

## **Antwort**

### **der Bundesregierung**

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Maria Klein-Schmeink, Corinna Rüffer, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN  
– Drucksache 19/3727 –**

### **Entwöhnung von Kindern nach Sondenernährung**

#### Vorbemerkung der Fragesteller

Die Zahl der Kinder, die aus medizinischen Gründen zumindest temporär über eine Sonde ernährt werden, hat auch in Deutschland in den letzten Jahren zugenommen. Schätzungen zufolge werden hierzulande rund 5 000 Kinder unter 14 Jahren per Sonde ernährt (Wilken et al, Sprachtherapie aktuell 2017). Die Betroffenen sind häufig Frühgeborene oder Kinder mit schweren Erkrankungen, Fehlbildungen oder Behinderungen. In manchen Fällen wird die Sondenernährung allerdings auch fortgeführt, obwohl die medizinische Indikation dafür bereits entfallen ist. In solchen Fällen liegt häufig eine sogenannte Sondenabhängigkeit (Sondendependenz) vor, bei der die betroffenen Kindern die orale Aufnahme von Nahrung verweigern und ein selbstgesteuertes Essverhalten im Rahmen einer mehrwöchigen Sondenentwöhnung erst erlernen müssen (Dunitz-Scheer et al, Ars Medici – Pädiatrie 4+5/10; Wilken et al, a. a. O.). Eine solche Sondenabhängigkeit mit ihren Folgen bedeutet häufig eine erhebliche Belastung für die betroffenen Kinder und ihre Familien (Wilken et al, a. a. O.). Die Sondenentwöhnung kann stationär oder ambulant erfolgen, in der Regel unter ärztlicher Aufsicht in multiprofessionellen Teams (Dunitz-Scheer et al, a. a. O.). Die Kosten werden allerdings nicht immer von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

#### Vorbemerkung der Bundesregierung

Die von den Fragestellern aufgegriffene spezifische Frage nach der Notwendigkeit einer Fortführung der Sondenernährung bei Kindern und dem medizinisch geeigneten Zeitpunkt der Entwöhnung bzw. dem Vorkommen von Sondenabhängigkeit liegt primär in der Zuständigkeit der medizinischen Fachgesellschaften bzw. der Ärzteschaft. Grundsätzlich kann die Notwendigkeit einer Sondenernährung bei Kindern nach Informationen von Sachverständigen der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) bei unterschiedlichsten, in der Regel komplexen Erkrankungen entstehen. Damit sind sehr viele Bereiche der Kinder- und Jugendmedizin betroffen, d. h. die Kinder werden wegen ihrer

Grunderkrankung von unterschiedlichen pädiatrischen Spezialisten betreut, z. B. in der Neonatologie, der Neuropädiatrie, der pädiatrischen Gastroenterologie, Onkologie oder der pädiatrischen Stoffwechselmedizin. Auch die Ursachen sind vielfältig und reichen von gestörtem Ess- und Fütterverhalten bis zur schweren, cerebral bedingten Schluckstörung. In der Neonatologie z. B. gehört Sondenernährung nach Angaben der DGKJ zu den Standardverfahren bei allen unreifen Frühgeborenen mit einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 34 Wochen und bei Neugeborenen, die in den ersten Lebenswochen wegen einer Infektion oder anderer Probleme in einer Kinderklinik stationär behandelt werden müssen (in der Neonatologie zusammen ca. 50 000 Kinder jährlich). In fast allen Fällen werden diese Kinder aber vor der Entlassung in der Klinik von der Sonde entwöhnt und werden idealerweise gestillt, sonst mit der Flasche ernährt nach Hause entlassen. Nur in seltenen Fällen erfolgt eine Entlassung nach Hause mit einer Sonde, etwa bei Kurzdarmsyndromen, bestimmten Stoffwechselstörungen, bei schwerer Herzinsuffizienz oder bei cerebral bedingter Schluckstörung. Eine Entlassung nach Hause mit Sonde ohne medizinische Indikation wird nach Angaben der DGKJ heutzutage in der Regel mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln vermieden (Trinktraining während des stationären Aufenthalts, orofaziale Stimulation nach Castillo-Morales u. a.).

