

Antwort
der Bundesregierung

auf die Große Anfrage der Abgeordneten Frau Kelly und der Fraktion DIE GRÜNEN
— Drucksache 10/1762 —

Versorgung krebskranker Kinder in der Bundesrepublik Deutschland

Der Parlamentarische Staatssekretär beim Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit hat mit Schreiben vom 31. Januar 1985 namens der Bundesregierung die Große Anfrage wie folgt beantwortet:

Vorbemerkung

Die Bundesregierung hat bereits bei der Beantwortung der Kleinen Anfrage „Behandlung krebskranker Kinder in der Bundesrepublik Deutschland“ (Drucksache 10/942) darauf aufmerksam gemacht, daß die Behandlung bzw. Nachsorge von Patienten, auch von krebskranken Kindern, für den stationären wie den ambulanten Bereich in die Zuständigkeit der Bundesländer fällt.

Die Bundesregierung betont jedoch erneut ihre grundsätzliche Bereitschaft, zur Verbesserung der Situation in der pädiatrischen Onkologie unter Ausschöpfung der gegebenen Möglichkeiten beizutragen, wie dies auch gegenwärtig insbesondere durch die Förderung einer Reihe von Modellmaßnahmen geschieht.

1. Erkennt die Bundesregierung an, daß hochspezialisierte medizinische Versorgung für spezifische Patientengruppen manchmal nur an Universitätskliniken möglich ist und diese deshalb auch außerhalb des Sektors Forschung und Lehre, also der Kulturhoheit der Länder, gesehen werden muß?

Eine hochspezialisierte Versorgung für spezifische Patientengruppen ist in der Tat manchmal nur an Universitätskliniken möglich, zumal dann, wenn ein notwendiger enger Zusammenhang zwischen Versorgung und Forschung besteht. Daß dies insbesondere auch für die pädiatrische Onkologie zutrifft, hat die Bundesregie-

rung durch ihre modellhafte Förderung von elf Abteilungen für pädiatrische Onkologie, die ausschließlich an Universitätskliniken angesiedelt sind, zum Ausdruck gebracht.

Auch die Länder sehen diesen Bereich nicht nur unter dem Aspekt Forschung und Lehre, wie sich u. a. darin zeigt, daß in den Bettenbedarfsplänen der meisten Bundesländer die Universitätskliniken miteinbezogen sind.

2. Die letzte Große Anfrage im Deutschen Bundestag zur Krebsforschung und Behandlung war 1979 bzw. der Krebsbericht 1980.

Welche konkreten Ergebnisse für die betroffenen Kinder haben diese Beratungen ergeben, und wann wird die Bundesregierung einen neuen Krebsbericht erstellen, in dem auch detaillierter auf Kinderkrebs eingegangen wird?

Im Krebsbericht der Bundesregierung vom 16. Januar 1980 (Drucksache 8/3556) wurde das damals initiierte „Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung“ ausführlich dargestellt, einschließlich der unter dem Schwerpunkt „Versorgung“ vorrangig aufzugreifenden Punkte. In diesem Rahmen sind im Hinblick auf krebskranke Kinder Aktivitäten auf verschiedenen Gebieten auf den Weg gebracht oder fortgeführt worden. So werden nicht nur seit 1981 pädiatrisch-onkologische Abteilungen an zehn bzw. elf Universitätskinderkliniken modellhaft gefördert, sondern es konnte auch die Therapieforschung zur Verbesserung der Behandlung krebskranker Kinder im Rahmen des Programms „Forschung und Entwicklung im Dienste der Gesundheit“ intensiviert werden. Schließlich hat die Bundesregierung – insbesondere aus epidemiologischen Gesichtspunkten – die Förderung der „Kooperativen Dokumentation von Malignomen im Kindesalter“ in Mainz zusammen mit dem Land Rheinland-Pfalz ab 1985 übernommen.

Die Ergebnisse, die im Rahmen des „Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung“ erzielt werden, wird die Bundesregierung – wie bereits einmal 1982 – in einem weiteren Zwischenbericht als Grundlage für die nächste Große Krebskonferenz Ende 1985 darlegen. Darin soll auch auf die pädiatrische Onkologie an den geeigneten Stellen eingegangen werden.

3. In der Vergangenheit wurde die Versorgung krebskranker Patienten durch einzelne Projekte verschiedener Ministerien, der Krebshilfe und der Landeskultusministerien gefördert.

Gibt es Pläne der Koordinierung oder der Aufgabenverteilung der verschiedenen Einrichtungen in der Zukunft?

