit nur an den Kosten der Muster-Standorte in Datteln und Bonn: "In Münster und Bielefeld sind schon seit Jahren ambulante Palliativteams für Kinder im Einsatz, die zu 100 Prozent über Spenden finanziert werden. Auch in Düsseldorf gibt es mittlerweile ein Team, das sich zu großen Teilen über Spenden trägt." Eine funktionierende Versorgungsstruktur sei damit aber nicht gegeben: "Auf diese Weise lässt sich nur eine Art Notbetrieb aufrechterhalten. In NRW herrscht nach wie vor eine Unterversorgung mit ambulanten Palliativteams für Kinder im Sinne des Gesetzes", sagt Zernikow.

Dabei ist der **→ Bedarf** der ambulanten Palliativversorgung von Kindern unbestritten. "In Nordrhein-Westfalen sind etwa sechs bis sieben Standorte-Teams erforderlich", sagt Dirk Ruiss, Sprecher des Verbandes der Ersatzkassen (VDEK) in NRW. "Jeder Stützpunkt hätte jährlich vermutlich rund 100 Kinder zu versorgen. Insgesamt rechnen Experten mit 600 bis 700 Kindern im Land."

Kinderversorgung ist aufwändiger



Der Bedarf ist unbestritten

Die Vermutung, dass in NRW noch keine Versorgungsverträge für Kinder-Palliativteams existieren, weil sich die Kassen dagegen sperren, weist Ruiss entschieden zurück: "Wir würden uns ja selbst beschädigen, wenn wir eine notwendige Versorgung ablehnen würden." Tatsächlich sei die Lage genau umgekehrt: "Wir haben bisher zu wenig Angebote von

Leistungserbringern erhalten, sind aber an Vertragsabschlüssen natürlich interessiert." Vertragsgespräche seien zudem erst seit Sommer 2008 möglich: "Zuerst mussten noch Vorarbeiten zur Konkretisierung des Gesetzes vom April 2007 geleistet werden." Immerhin seien schon im Frühjahr 2009 Abschlüsse für die Versorgung von Erwachsenen unterzeichnet worden. Nun seien die Verträge für die Kinderversorgung an der Reihe: "Hier ist die Lage komplizierter, denn im Vergleich zu den Erwachsenen gibt es eine wesentlich geringere Anzahl von Bedarfsfällen. Das bedeutet einen viel höheren organisatorischen Aufwand für eine flächendeckende Versorgung." Das schrecke vermutlich viele Anbieter ab, den Kassen Vertragsangebote zu unterbreiten, so VDEK-Sprecher Ruiss.

Streit ums Geld

Die entscheidende Rolle spielt aber offensichtlich das Geld, wie die AOK Westfalen-Lippe indirekt bestätigt. Sie verhandelt zur Zeit auf Seiten der Kassen federführend mit den Antragstellern aus Datteln und Münster: "Die Kostenvorstellungen liegen zu weit auseinander", erklärt AOK-Sprecher Karl-Josef Steden. Das sei bei Vertragsverhandlungen aber durchaus üblich. "Momentan steht zwar kein Termin für eine weitere Verhandlungsrunde fest, wir gehen aber davon aus, dass die Gespräche bald fortgesetzt werden." Es sei jedoch völlig offen, wann es zu einer Einigung komme.

Die Gegenseite gibt sich dagegen optimistisch: "Wir hoffen, in den nächsten acht Wochen mit den Kassen Versorgungsverträge für Datteln und Münster abschließen zu können", sagt Zernikow. Nach dem Grund für diese Zuversicht gefragt, antwortet er: "Wenn man sich um Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen kümmert, darf man Mut und Zuversicht nie verlieren."

"Betroffene können nicht länger warten"

Marcel Globisch vom Deutschen Kinderhospizverein ist besorgt über die sich hinziehenden Verhandlungen. Der Verein mit Sitz in Olpe setzt sich seit 20 Jahren für die Verbesserung der Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und deren Familien ein - unter anderem mit dem jährlich stattfindenden bundesweiten "Tag der Kinderhospizarbeit" am 10. Februar. "Die Teams stehen bereit, die Verträge müssen endlich unterzeichnet werden", fordert der Leiter der ambulanten Kinderhospizarbeit des Vereins. "Die kranken Kinder und ihre Familien können nicht länger warten."

Auch das NRW-Gesundheitsministerium wartet auf einen Abschluss: "Wir halten es für wünschenswert, dass in absehbarer Zeit Versorgungsverträge geschlossen werden", sagt ein Ministeriumssprecher. Einen direkten Einfluss auf die Vertragsverhandlungen hat die Politik allerdings nicht: Die Umsetzung des Rechtsanspruchs auf ambulante Palliativversorgung ist Sache der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen und liegt damit in den Händen der Vertragspartner. Deshalb sei die Landesinitiative wichtig gewesen, so der Ministeriumssprecher: "Ohne unser Modellprojekt wäre es wohl noch nicht soweit, dass überhaupt verhandelt würde."

Stichwörter

Bedarf ambulanter Palliativversorgung von Kindern

Der Bedarf an ambulanter Palliativversorgung von Kindern in NRW lässt sich bisher nur schätzen. In NRW gibt es rund 3.600 Kinder mit verkürzter Lebenserwartung. Nach den Erfahrungen eines Modellprojekts des NRW-Gesundheitsministeriums rechnen die Sachverständigen pro Jahr in NRW mit 600 bis 700 Kindern, die tatsächlich palliativ versorgt werden müssen. Insgesamt leben in NRW rund 3,6 Millionen Kinder und Jugendliche im Alter bis zu 19 Jahren.

Das Modellprojekt wurde - im Rahmen der "Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen" - an den dafür eingerichteten Kompetenzzentren für ambulante pädiatrische Palliativversorgung (APPZ) in Datteln und Bonn von Anfang April 2007 bis Ende September 2009 durchgeführt. Wissenschaftlich begleitet wurde das Projekt von der Klinik für Palliativmedizin der RWTH Aachen.

[zurück zum Text](#) ▲

Mehr zum Thema

🔊 Videos und Audios zum Thema [Mediathek]

- ▶ Tabuthema Kinder und Tod Tag der Kinderhospizarbeit (10.02.09)
- ▶ "Erstes Haus voll Leben, ein Ort zum Sterben" Erstes deutsches Jugendhospiz in Olpe eröffnet (11.01.09)
- ▶ In Würde sterben im Hospiz Deutsche Hospizstiftung fordert mehr Palliativmedizin (08.07.08)
- ▶ Hilfe, wenn keine Heilung möglich ist 25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland (09.04.08)

- 🔗 Metachromatische Leukodystrophie (MLD) Infos des Bundesvereins Leukodystrophie (BVLEV)
- 🔗 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) Infos des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV)
- 🔗 Deutscher Kinderhospizverein Stationäre Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste

Kommentare: 7

- ▶ Neueste Kommentare anzeigen
- ▶ Alle Kommentare anzeigen

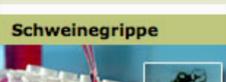
Stand: 10.02.2010, 00:00 Uhr

Mediathek



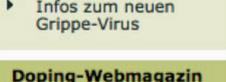
▶ Videos und Audios zur Gesundheit

Schweinegrippe



▶ Infos zum neuen Grippe-Virus

Doping-Webmagazin



▶ Doping-Webmagazin (Flash-Version)

▶ Doping-Webmagazin (HTML-Version)

Infobox

🖨️ Gesund sitzen am Arbeitsplatz

Radio und TV

▶ Servicezeit WDR 2

▶ LebensArt WDR 5

▶ Servicezeit: Gesundheit