Seitens der Bundesregierung können zu diesen spezifischen Fragen keine Bewertungen vorgenommen werden. Es ist nicht Aufgabe der Bundesressorts, Vorgaben zu einzelnen Diagnose- oder Therapieverfahren zu machen oder diese zu bewerten. Die ärztliche Therapiefreiheit ist verfassungsrechtlich durch Artikel 5 Absatz 3 Satz 1 (Freiheit der Wissenschaft) und Artikel 12 Absatz 1 Satz 1 (Berufsfreiheit) des Grundgesetzes geschützt und bildet eine der wesentlichen Säulen des ärztlichen Heilauftrages und der ärztlichen Berufsauffassung. Art und Umfang der ärztlichen Leistung werden regelmäßig von der Ärztin oder vom Arzt selbst bestimmt, die eine Entscheidung über die Behandlungsmethode aufgrund ihrer medizinischen Kenntnisse und des ärztlichen Gewissens treffen. Allerdings ist die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt bei der eigenverantwortlichen Entscheidung über die im individuellen Fall angezeigten diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen bereits aus berufsrechtlichen Gründen dazu verpflichtet, ihre oder seine Therapie an den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen orientiert auszurichten. Allein die medizinische Notwendigkeit und die gebotene Qualität sind die Maßstäbe für die Behandlung. Die Aufsicht über die Berufsausübung der Ärztinnen und Ärzte liegt bei den Landesärztekammern, die ihrerseits der Rechtsaufsicht der obersten Landesgesundheitsbehörde unterstehen.

1. Wie viele Kinder werden in Deutschland nach Kenntnis der Bundesregierung aktuell per Sonde ernährt, und wie hat sich diese Zahl seit dem Jahr 2000 entwickelt?
2. Falls die Zahl der Fälle von Sondenernährung in den letzten Jahren angestiegen ist, was sind nach Kenntnis der Bundesregierung die Gründe für diese Entwicklung?
3. Wie hoch ist nach Kenntnis der Bundesregierung der Anteil der Kinder, die weiterhin per Sonde ernährt werden, obwohl die medizinische Indikation dafür entfallen ist (Sondendependenz)?

Die Fragen 1 bis 3 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Der Bundesregierung liegen ebenso wie dem GKV-Spitzenverband hierzu keine Informationen vor. In den amtlichen Statistiken der Krankenversicherungen werden weder die Altersgruppe noch die Anzahl der Patienten separat erfasst, die mit Sonde ernährt werden.

Nach Einschätzung von Sachverständigen der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e. V. (GPGE) ist vor dem Hintergrund der Fortschritte der Intensivmedizin aus der klinischen Erfahrung heraus von einem Anstieg der Zahl sondenernährter Kinder auszugehen, die zu einer steigenden Anzahl überlebender (Extrem-)Frühgeborener, überlebender Kinder mit chirurgischen Fehlbildungen (komplexe Vitien, Ösophagusatresie, Zwerchfellhernie etc.) sowie überlebender schwer neurologisch erkrankter Kinder führt.

4. Was sind nach Kenntnis der Bundesregierung in der Praxis die Gründe dafür, die Sondenernährung auch nach Wegfall der medizinischen Indikation weiterzuführen?

Nach Einschätzung von Sachverständigen der DGKJ gibt es unterschiedliche Gründe für eine Sondenernährung ohne organische Ursachen für einen gestörten Schluckakt oder ohne andere organische Ursachen, die das aktive Essen belastend machen können: Wenn z. B. ein Säugling über längere Zeit nicht die Erfahrung eines angenehmen Sättigungsgefühls nach aktivem Trinken machen konnte, kann es zum Verlernen eines ansonsten angeborenen Verhaltens kommen. Da es sich in der Regel um chronisch kranke Kinder mit langen Krankenhausaufenthalten handelt, besteht zudem eine erhöhte Gefahr von Interaktionsstörungen zwischen Mutter und Kind.

Hinzu können komplexe intrafamiliäre Psychodynamiken mit sekundärem Krankheitsgewinn für unterschiedliche Familienmitglieder kommen, was zur Chronifizierung des Problems beitragen kann. Die Sondenabhängigkeit wird hier in den erweiterten Zusammenhang von sog. ARFID-Esstörungen (Avoidant/restrictive food intake disorders) eingeordnet. Nach Einschätzung der DGKJ könnte es in einzelnen Fällen dazu kommen, dass eine Sondenernährung unter Umständen weitergeführt wird, da für die zeitaufwendigen alternativen Fütterungsstrategien nicht ausreichend fachlich qualifiziertes Personal verfügbar ist, um diese zu implementieren.