Neben dem Modellprogramm der Bundesregierung zur besseren Versorgung von Krebspatienten, das Einrichtungen der pädiatrischen Onkologie jährlich mit ca. 1,3 bis 1,5 Mio. DM unterstützt, fördert die Deutsche Krebshilfe zur Zeit zwölf Projekte im Bereich

der Behandlung krebskranker Kinder. Spezielle, eigene Förderprogramme auf Landesebene sind der Bundesregierung nicht bekannt.

Die Bundesregierung steht hinsichtlich der Koordinierung der einzelnen Projekte in einem ständigen Dialog mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie, der Deutschen Krebshilfe und den Bundesländern. Vorschläge und Empfehlungen zur Verbesserung der Behandlung junger Krebspatienten werden im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung in den Arbeitsgruppen „Verbesserung der Krebsbehandlung“ und „Nachsorge und Rehabilitation“ der Fachbereichskommission „Versorgung von Krebspatienten“ erarbeitet. Dieser Weg der Koordinierung hat sich bewährt.

4. Die stationäre und ambulante Behandlung von krebskranken Kindern ist aus vielen Gründen äußerst personalaufwendig (entspricht einer Intensivpflege). Das Personal auf den onkologischen Abteilungen ist zusätzlich zu den ohnehin gegebenen psychischen Belastungen überfordert und kann den Betrieb nur durch ein übermäßiges persönliches Engagement aufrechterhalten. Eltern werden während des stationären Aufenthaltes ihrer Kinder in vielfach nicht mehr zu vertretender Weise in die Pflege und Überwachung der Patienten mit eingeschaltet.

Wird von der Bundesregierung der Personalbedarf für die pädiatrisch-onkologischen Funktionseinheiten, der von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren 1979 nach sorgfältigen Erhebungen erstellt wurde, anerkannt, oder berücksichtigt die Bundesregierung für ihre Planung die Richtwerte von 1969, auf die sich die Krankenhaussträger berufen, obwohl es zu dem Zeitpunkt das Spezialgebiet der pädiatrischen Onkologie noch nicht gab?

Es trifft zu, daß die stationäre und ambulante Behandlung von krebskranken Kindern sehr personalaufwendig ist. Daher fördert die Bundesregierung im Rahmen des Modellprogramms zur besseren Versorgung von Krebspatienten zusätzliche Stellen für die stationäre und ambulante Versorgung krebskranker Kinder.

Um einen Überblick über die Personalbemessungsgrundlage in den einzelnen Bundesländern, die für die Versorgung der Krebspatienten zuständig sind, zu erhalten, wurde eine Umfrage durchgeführt.

Diese ergab:

Baden-Württemberg:

Bayern:

Berlin:

Bremen:

Niedersachsen:

Schleswig-Holstein:

Keine speziellen anerkannten Personalbemessungsgrundlagen vorhanden.

Hamburg:

Keine speziellen anerkannten Personalbemessungsgrundlagen vorhanden, Uni Hamburg: Kassen haben eine Personalausstattung anerkannt, die sich an den Richtlinien der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren orientiert.

Hessen:

Fortschreibung der DKG-Anhaltszahlen von 1969 auf 40-Std.-Woche, Uni Frankfurt: interne Umsetzungen zur besseren

	Personalausstattung der Kinderonkologie.
Nordrhein-Westfalen:	Fortschreibung der DKG-Anhaltszahlen von 1969 auf 40-Std.-Woche, z. Z. Verhandlungen über spezielle Anhaltszahlen für die Kinderonkologie.
Rheinland-Pfalz:	Fortschreibung der DKG-Anhaltszahlen von 1969 auf 40-Std.-Woche, Zuschläge möglich.
Saarland:	Anhaltszahlen entsprechend Intensivmedizin (Intensivüberwachung); 1 Arzt: 3,00 belegte Betten im Jahresdurchschnitt 1 Pflegekraft: 1,00 belegte Betten im Jahresdurchschnitt.

Tatsächlich liegt der Schlüssel für Pflegekräfte in den zehn geförderten Einrichtungen aufgrund der Förderung des Bundesministers für Arbeit und Sozialordnung, des Bundesministers für Forschung und Technologie und seitens Dritter im Durchschnitt bei einer Pflegeperson für ein belegtes Bett (die Schwankungsbreite liegt zwischen 0,5 und 2,4).

Die Bundesregierung setzt sich in den Gesprächen mit den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenversicherung über die Anschlußfinanzierung der bisher über das Modellprogramm finanzierten Stellen für eine Verbesserung der Personalausstattung in den Einrichtungen der Kinderonkologie ein.

5. Sieht die Bundesregierung Möglichkeiten, an Stelle des Pauschalsystems für die Berechnung ambulanter und stationärer Versorgung dieser Patientengruppe an den Universitätskliniken die Bezahlung spezifischer Leistungen durchzusetzen, die es dann den Versorgungsträgern ermöglichen würden, diese Institutionen finanziell besser zu berücksichtigen?

