

Elterninitiative zum Erhalt der Kinderkrebstation im St. Annastiftskrankenhaus in Ludwigshafen am Rhein

An den
Gemeinsamen Bundesausschuss
Auf dem Seidenberg 3a

53721 Siegburg

Vorab per Telefax: 02241 / 9388-573

Kontaktpersonen

Ina Wegner
Menzelstraße 5
67061 Ludwigshafen
Tel. 0621 / 56 54 01,
Mobil: 0177 / 27 23 816
wehmhoerner@web.de

Michael Eichin
Relaisstr. 13
68219 Mannheim,
Tel. 0621 / 89 30 565
Mobil: 0177 / 66 2222 5
michael.eichin@t-online.de

Fax der Elterninitiative:
0621 / 62 99 99 14

www.rettet-michael2.de

Ludwigshafen, den 16.04.2007

- Eilt ! -

- bitte sofort vorlegen -

„Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologisch- onkologischen Krankheiten“ vom 16.05.2006

Sehr geehrter Herr Dr. Polonius,
sehr geehrte Damen und Herren,

wir sind Mitglieder einer Elterninitiative zum Erhalt der Kinderkrebstation in der Kinderklinik St. Annastiftskrankenhaus in Ludwigshafen am Rhein. Die onkologische Abteilung wird geleitet von Frau Dr. Barbara Selle.

Seit mittlerweile 47 Jahren werden im St. Annastiftskrankenhaus in Ludwigshafen hämatologisch und onkologisch erkrankte Kinder behandelt. Insgesamt finden wir hier im Krankenhaus eine hohe qualitative Versorgung, die von anderen Ärzten innerhalb und außerhalb der Region bestätigt und geschätzt wird.

Zum Hintergrund: Die Kinderkrebstation sollte ursprünglich Mitte März innerhalb von 2 Wochen wegen der Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vom 16.05.2006 geschlossen werden. (siehe hierzu www.recht-der-pflege.de bzw. www.rettet-michael2.de) Die Geschäftsführung sieht sich nicht in der Lage, den in der Vereinbarung geforderten CT / MRT vor Ort bereit zu stellen. Mittel in Höhe von ca. 800.000 € stehen dafür nicht zur Verfügung.

Wir haben uns gegen die überstürzte Schließung gewehrt. Mit Hilfe von Fernsehbeiträgen, Presse, Rundfunk, Demonstration und einer Mahnwache musste der Krankenhausträger seine skandalöse Absicht (vorerst) aufgeben.

Spendenkonto:

Stichwort: Eltern für Kinderkrebstation, Konto Nr. 191 100 874, BLZ 545 500 10, Stadtparkasse Ludwigshafen

Es bleibt das Problem, dass die Station wegen der Vereinbarung - wie viele andere kleinere Stationen in der Bundesrepublik Deutschland auch - wahrscheinlich zum Jahresende geschlossen werden muss.

Wir erlauben uns, in diesem Zusammenhang gegen die Vereinbarung des G-BA unseren

Protest

wie folgt zu formulieren:

1. Seit vielen Jahren werden Kinder für CT/MRT-Untersuchungen vom St. Annastifts Krankenhaus in das - demselben Träger zugehörnde - ca. 1,5 km entfernte Marienkrankenhaus mit einer durchschnittlichen Fahrtzeit von ca. 5 Minuten gefahren. Die Transporte sind zügig und unproblematisch. Je nach Zustand des Kindes wird mit einem Taxi oder Krankenwagen transportiert.

In der Vereinbarung des G-BA vom 16.05.2006 wird nun unter § 5 Abs. 3 für die bildgebende Diagnostik vorgeschrieben, dass ein CT/MRT „ohne Patiententransport außerhalb des klinikeigenen Geländes“ vorhanden sein muss.