Auch Sachverständige der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) weisen darauf hin, dass die Sondenabhängigkeit ohne medizinische Indikation grundsätzlich kein isoliertes Krankheitsbild ist, sondern zum Formenkreis der Fütterstörungen gehört (Diagnose nach ICD-Code: ICD10 F98.2). Statt hier von Sondenabhängigkeit zu sprechen, sollte der Begriff der Fütterstörung mit Sondenabhängigkeit verwandt werden. Eine Fütterstörung mit und ohne Sondenabhängigkeit entsteht nach Angabe der GPGE aus verschiedenen Gründen. Es sei hier auf die Kurzfassung der „S2k-Leitlinie 028/041 – Psychische Störungen im Säuglings-, Kleinkind- und Vorschulalter“ ([www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/028-041k\\_S2k\\_Psychische\\_Stoerungen\\_Saeugling\\_Kleinkind\\_Vorschulalter\\_2017-10.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-041k_S2k_Psychische_Stoerungen_Saeugling_Kleinkind_Vorschulalter_2017-10.pdf), Abschnitt 3 Fütter- und Essstörungen, S. 18-22) verwiesen. Die Sondenabhängigkeit als schwere Form der Fütterstörung bleibt aufrechterhalten, wenn die orale Ernährung des Kindes aus psychologischen Gründen (z. B. gestörte Essentwicklung, orale Traumatisierung) nicht möglich ist oder das Kind nicht unter ausschließlich oraler Ernährung gedeiht und damit seine Gesamtentwicklung bedroht ist.

5. Wie gestaltet sich nach Kenntnis der Bundesregierung die Versorgungssituation für Kinder mit Sondendependenz in Deutschland, und welche Probleme gibt es dabei?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine zusammenfassenden Daten oder Erkenntnisse vor.

Nach Einschätzung von Sachverständigen der DGKJ tritt eine Sondendependenz vorübergehend bei einer Reihe schwerer organischer Probleme auf und wird in der Regel erfolgreich von den jeweiligen Fachabteilungen behandelt. In seltenen Fällen kann sich jedoch eine Sondendependenz verselbstständigen und persistiert längere Zeit, obwohl alle zugrundeliegenden medizinischen Probleme gelöst sind. Eine fachlich qualifizierte Sondenentwöhnung erfordert der DGKJ zufolge ein erfahrenes multidisziplinäres Behandlungsteam und wird nur in einigen spezialisierten Kinderkliniken durchgeführt; dies sind Fachkliniken oder meist Universitäts-Kinderkliniken, an denen die zugrunde liegenden schweren und komplexen Krankheitsbilder versorgt werden. Gerade bei den letzteren ergeben sich der DGKJ zufolge Fragen der Finanzierung und personeller Ressourcen. Deshalb würden betroffene Patienten häufig an spezielle Fachkliniken überwiesen.

6. Bei wie vielen Kindern wird nach Kenntnis der Bundesregierung jährlich in Deutschland eine Therapie zur Sondenentwöhnung begonnen?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine Erkenntnisse vor. Da in den amtlichen Statistiken der Krankenversicherungen die Anzahl der sondenernährten Patientinnen und Patienten nicht separat erfasst wird (siehe Antwort zu Frage 1), wird auch nicht erfasst, wie viele Patientinnen und Patienten eine Therapie zur Entwöhnung beginnen.

7. Wie viele Angebote jeweils zur stationären und zur ambulanten Sondenentwöhnung gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung derzeit in Deutschland?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine Erkenntnisse vor.

8. Wie lange ist nach Kenntnis der Bundesregierung die durchschnittliche Wartezeit für Familien auf einen Therapieplatz zur Sondenentwöhnung (bitte nach ambulanter und stationärer Entwöhnung aufschlüsseln)?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine Erkenntnisse vor.

9. Wie hoch ist nach Kenntnis der Bundesregierung der Anteil der Familien, die die Sondenentwöhnung bei ihrem Kind im Ausland durchführen lassen?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine Erkenntnisse vor.

10. Wie hoch sind nach Kenntnis der Bundesregierung jeweils die Kosten für die ambulante und die stationäre Sondenentwöhnung?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine Daten vor.

