Kleine Anfrage

der Abgeordneten Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Maria Klein-Schmeink, Corinna Rüffer, Renate Künast, Kordula-Schulz-Asche, Dr. Bettina Hoffmann, Katja Dörner, Dr. Anna Christmann, Kai Gehring, Erhard Grundl, Ulle Schauws, Margit Stumpp, Beate Walter-Rosenheimer und der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN

Entwöhnung von Kindern nach Sondenernährung

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 Sondendependenz 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.

Wir fragen die Bundesregierung:

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

5. Wie gestaltet sich nach Kenntnis der Bundesregierung die Versorgungssituation für Kinder mit Sondendependenz in Deutschland, und welche Probleme gibt es dabei?
6. Bei wie vielen Kindern wird nach Kenntnis der Bundesregierung jährlich in Deutschland eine Therapie zur Sondenentwöhnung begonnen?
7. Wie viele Angebote jeweils zur stationären und zur ambulanten Sondenentwöhnung gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung derzeit in Deutschland?
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)?
9. Wie hoch ist nach Kenntnis der Bundesregierung der Anteil der Familien, die die Sondenentwöhnung bei ihrem Kind im Ausland durchführen lassen?
10. Wie hoch sind nach Kenntnis der Bundesregierung jeweils die Kosten für die ambulante und die stationäre Sondenentwöhnung?
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?
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?
15. Inwieweit werden die Kosten für die Sondenentwöhnung nach Kenntnis der Bundesregierung in bestimmten Fällen von der Eingliederungshilfe übernommen?
16. Gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung in Deutschland Behandlungsstandards oder medizinische Leitlinien für Sondenentwöhnung bei Kindern?
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 Sondenentwöhnung?
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?

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?

Berlin, den 2. August 2018

Katrin Göring-Eckardt, Dr. Anton Hofreiter und Fraktion