Nach unseren ersten Recherchen in größeren Kliniken ist festzustellen, dass insbesondere die in der Vereinbarung getroffene Differenzierung hinsichtlich „erreichbar ohne Patiententransport außerhalb des klinikeigenen Geländes“ (siehe § 5, Abs. 3) und im Umkehrschluss „erreichbar mit Patiententransport innerhalb des klinikeigenen Geländes“ nicht die tatsächlich gewünschte Qualität wiedergeben kann.

Nach einer (telefonischen) Recherche in großen Kliniken (hier Hannover, Dresden, Köln) haben wir festgestellt, dass sich dort zwar ein CT/MRT jeweils auf dem Klinikgelände befindet, jedoch nicht im Gebäude der Kinderonkologie. Wir haben bei den vorgenannten Einrichtungen hinsichtlich der Erreichbarkeit des CT/MRT und des Transports von Patienten festgestellt, dass die reinen Transportzeiten dort zwischen 8 und 15 Minuten liegen, also noch über den Transportzeiten des St. Annastifts Krankenhauses in Ludwigshafen ! Trotz der kurzen Transportzeiten vom St. Annastifts Krankenhaus zum Marienkrankenhaus wäre das St. Annastifts Krankenhaus jedoch auf Grundlage der Vereinbarung des G-BA vom 16.05.2006 zur Anschaffung eines CT/MRT, also zu einem Gesamtaufwand in Höhe von ca. 800.000,- € verpflichtet.

Mit der Benennung „erreichbar ohne Patiententransport außerhalb des klinikeigenen Geländes“ (siehe § 5, Abs. 3) wird nur ein Aspekt eines Strukturqualitätskriteriums benannt. Die notwendige Berücksichtigung von Prozess- und Ergebnisqualitätskriterien wird dabei vernachlässigt. Es ist nicht nachvollziehbar, weshalb diesbezüglich Fragen wie z.B.

- a) In welchen Fällen soll mit welchen Transportmitteln transportiert werden ?
- b) In welcher Form wird der Gesundheitszustand des Kindes beim Transport berücksichtigt ?
- c) Welche Begleitpersonen sind notwendig ?
- d) Wie schnell müssen Kinder im Notfall bzw. im Normalfall transportiert werden ?
- e) Wie schnell und mit welchen Möglichkeiten (Liege, Bett, Rollstuhl etc.) sind die Wege von der Station zum Transportfahrzeug und vom Transportfahrzeug zum CT/MRT zu realisieren ?
- f) Wie schnell ist das CT/MRT in der Regel freizustellen ?

nicht berücksichtigt werden.

Einige Kinderkrebsstationen werden nur schließen müssen, weil kein CT/MRT auf dem Klinikgelände vorhanden ist. Da bei diesen Krankenhäusern der Transport, die Begleitung, der Notfalltransport etc. zum Teil besser geregelt ist, als bei den Krankenhäusern, die auf dem Klinikgelände über ein eigenes CT/MRT verfügen, ist Ihre Vorgabe vollkommen unverständlich.

Ähnliche Ungereimtheiten finden sich in der Vereinbarung auch hinsichtlich der Intensivbehandlung.

-
2. Neben dem häufig logisch nicht nachvollziehbaren Inhalt der Kriterien des G-BA wird anhand der gesamten Strukturqualitätskriterien überhaupt nicht deutlich, welcher wissenschaftlich anerkannten Quelle diese entstammen.

Woher nehmen Sie z.B. die Information, dass hinsichtlich personeller und fachlicher Anforderungen für die „Gewährleistung einer qualitativ hochwertigen Versorgung“ (Vereinbarung des G-BA vom 16.05.2006, S. 2)

→ einem Zentrum „ein fachlich leitender Arzt und mindestens ein (zwei ab 01.01.2009) weiterer vollzeitlich tätiger Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin (...) angehören“ müssen, die über die Anerkennung für den Schwerpunkt „Kinder-Hämatologie und -Onkologie verfügen“ (s.o., S. 3)

Es drängt sich die Frage auf, wieso es nicht 3 oder mehr weitere vollzeitlich tätige Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin sein müssen, die über die Anerkennung für den Schwerpunkt „Kinder-Hämatologie und -Onkologie“ verfügen ?