11. Unter welchen Bedingungen werden die Kosten für die stationäre Sondenentwöhnung nach Kenntnis der Bundesregierung von den gesetzlichen Krankenkassen (GKV) übernommen?
12. Unter welchen Bedingungen werden die Kosten für die ambulante Sondenentwöhnung nach Kenntnis der Bundesregierung von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen?
13. Wie hoch ist nach Kenntnis der Bundesregierung die Ablehnungsquote der gesetzlichen Krankenkassen bei der Kostenübernahme jeweils für ambulante und stationäre Sondenentwöhnung?

Die Fragen 11 bis 13 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für eine Krankenbehandlung, wenn diese notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern (§ 27 Absatz 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch – SGB V). Ob im Einzelfall ein Anspruch auf eine ambulante oder stationäre Krankenbehandlung bestehen kann, ist eine medizinisch-fachliche Einschätzung, die die behandelnden Ärztinnen und Ärzte unter Berücksichtigung des Krankheitsgeschehens und der zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen zu treffen haben. Ablehnungsquoten hinsichtlich der Kostenübernahme für ambulante oder stationäre Sondenentwöhnungen sind der Bundesregierung nicht bekannt.

14. Ist beim Gemeinsamen Bundesausschuss nach Kenntnis der Bundesregierung ein Verfahren zur Übernahme der Kosten für die ambulante Sondenentwöhnung in den Leistungskatalog der GKV anhängig?  
Falls nicht, woran scheiterte bislang eine Antragstellung seitens der Antragsberechtigten?

Nach Kenntnis der Bundesregierung ist beim Gemeinsamen Bundesausschuss kein Verfahren zur Bewertung der ambulanten Sondenentwöhnung anhängig. Sofern es sich bei dem Verfahren um eine Behandlungsmethode handelt, die bislang nicht zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung erbracht werden kann, obliegt es den nach § 135 Absatz 1 Satz 1 SGB V Antragsberechtigten, ein Bewertungsverfahren beim Gemeinsamen Bundesausschuss in eigener Verantwortung zu beantragen.

15. Inwieweit werden die Kosten für die Sondenentwöhnung nach Kenntnis der Bundesregierung in bestimmten Fällen von der Eingliederungshilfe übernommen?

Der Bundesregierung liegen hierzu keine Erkenntnisse vor.

16. Gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung in Deutschland Behandlungsstandards oder medizinische Leitlinien für Sondenentwöhnung bei Kindern?

Es wird auf die Antwort zu Frage 4 verwiesen.

17. Wie ist aus Sicht der Bundesregierung der aktuelle Forschungsstand zur Versorgungssituation bei Kindern mit Sondenernährung, zur validen Diagnostik von Sondendependenz und zur Evidenz von Therapieprogrammen zur Sondentwöhnung?

Inwieweit sieht die Bundesregierung hier Nachholbedarf insbesondere im Hinblick auf die Erfolgsquoten und die Langzeitwirkungen solcher Entwöhnungen?

18. Inwieweit plant die Bundesregierung, im Bundeshaushalt für das Jahr 2019 Mittel für eine solches Forschungsvorhaben bereitzustellen?

Falls nicht, wieso nicht?

Die Fragen 17 und 18 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Der Bundesregierung liegen keine Erkenntnisse zum Forschungsstand oder zu Forschungsdefiziten dieser Frage vor. Seitens der Bundesregierung werden aktuell keine Fördermaßnahmen zu diesem sehr spezifischem Thema durchgeführt und sind auch nicht geplant. Die Förderung medizinischer Forschung erfolgt auf der Grundlage des Rahmenprogramms Gesundheitsforschung der Bundesregierung. Die laufenden und geplanten Maßnahmen der Projektförderung haben zumeist Querschnittscharakter und adressieren daher übergeordnete Themenkomplexe wie beispielsweise die Versorgungsforschung oder auch klinische Studien, nicht hingegen einzelne Krankheitsbilder. Diese Maßnahmen sind jedoch in der Regel themenoffen und stehen in Abhängigkeit von der konkreten Frage damit grundsätzlich auch den Forschenden zum Thema Sondendependenz offen.

19. Wie viele Anbieter für Sondennahrung für Kinder gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung auf dem deutschen Markt, und wie haben sich nach Kenntnis der Bundesregierung die Umsätze mit solchen Produkten seit dem Jahr 2000 entwickelt?

Der Bundesregierung liegt hierzu kein Gesamtüberblick vor; nach erster Einschätzung dürfte sich die Zahl der Anbieter auf dem deutschen Markt im ein- bis niedrigen zweistelligen Bereich befinden.