Die mit der Frage angesprochene Problematik fällt in den Zuständigkeitsbereich der Bundesländer. Eine Umfrage bei diesen hat ergeben, daß die stationäre Behandlung krebskranker Kinder in allen Bundesländern (mit Ausnahme Baden-Württembergs) über den allgemeinen Pflegesatz gemäß § 3 Bundespflegesatzverordnung finanziert wird. In den Universitätskliniken des Landes Baden-Württemberg werden nach der 1. Verordnung der Landesregierung zur Erprobung von Pflegesatzmodellen seit dem 1. Juli 1984 für bestimmte aufwendige Behandlungsverfahren, z. B. Knochenmarktransplantationen und verschiedene zytostatische Behandlungen, besondere Entgelte neben den Pflegesätzen berechnet.

In den meisten Bundesländern finden Verhandlungen zwischen den Universitätsverwaltungen und den Krankenkassenverbänden über die Bildung von Sonderpflegesätzen nach §§ 4 und 5 Bundespflegesatzverordnung statt.

Im Zusammenhang mit der Novellierung der Bundespflegesatzverordnung wird derzeit geprüft, ob für die Behandlung krebskranker Kinder Sonderpflegesätze gebildet werden sollten.

6. Nach der Ausbildung zum Pädiater muß der onkologisch interessierte Arzt dieses Spezialgebiet über viele Monate erlernen, bevor er hier eigenverantwortliche Arbeit leisten kann.

Sieht die Bundesregierung Möglichkeiten, nach Abschluß der Facharztausbildung für diese Ärzte an den onkologischen Zentren längerfristige Stellen bereitzustellen?

Die Bundesregierung hat keine Möglichkeit, längerfristige Stellen an onkologischen Zentren für Pädiater, die an dem Spezialgebiet Onkologie interessiert sind, bereitzustellen, da der Bund nicht über entsprechende eigene Einrichtungen verfügt.

Im Rahmen des Modellprogramms zur besseren Versorgung von Krebspatienten fördert der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung zehn Weiterbildungsstellen zum Strahlentherapeuten an Universitätskliniken und Schwerpunktkrankenhäusern, die u. a. auch im Rahmen der Behandlung krebskranker Kinder eingesetzt werden. Mit dieser Förderung soll die Erhöhung der Anzahl qualifizierter Strahlentherapeuten erreicht werden.

7. Hat die Bundesregierung Pläne, für die spezielle Ausbildung der Pflegekräfte, die in anderen Staaten schon lange durchgeführt wird, Mittel bereitzustellen?

Eine spezielle Ausbildung der Pflegekräfte für die Versorgung krebskranker Kinder gibt es in der Bundesrepublik Deutschland nicht. Sie ist auch in Zukunft nicht vorgesehen. Die Ausbildung der Pflegekräfte für die Kinderkrankenpflege, speziell der Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger, berücksichtigt jeweils im theoretischen und praktischen Ausbildungsteil onkologische Fragen. Mittel können vom Bund nicht bereitgestellt werden, weil die Durchführung des Krankenpflegegesetzes und der Ausbildungs- und Prüfungsordnung, die die Ausbildungen der Berufe in der Krankenpflege regeln, eigene Angelegenheiten der Länder sind.

Zur Fortbildung auf dem Gebiet der Onkologie gibt es für die Angehörigen der Krankenpflegeberufe vereinzelt Angebote. Im Rahmen des Modellprogramms zur besseren Versorgung von Krebspatienten fördert der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung spezielle Fortbildungsmaßnahmen für Krankenpflegepersonal, das im Bereich der Onkologie tätig ist. Angebote zur Fort- oder Weiterbildung dieser Berufe fallen im übrigen im wesentlichen in die Zuständigkeit der Länder und der Verbände.

8. Psychosoziale Betreuung kann wegen Mangel an Zeit und Arbeitskräften nicht in dem erforderlichen Maße gewährleistet werden. Es ist ausreichend bekannt, daß für onkologische Funktionseinheiten in der Pädiatrie Fachkräfte wie Psychologen, Spieltherapeuten und Sozialarbeiter dringend benötigt werden.

Gäbe es im Rahmen des ABM-Gesetzes Möglichkeiten, diese Personalerweiterungen vorzunehmen?

Die Bestimmungen des Arbeitsförderungsgesetzes über die Förderung von allgemeinen Maßnahmen zur Arbeitsbeschaffung (ABM) schließen grundsätzlich nicht aus, die Beschäftigung arbeitsloser Arbeitnehmer zur psychosozialen Betreuung krebskranker Kinder aus Mitteln der Bundesanstalt für Arbeit über die ABM-Vorschriften zu fördern.