→ der Pflegedienst des Zentrums in der Regel aus Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern bestehen sollte, von denen mindestens zwei eine Fachweiterbildung in der Onkologie haben müssen“ (s.o.)

Hier drängt sich die Frage auf, wieso sollen innerhalb des Pflegedienstes von den Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern nur mindestens zwei eine Fachweiterbildung in der Onkologie haben. Wieso nicht mehr, wieso nicht weniger ?

Offenbar gehen Sie von einer „Sollgröße“ (= Anzahl der Patienten auf einer Station) aus, ohne diese Sollgröße (öffentlich) zu definieren. Sollen für eine 15-Betten-Station dieselben personellen und fachlichen Voraussetzungen gelten wie für eine 40-Betten-Station ? Bei der von Ihnen in Kauf genommenen Extrem-Zentralisierung ist bei der absehbar hohen Bettenzahl pro Kinderkrebsstation Ihre Mindestanforderung voraussichtlich nicht qualitätssichernd, sondern qualitätssenkend.

3. Mit der Vereinbarung verfolgt der G-BA bewusst - oder nimmt zumindest billigend in Kauf - die Zentralisierung in der pädiatrischen Hämato-Onkologie.

Es ist zu betonen, dass die Elterninitiative Qualitätseinschätzungen und -verbesserungen für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Erkrankungen grundsätzlich begrüßt. Wir bezweifeln allerdings stark, dass eine Zentralisierung - wie wir sie momentan erleben sollen - in der Versorgung zu einer Qualitätsverbesserung beiträgt.

Die Behandlung in der pädiatrischen Hämato-Onkologie wird als überwiegend angemessen beschrieben. Die Versorgung von krebskranken Kindern in Deutschland befindet sich auf hohem Qualitätsniveau. Bereits das Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates (SVR) für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen "Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit" attestiert in Bd. III des Gutachtens eine gute Qualität in der Versorgung. Es weist allerdings darauf hin, dass die psychosoziale Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Krebserkrankungen während der Behandlung und in der Nachsorgephase unzureichend ist, ebenso wie die palliative Betreuung und hier insbesondere die Schmerzbehandlung.

Mit der vom G-BA angestrebten undifferenzierten Zentralisierung als Folge der strikten Umsetzung von reinen – wissenschaftlich nicht begründeten - Strukturqualitätskriterien, verschlimmert der G-BA die Situation der krebskranken Kinder und ihrer Angehörigen insbesondere hinsichtlich der psychosozialen Versorgung ganz erheblich.

Nach voraussichtlichem Wegfall von 80 Krankenhäusern ist eine wohnortnahe familiäre Begleitung der Kinder nicht mehr – wie bisher – gewährleistet. Dass der Kontakt zu Eltern, Angehörigen und Freunden elementarer Bestandteil des psychosozialen Genesungsprozesses ist, ist Fakt. Es ist absehbar, dass dies für viele Familien nicht mehr - wie bisher - zu leisten ist. Das familiäre Klima kleinerer Krankenhauseinheiten, deren Vernetzung mit Schulen, Elterninitiativen und niedergelassenen Ärzten etc. wird nach Auffassung der Elterninitiative ohne Not zugunsten einer

undifferenzierten Zentralisierung unwiederbringlich zerstört. Dass dies zudem nicht der Behebung der - vom Sachverständigenrat festgestellten - unzureichenden Verhältnisse im Rahmen der psychosozialen Versorgung während der Behandlung und in der Nachsorgephase dient, ist überdeutlich.

4. Ihr Vorgehen zur Qualitätssicherung ist bemerkenswert und fordert zu folgenden Fragestellungen heraus:

- a) Sie definieren Mitte 2006 Strukturqualitätskriterien, deren Entstehung bzw. Erarbeitung wissenschaftlich nicht begründet ist. Diese lassen Sie mit Beschluss am 16.05.2006 zum 01.01.2007 für verbindlich erklären.