Die ABM-Förderung ist Personen- und nicht Objektförderung, und darüber hinaus müssen diese Personen zusätzliche Arbeiten verrichten, d. h. solche Arbeiten, die nicht dauerhaft anfallen.

Aus diesen beiden Gründen kommen nur vereinzelt geeignete arbeitslose Arbeitnehmer für diese Art sozialer Dienste in Frage.

9. Die Krankenversorgungseinheiten sind bisher auf die freiwillige Mitarbeit von Bürgern angewiesen.

Gäbe es Möglichkeiten, die dadurch anfallenden Kosten dieser Freiwilligen steuerlich zu begünstigen?

Aufwendungen, die Bürgern durch eine ehrenamtliche Tätigkeit für ein nach der Abgabenordnung steuerbegünstigtes Krankenhaus oder für eine andere gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Körperschaft entstehen, können unter bestimmten Voraussetzungen als Sonderausgaben (Spenden) steuerlich abgezogen werden. Nach der Rechtsprechung des Bundesfinanzhofs (Urteil vom 28. April 1978 – VI R 147/75, BStBl 1979 II S. 297) müssen für den Spendenabzug solcher Aufwendungen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Der Bürger muß gegenüber der steuerbegünstigten Körperschaft einen Rechtsanspruch auf Erstattung seiner Kosten haben. Der Anspruch muß ihn dazu berechtigen, jederzeit von der Körperschaft den Ersatz der entstandenen Kosten zu verlangen.
- Der Bürger muß auf diesen Anspruch verzichten.
- Die Körperschaft, für die der Bürger Aufwendungen leistet, muß zum Empfang steuerbegünstigter Spenden berechtigt sein und muß eine Spendenbescheinigung ausstellen.

10. Die soziale Eingliederung der Patienten während und nach der Behandlung stellt weiterhin ein besonderes Problem dar. Da diese Kinder ohnehin viele Tage des Schulunterrichts versäumen, müßten auch in den Ferien neben den üblichen Lehrern an Kinderkliniken Lehrkräfte zur Verfügung stehen.

Gibt es Möglichkeiten, die durch die Krankheit unterbrochenen Ausbildungsverhältnisse der Jugendlichen nach Abschluß der Behandlung ohne Nachteil für diese fortzusetzen?

Hinsichtlich des unterbrochenen Schulunterrichts wäre es aus Sicht der Behindertenpädagogik zweifellos wünschenswert, wenn für die krebskranken Kinder auch in den Ferien Lehrkräfte zur Verfügung stünden, jedoch fällt der hier in Betracht kommende Regelungskomplex „Einstellung von Lehrkräften“ in die alleinige Verantwortung und Zuständigkeit der Bundesländer.

Was eine unterbrochene berufliche Ausbildung angeht, so ist folgendes festzustellen: Ausbildungsverhältnisse im Sinne des Berufsbildungsgesetzes (BBiG) sind zeitlich befristete Vertragsverhältnisse, die, je nach Ausbildungsberuf, in der Regel zwischen zwei und drei Jahren dauern (vgl. § 25 Abs. 1 Nr. 2 BBiG).

Die zuständige Stelle (das sind für den Bereich der gewerblichen Wirtschaft die Industrie- und Handelskammern und die Handwerkskammern, §§ 74, 75 BBiG) kann in Ausnahmefällen – wozu langdauernde Erkrankung zu zählen ist – die Ausbildungszeit verlängern, wenn die Verlängerung erforderlich ist, um das Ausbildungsziel zu erreichen. Die zuständige Stelle kann nur auf Antrag des Auszubildenden tätig werden. Vor der Entscheidung über die Verlängerung ist auch der Auszubildende von der Kammer zu hören (§ 29 BBiG, § 27 a HwO).

Die Abschlußprüfung wird in diesen Verlängerungsfällen entsprechend hinausgeschoben.

11. Seit April 1984 gelten die neuen Regelungen zur Beförderung von Schwerbehinderten. Kindern mit Krebs wird meist der Buchstabe „G“ auf ihren Behindertenausweisen zugeteilt. Das heißt, sie müssen sich mit einem Selbstkostenanteil von 120 DM an den Fahrtkosten beteiligen.

Glaubt die Bundesregierung, daß es gerechtfertigt ist, den schwerkranken Patienten und deren Familien während der Behandlungszeit eine derartige zusätzliche Belastung zuzumuten?

Im Rahmen der Neuordnung des Rechts der unentgeltlichen Beförderung Schwerbehinderter im öffentlichen Personennahverkehr durch das Haushaltsbegleitgesetz 1984 wurde eine Eigenbeteiligung in Höhe von 120 DM jährlich eingeführt. Dieser Eigenbeteiligung liegt der Gedanke zugrunde, daß die Betroffenen auch ohne ihre Behinderung in gewissem Umfang auf die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel angewiesen wären und hierfür Beförderungsentgelte zu entrichten hätten. Dieser Grundgedanke gilt auch für schwerbehinderte Kinder, die die Voraussetzungen für eine unentgeltliche Beförderung erfüllen. Eine Ausnahme für krebskranke Kinder ist aus Gründen der Gleichbehandlung nicht vertretbar.

Um den Belangen der Bezieher niedriger Einkommen Rechnung zu tragen, sind typische Gruppen einkommensschwacher Schwerbehinderter von der Eigenbeteiligung befreit. Sie erhalten die

erforderliche Wertmarke unentgeltlich. Es ist sichergestellt, daß auch schwerbehinderte Kinder die Wertmarke unentgeltlich erhalten, wenn die Eltern Arbeitslosenhilfe oder laufende Leistungen der Hilfe zum Lebensunterhalt nach dem Bundessozialhilfegesetz erhalten und diese Leistungen auch für den Unterhalt der Kinder bestimmt sind.

Im übrigen werden Kinder, die das 6. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, nach den allgemeinen Beförderungsbedingungen der Nahverkehrsunternehmen ohnehin unentgeltlich und ältere Kinder zum halben Fahrpreis befördert.

12. Die Nachsorge der Patienten nach Abschluß der initialen Therapie erfordert regelmäßige Untersuchungen und diagnostische Maßnahmen. Zur Analyse und Dokumentation der möglicherweise durch die Krankheit oder Therapie hervorgerufenen Dauerschäden sind finanzielle Hilfen notwendig.

Welche Pläne hat die Bundesregierung über dieses für die soziale Wiedereingliederung und Rehabilitation notwendige Thema?

Die bei der Nachsorge von Krebspatienten erhobenen Befunde – die Kosten der notwendigen regelmäßigen Untersuchungen einschließlich diagnostischer Maßnahmen werden von den gesetzlichen Leistungsträgern übernommen – werden in Krankenblättern und Befundberichten niedergelegt und können für Fragen der Wiedereingliederung bzw. Rehabilitation des Einzelfalles herangezogen werden. Im Hinblick auf krebskranke Kinder wurde in Mainz eine „Kooperative Dokumentation von Malignomen im Kindesalter“ aufgebaut, die bei Einwilligung der Erziehungsberechtigten inzwischen ca. 90 % aller relevanten Fälle in der Bundesrepublik Deutschland erfaßt und regelmäßig weiterverfolgt. Hieraus lassen sich z. B. auch Fragen nach durch Krankheit oder Therapie hervorgerufenen Dauerschäden, die u. a. für die soziale Wiedereingliederung bzw. Rehabilitation von Bedeutung sein können, beantworten. Wie bereits dargestellt, hat die Bundesregierung die Finanzierung dieser Dokumentation gemeinsam mit dem Land Rheinland-Pfalz ab 1985 übernommen.

Der Bundesregierung liegen derzeit noch keine ausreichenden Informationen über die Langzeitfolgen einer Chemo- oder Radiotherapie vor. Die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie bereitet ein Langzeitprogramm vor, das die bestehenden Fragen (Zweitkarzinome, genetische Schäden) beantworten und die Grundlage für weiterführende Rehabilitations-Maßnahmen bilden soll.

13. Das Bundesarbeitsministerium fördert seit 1981 zehn Zentren in der Bundesrepublik Deutschland mit zusätzlich einer Arztstelle und zwei Schwesternstellen.

Nach welchen Kriterien wurden diese Mittel vergeben?

Wie stellt sich die Bundesregierung die Weiterführung dieser unbedingt erforderlichen Maßnahme nach 1984, dem Ende des Programmes, vor?

Die Förderung von zehn (zeitweise elf) Einrichtungen der Kinderonkologie aufgrund des Modellprogramms zur besseren Versorgung von Krebspatienten erfolgte in Abstimmung mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie. Bei der Konzeption der Förderung und der Auswahl der Kliniken stand der Aspekt der Versorgung im Vordergrund, deshalb sollte der Personalmangel behoben werden.

Es ist beabsichtigt, für die bisher im Rahmen des Modellprogramms geförderten Stellen eine Anschlußfinanzierung zu erreichen. Deshalb werden Gespräche mit den Kostenträgern über Fragen der Anschlußfinanzierung geführt. Die Bundesregierung geht davon aus, daß die Krankenkassen, die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Bundesländer sich über eine Anschlußfinanzierung der medizinisch notwendigen Stellen einigen werden.