Auch wenn davon ausgegangen werden sollte, dass diese Kriterien anwendbar und gut seien (was sie nicht sind), ist eine Übergangsfrist von einem Jahr zur Umsetzung der meisten Kriterien als planbarer Zeitrahmen nicht ausreichend.

Wieso stehen Sie so unter Zeitdruck ?

- b) Knapp drei Monate nach Beschluss, nämlich am 01.08.2006, haben Sie das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der wissenschaftlichen Untersuchung der Versorgungsqualität in der Pädiatrischen Hämato-Onkologie beauftragt ! (IQWiG. Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung. Berichtsplan V06-01. Köln: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), Januar 2007, S. 1, www.iqwig.de).

In Ihrem Antrag an das IQWiG heißt es dort wörtlich:

"Gleichzeitig mit dem Beschluss über die Vereinbarung des G-BA über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologisch-onkologischen Krankheiten gemäß §137 Abs. 1 Satz 3 Nr. 2 SGB V wird das IQWiG beauftragt, die bestehenden Strukturen und Qualität in der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung wissenschaftlich zu untersuchen." (s.o., S. 1)

Trotz des Berichtes des Sachverständigenrates (s.o.) haben sie nicht die Qualitätsverbesserung hinsichtlich der unzureichenden psychosozialen Versorgung, der palliativen Betreuung und der Schmerzbehandlung in den Mittelpunkt gestellt. Sie gefährden mit den reinen Strukturqualitätskriterien, die wissenschaftlich nicht begründet sind, und deren Folgen, ohne Beachtung des Sachverständigenrates, die als angemessen beschriebene Behandlung !

Warum haben Sie nicht zuerst die bestehenden Strukturen und die Qualität in der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung wissenschaftlich untersuchen lassen, um anhand dieser Ergebnisse wissenschaftlich fundierte und damit auch evaluierbare Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualitätskriterien zu erarbeiten? Anhand dieser Qualitätskriterien hätten Sie tatsächlich Qualität sichern bzw. verbessern können. So jedoch zerstören Sie bereits vorhandene Qualität in engagierten Krankenhäusern und Krankenhausverbänden.

- c) Die Zielpopulation der Untersuchung des IQWiG sind Kinder und Jugendliche im Alter bis unter 18 Jahren, die an Leukämien (ALL, AML), Non-Hodgkin-Lymphomen oder dem Morbus Hodgkin erkrankt sind. (s.o., S. 7)

Wo sind die anderen onkologischen und hämatologischen Erkrankungen, wie z.B. Aplastische Anämie, Kostmann-Syndrom, Medulloblastom, Primitiver neuroektodermaler Tumor (zentral), Astrozytom, Ependymom etc., die in einem Zentrum behandelt werden müssen. (Vereinbarung des G-BA vom 16.05.2006, Anlage 1, S. 8)

Wie kann ein Bericht aussagekräftig sein, wenn er gerade knapp 46 % der Erkrankungen erfasst ?

d) Weiter heißt es im Bericht des IQWiG:

„Um die medizinische Versorgung in der Pädiatrischen Hämato-Onkologie wissenschaftlich zu beschreiben und zu bewerten, werden verschiedene Arten von Veröffentlichungen herangezogen, die voraussichtlich zu einem sehr heterogenen Pool an Publikationen führen. Es wird nicht davon ausgegangen, dass sich eine plausible und wissenschaftlich überzeugende Datenbasis für die quantitative Zusammenfassung eines Endpunkts ergibt, deshalb wird voraussichtlich keine Meta-Analyse gemäß den Methoden des Instituts durchgeführt.“ (IQWiG. Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung. Berichtsplan V06-01. Köln: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), Januar 2007, S. 14, www.iqwig.de)

Die Methode der Untersuchung, die seitens des G-BA in Auftrag gegeben wurde, scheint auch nach Auffassung des Instituts nicht geeignet zu sein, plausible und wissenschaftliche Daten zu bringen.

Ist dies nicht gewollt, oder gar letztlich eine Preisfrage ?