Die Bundesregierung wird die Förderung bis Ende 1985 fortsetzen.

14. Es hat in der Vergangenheit ein von der VW-Stiftung gefördertes Programm des chronischkranken Kindes gegeben.

Hat das BMJFG ein Nachfolgeprogramm dieser Art in Aussicht?

Das Schwerpunktprogramm der VW-Stiftung „Das chronisch-kranke Kind“ wird nicht fortgeführt. Forschungsvorhaben auf diesem Gebiet, die nicht auf die Krebsforschung beschränkt sind, werden durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft dann fortgesetzt, wenn die Anträge den wissenschaftlichen Qualitätskriterien der DFG entsprechen. Damit ist sichergestellt, daß weiterhin vielversprechende Forschungsvorhaben im Bereich der chronischen Erkrankungen im Kindesalter eine angemessene finanzielle Förderung finden. In diesem Zusammenhang muß jedoch darauf hingewiesen werden, daß nicht alle Tumorerkrankungen im Kindesalter chronischen Charakter haben. Selbstverständlich werden durch die Forschungsgemeinschaft auch solche Vorhaben unterstützt, die die Erforschung von Ursachen und Verbesserung der Diagnose und Therapie maligner akuter Erkrankungen im Kindesalter zum Ziel haben. Zu beiden Themenkreisen gibt es zahlreiche Vorhaben im Normalverfahren und im Rahmen mehrerer Sonderforschungsbereiche, z. B.

- Sonderforschungsbereich 102, Essen: Experimentelle und klinische Leukämie- und Tumorforschung,
- Sonderforschungsbereich 111, Kiel: Lymphatisches System und experimentelle Transplantation,
- Sonderforschungsbereich 112, Ulm: Funktion, Regulation und Restitution normaler, reaktiv und neoplastisch veränderter Zellsysteme, insbesondere der Hämpoese,
- Sonderforschungsbereich 120, Tübingen: Leukämieforschung und Immunogenetik.

Eine weitere Fördermöglichkeit besteht im Rahmen des Regierungsprogramms „Forschung und Entwicklung im Dienste der Gesundheit 1983 bis 1986“, das den Förderschwerpunkt vergleichende Therapiestudien im Bereich der Krebserkrankungen anbietet. In diesem Bereich werden z. B. vergleichende Therapiestudien zur Verbesserung der Behandlung leukämiekranker Kinder gefördert.

Im übrigen werden auch mit Mitteln der Deutschen Krebshilfe e.V. Forschungsvorhaben im Rahmen der pädiatrischen Onkologie finanziert, ebenso durch Stiftungen, die durch den Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft vertreten werden.

15. In der Bundesrepublik Deutschland fehlen im Moment ausreichende Kapazitäten für Knochenmarktransplantationen bei Kindern.

Beabsichtigt die Bundesregierung die vorhandenen Kapazitäten auszubauen, oder möchte sie neue Zentren errichten?

Nach Angaben der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmarktransplantationen decken die vorhandenen Kapazitäten den Bedarf an Knochenmarktransplantationen bei Kindern weitgehend ab.

Entsprechende Behandlungsmöglichkeiten bestehen nach Umfrage bei den Bundesländern in Essen (für Jugendliche ab zwölf Jahre), Düsseldorf, Kiel, München, Tübingen und Ulm, für deren Einrichtung z.T. auch die Deutsche Krebshilfe e.V. zeitweise Mittel zur Verfügung gestellt hat. Es ist vorgesehen, im Zusammenhang mit einer erweiterten Indikationsstellung für diesen Eingriff die vorhandenen Zentren auszubauen; außerdem sind neue Behandlungseinheiten in Berlin und Hannover in der Planung.

16. In vielen Kliniken werden heute schon verschiedene Stellen (Schwestern, Ärzte, Spieltherapeuten, Psychologen usw.) von Elterninitiativen bezahlt (z. B. in Heidelberg, Freiburg und Düsseldorf), um den eklatanten Mangel annähernd auszugleichen.

Glaubt die Bundesregierung nicht, daß diese Finanzierungen Gemeinschaftsaufgabe sein sollten?

Eine Umfrage der Bundesregierung bei den Bundesländern hat ergeben, daß nur in einzelnen Kliniken zusätzliche Stellen von Elterninitiativen finanziert werden. Dies betrifft Einrichtungen in den Bundesländern Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen und Hessen.

Es handelt sich bei den von Elterninitiativen finanzierten Stellen im wesentlichen um Stellen von Kinderkrankenpflegern/-innen; vereinzelt werden u. a. auch Psychologen- und Sozialpädagogenstellen – teilweise anteilig – finanziert.

Die Bundesregierung begrüßt das Engagement der Elterninitiativen; gleichwohl ist sie der Ansicht, daß die medizinisch notwendigen Stellen durch die gesetzliche Krankenversicherung (bei stationärer Behandlung über die Krankenhauspflegesätze) bzw. durch die Bundesländer zu finanzieren sind (vgl. zur Anschlußfinanzierung: Antwort auf Frage 4).

17. Wie steht die Bundesregierung den in letzter Zeit vielerorts gegründeten Elterninitiativen zur besseren Versorgung krebskranker Kinder gegenüber, und sieht die Bundesregierung Möglichkeiten, diese Elterninitiativen zu unterstützen?

Die Bundesregierung hat keine generelle Möglichkeit, die vielerorts auf rein regionaler Basis entstehenden oder bereits gegründeten Elterninitiativen zu unterstützen. Hier gilt das gleiche Prinzip wie bei den sonstigen Selbsthilfegruppen. In besonderen Fällen können im Rahmen von Modellmaßnahmen Aktivitäten von Elterninitiativen gefördert werden. Z. B. wird durch die Stiftung Deutsche Jugendmarke auf Antrag des Bonner „Förderkreis für tumor- und leukämieerkrankte Kinder e.V.“ ein Modell an der Universitäts-Kinderklinik Bonn gefördert.

18. Die Kleine Anfrage der Abgeordneten Frau Kelly und der Fraktion DIE GRÜNEN vom 31. Januar 1984 (Drucksache 10/876) war hinsichtlich der nachfolgend aufgeführten psychosozialen Maßnahmen nur unvollständig beantwortet (Drucksache 10/942).

An welchen Kliniken in der Bundesrepublik Deutschland werden folgende psychosoziale Maßnahmen durchgeführt:

- integrierte stationäre Teambehandlung (Diagnostik und Therapie),
- interdisziplinäre, ambulante Behandlung chronisch krebskranker Kinder,
- psychosoziale Nachbetreuung chronischkranker Kinder und deren Familien, Förderung von Selbsterfahrungsgruppen (Balint-Gruppen)?

Auf Wunsch der Bundesregierung hat die Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Onkologie eine Umfrage bei den Kliniken durchgeführt, bei denen die Zahl der jährlichen Neuzugänge an krebskranken Kindern am größten ist und die nach Angaben aus dem Mainzer Register für kindliche Malignome ca. 64 % aller dort gemeldeten Kinder betreuen. Somit stammen die nachfolgenden Auskünfte von den insgesamt 15 Universitäts-Kinderkliniken in Berlin, Düsseldorf, Erlangen, Essen, Freiburg, Gießen, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Kiel, Mainz, München, Münster, Tübingen und Ulm und den beiden Städtischen Kinderkliniken in Bremen (St.-Jürgen-Straße) und in Köln (Amsterdamer Straße).

Zu den einzelnen Fragen sind folgende Auskünfte eingegangen:

In drei Einrichtungen kann die Planstellenzahl für spezielles Personal für die psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder als knapp ausreichend bezeichnet werden. In neun weiteren Einrich-

tungen ist die Planstellenkapazität zu gering, da meist nur Anteile aus dem oft spärlichen Pool der Gesamtklinik genutzt werden können. In fünf der 17 befragten Einrichtungen stehen überhaupt keine entsprechenden Planstellen zur Verfügung, auch nicht anteilig aus dem Gesamtpool der Klinik.

Diese Tatsache wirkt sich insofern auf die Integration des für die psychosoziale Betreuung vorhandenen Personals in die stationäre Teambehandlung aus, als dies bei neun Einrichtungen voll gelungen ist, während es bei acht Einrichtungen zwar erwünscht wäre, wegen Mangels an verfügbarem Personal aber nur unvollkommen oder gar nicht möglich ist.

Eine organisierte Integration des speziellen psychosozialen Personals in die ambulante Betreuung und Nachsorge findet nur in drei Kliniken statt. In den übrigen Kliniken ist dies aus Personal-mangel nicht möglich, wird aber angestrebt. Punktuell wird in acht Kliniken das spezielle Personal eingeschaltet, wenn seitens der Ärzte psychosoziale Probleme bei einzelnen Patienten während der ambulanten oder Nachsorge-Phase erkannt werden. In den restlichen sechs Kliniken ist auch dieses wegen Personalman-gels nicht möglich.