Auf Grundlage unserer eigenen Erfahrungen und bisherigen Erkenntnisse fordern wir den Gemeinsamen Bundesausschuss hiermit auf:

- **Setzen Sie den Beschluss über die „Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten“ vom 16.05.2006 aus !**
- **Prüfen Sie die tatsächliche Versorgungsqualität in der pädiatrischen Hämato-Onkologie !**
- **Lassen Sie Kriterien zur Einschätzung und Verbesserung der Qualität in der Versorgung hämato-onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher wissenschaftlich erarbeiten !**

Viele kleinere (nicht universitäre) hämato-onkologische Abteilungen und Krankenhausverbünde - obwohl qualitativ hochwertig arbeitend - müssen infolge Ihres „Freilandversuchs“ zum 31.12.2007 notgedrungen geschlossen werden. Ca. 80 Krankenhäuser müssen in den nächsten Wochen und Monaten über die Schließung disponieren. Es stellt sich „nebenbei“ die Frage, inwieweit die verbliebenen 40 Krankenhäuser auf den Patientenansturm ab 01.01.2008 räumlich und personell vorbereitet sind. Wir erkennen insoweit keine koordinierende Stelle oder einen gesonderten Ausweis finanzieller Mittel.

Für viele Kinder und ihre Angehörigen bedeutet diese Entwicklung, dass sie in Zukunft die Klinik wechseln müssen. Das aufgebaute Vertrauen zu den Ärztinnen / Ärzten, zu dem Pflegepersonal und zu den anderen an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen ist enorm wichtig. Der Verlust dieser Vertrauenspersonen ist für die Betroffenen kaum zu ertragen. Die Verträglichkeit insbesondere der Chemotherapie und damit auch der gesamte Behandlungserfolg hängt maßgeblich von der Qualität des Beziehungsgeflechts, der Vertrauensbasis und dem Wohlbefinden ab. Weitere Nachteile für die betroffenen Kinder und ihre Angehörigen sind u.a. Therapieverschiebungen, zusätzliche psychische Belastungen durch neue Umgebung und neue Personen, Verlust von sozialen Netzen, Verlust von Freunden und von sozialtherapeutischen Bezugspersonen. Dies gilt nicht nur für Kinder in der intensiven stationären Phase, sondern auch für Kinder in der teilstationären und/oder ambulanten Phase. Auch die Bedeutung einer Verlagerung der Therapie in andere Städte ist für die Eltern enorm. Das aufgebaute Geflecht zur Aufrechterhaltung des Familienlebens, der sozialen Kontakte, der Berufstätigkeit etc. wird komplett in Frage gestellt bzw. zerstört. Auch der dadurch möglicherweise

entstehende volkswirtschaftliche Schaden ist hier noch nirgends erwähnt, geschweige denn beziffert worden.

Wir fordern, dass die „Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten“ vom 16.05.2006

sofort

bzw. alsbald ausgesetzt wird und kündigen hiermit bereits den organisierten bundesweiten Protest gegen die vorliegende Entscheidung an.

Wir sind sehr wohl für eine Qualitätseinschätzung und -verbesserung der Kliniken und Abteilungen, in denen krebskranke Kinder behandelt werden. Dies sollte allerdings mit Qualitätskriterien geschehen, die umfassend die Strukturen, die Prozesse und die Ergebnisse in der Versorgung abbilden.

Einer Stellungnahme bzw. einer Entscheidung sehen wir entgegen.

Frau Bundesministerin für Gesundheit Ulla Schmidt, die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Ursula von der Leyen, die betroffenen Krankenhäuser, die Fraktionen im Bundestag, die Sozialministerien der Länder, Elternvereinigungen, Medien und sonstige Institutionen, die zu der Thematik Bezug haben, werden eine Abschrift dieses Schreibens mit separatem Anschreiben erhalten.

Hochachtungsvoll

i. A. Ina Wegner
Elterninitiative zum Erhalt der Kinderkrebstation Michael II
im St. Annastifts Krankenhaus Ludwigshafen