Im übrigen wird die psychosoziale Betreuung von Ärzten und Schwestern wahrgenommen, für die auch entsprechende Fortbil-dungsveranstaltungen angeboten werden. In den meisten Klini-ken finden auch – abgesehen von vereinzelt Selbsterfahrungs-bzw. Balint-Gruppen – mehr oder weniger regelmäßig Gruppen-sitzungen des an der Betreuung der krebskranken Kinder betei-ligten Personals statt, in denen auch Probleme innerhalb des Teams und die persönliche Betroffenheit der Betreuer erörtert werden.

19. Wäre die Bundesregierung bereit, psychosoziale Projekte, die inno-vativen Modellcharakter besitzen, mit Bundesmitteln zu unterstüt-zen, so zum Beispiel das von Dr. Hartmut Steffen in Zusammen-arbeit mit Petra K. Kelly und der G.P.-Kelly-Vereinigung zur Unterstützung der Krebsforschung für Kinder e.V. im Jahre 1975 erarbeitete psychosoziale Modelle „Kinderplanet“ (poliklinischer, psychosozialer, sozial-pädiatrischer Arbeitsbereich mit angeglie-derter modellhafter „Rooming-in“-Station als auch heilpädagogi-schem Kindergarten mit Klinikschule, Einzeltherapiebereichen und zentralem Spiel-/Aktionsraum)?

Die Bundesregierung hat bereits Modellvorhaben zur Verbesse-rung der psychosozialen Versorgung von Krebspatienten geförd-ert. Ob und welche besonderen Maßnahmen im Bereich der pädiatrischen Onkologie darüber hinaus modellhaft erprobt wer-den könnten, wäre von den entsprechenden Fachgremien, z. B. der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie, darzustellen und zu entwickeln. Die Bundesregierung ist offen, entsprechende Vorschläge auf die Möglichkeit ihrer Förderung hin zu überprüfen und ggf. modellhaft erproben zu lassen.

20. Ist der Bundesregierung bekannt, warum Mitglieder aller Organisationen, die für die Krebsversorgung verantwortlich sind, den Besuch in Behandlungszentren ablehnen, wo sie ein persönliches Bild über die Situation in diesen Kliniken gewinnen könnten?

Der Bundesregierung ist nicht bekannt, daß Mitglieder der Organisationen, die für die Krebsversorgung verantwortlich sind, einen Besuch in Behandlungszentren für krebskranke Kinder abgelehnt haben.

21. Vor kurzem wurde die Bundesrepublik Deutschland wiederum als ein ausgesprochen kinderfeindliches Land im „Herald Tribune“ gekennzeichnet.

Was gedenkt die Bundesregierung zu unternehmen, um diese Kinderunfreundlichkeit in der Bevölkerung abzubauen, so daß im Rahmen solcher Maßnahmen ein stärkeres Bewußtsein auch für das kranke Kind erreicht würde?

„Alle müssen dazu beitragen – in allen Bereichen der Gesellschaft –, daß wir wieder ein kinderfreundliches Land werden“ (Regierungserklärung des Bundeskanzlers vom 13. Oktober 1982). Für die Bundesregierung ist dies ein zentrales Ziel ihrer Politik. In der Familie lernen die Menschen Tugenden und Verhaltensweisen, die unserer Gesellschaft ein menschliches Gesicht geben: Liebe und Vertrauen, Toleranz und Rücksichtnahme, Opferbereitschaft und Mitverantwortung, das Führeinandereinstehen in Notsituationen, bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit. So, wie die Familie unverzichtbar ist für mehr Mitmenschlichkeit in der Gesellschaft, genauso brauchen die Familien eine familien- und kindgerechte Umwelt. Es gibt kaum einen Bereich der Politik, sei es auf Bundes-, Landes- oder Gemeindeebene, der hierzu nicht seinen Beitrag leisten könnte und müßte. Genauso wichtig ist es, die Bürger immer wieder daran zu erinnern, wieviel sie mit ihrer Einstellung und einem von Rücksichtnahme, Aufgeschlossenheit und Hilfsbereitschaft geprägten Verhalten zu einem kinderfreundlichen Klima beitragen können, in dem Verständnis, Zuwendung und Fürsorge gerade auch kranken Kindern entgegengebracht werden. Die Bundesregierung ist überzeugt, daß ihr Eintreten für mehr Familien- und Kinderfreundlichkeit um so mehr Wirksamkeit verspricht, als sie die Familien auch in ihrer praktischen Politik fördert, wo immer dies möglich ist, und damit beweist, daß es nicht bei Worten bleibt. Besonders deutlich wird dies an dem von der Bundesregierung beschlossenen Paket familienpolitischer Maßnahmen mit einem Gesamtvolumen von rund 10 Milliarden DM mehr für die Familien, der größten Verbesserung für die Familien seit Bestehen der Bundesrepublik Deutschland.

