

ULRICH BAUMANN, HANNOVER

Die Versorgung HIV-betroffener Kinder in Deutschland



In Deutschland leben etwa 400–500 HIV-positiv Kinder. Jährlich werden 260–280 Kinder von HIV-positiven Müttern geboren, davon sind 15 mit HIV infiziert. Wer behandelt diese Kinder, wer findet heraus, ob die HIV-exponierten Säuglinge positiv sind?

WARUM PÄDIATRISCHE HIV-ZENTREN?

Die Behandlung HIV-positiver Kinder ist vergleichbar anspruchsvoll wie die HIV-positiver Erwachsener (siehe Kapitel „Therapie“ von Christoph Königs). Sie ist in mancher Hinsicht sogar schwieriger, da deutlich weniger Medikamente für Kinder zur Verfügung stehen oder Dosierungen für Kinder unklar sind. Aus einem weiteren Grund ist die Behandlung von Kindern anspruchsvoll: Den kleinen Patienten wird verschwiegen, dass sie HIV-positiv sind. Der Umgang mit dieser komplexen Situation des Verschweigens, die Aufklärung von Jugendlichen HIV-Patienten und die mehrheitlich problematischen sozialen Verhältnisse erfordern eine spezielle Ausbildung und Kompetenz (siehe Kapitel „Umgang

mit HIV-positiven Kindern“ von Franz Solinger und Kapitel „Jugendliche mit HIV“ von Gundula Notheis). HIV-betroffene Kinder können wegen dieser hier nur kurz skizzierten vielschichtigen Anforderungen nicht von Kinderärzten ohne spezielle Weiterbildung und auch nicht von internistischen HIV-Ärzten angemessen behandelt werden (siehe Kapitel „Ambulante Versorgungsstrukturen“ von Mechthild Vockshauk). Auch die Nachsorge HIV-exponierter Säuglinge bedarf spezieller Kenntnisse (siehe Kapitel „Nachsorge bei HIV-exponierten Kindern“ von Bernd Buchholz).

WAS MACHT DIE PAAD?

Auf die komplexe Behandlung dieser vergleichsweise wenigen Patienten haben sich rund 60 KinderärztInnen spezialisiert und in der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD) zusammengeschlossen (www.Kinder-Aids.de). Sie sind in 14 Zentren, in der Regel an universitären Krankenhausambulanzen, tätig. Aber auch eine niedergelassene Kollegin hat sich auf Kinder mit HIV spezialisiert (Abb. 1). Die Ansprechpartner können über die Homepage der PAAD gefunden werden (Abb. 2).

Wegen der geringen Zahl der Patienten in jedem einzelnen HIV-Kinderzentrum ist die Zusammenarbeit zwischen den Zentren besonders wichtig. In der PAAD findet deshalb ein reger Erfahrungsaustausch über die Behandlung von Problempatienten und über den Umgang mit den



Abb. 2: Internetauftritt der PAAD: www.kinder-aids.de

besonderen sozialen Herausforderungen statt. Auch Forschung kann nur gemeinsam betrieben werden, da größere Patientenzahlen nur multizentrisch zu rekrutieren sind. So werden gegenwärtig große Anstrengungen unternommen, um alle Patienten gemeinsam zu dokumentieren (über das Kompetenznetz HIV), und zu untersuchen, ob die antiretrovirale Prophylaxe, welche die Kinder vor und nach der Geburt erfahren, zu neurologischen Langzeitschäden führt (MITOC-Studie, siehe Kapitel exponierte Kinder von Bernd Buchholz).

Die Mehrzahl der HIV-betroffenen Kinder lebt in nicht mehr intakten Familien, häufig auch als Halbwaisen oder Vollwaisen. Viele Kinder leben unter der Armutsgrenze. Hinzu kommen kulturelle Probleme durch verschiedene Migrationshintergründe. All dies ist nicht nur bei der ärztlichen Betreuung mit zu berücksichtigen (zum Beispiel bei dem Umgang mit dem Problem der Therapieadhärenz), sondern führt auch zu handfesten sozialen und materiellen Problemen. Hier engagieren sich die PAAD-Mitglieder mit direkter finanziellen und sozialen Einzelhilfen, wobei sie Spendengelder selbst einwerben oder von überregionalen Stiftungen, zum Beispiel der Michael Stich Stiftung, vermitteln. Daneben arbeitet die PAAD mit der Eltern-



Abb. 1: Pädiatrische HIV-Behandlungszentren der PAAD in Deutschland

initiative HIV-betroffener Kinder (siehe Beitrag von Eva Kummer) zusammen, um überregional Seminare für HIV-positive Jugendliche anzubieten.

Entsprechend gestalten sich die Jahrestagungen der PAAD etwas bunter als in den üblichen wissenschaftlichen Gesellschaften: Neben den „normalen“ Beiträgen und Diskussionen zur HIV-Diagnostik und Therapie haben stets die Themen Aufklärung, Verheimlichung, Prävention und Öffentlichkeitsarbeit ihren Platz, in enger Zusammenarbeit mit in diesem Bereich tätigen Initiativen.

DIE BEHANDLUNG HIV-BETROFFENER KINDER IST PRAKTISCH UNBEZAHLT!

Während die Diagnostik und die medikamentöse Therapie bei HIV-betroffenen Kindern ohne Probleme von den Kostenträgern übernommen wird, erfolgt die ärztliche Behandlung HIV-betroffener Kinder praktisch unbezahlt. Die Mehrzahl der HIV-Kinderärzte arbeitet mit persönlicher Ermächtigung an Krankenhausambulanzen. Seit der Novelle des einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM) im Jahr 2008 wird die Behandlung pauschal mit etwa 5-6 € pro Quartal abgegolten. Eine solche „Vergütung“ würde außerhalb des ärztlichen Tätigkeitsfeldes natürlich als sittenwidrig eingestuft und verboten. Ganz zu schweigen davon, dass psychosoziale Mitarbeiter, deren Mitwirkung bei anderen chronischen Erkrankungen selbstverständlich ist, nur eingesetzt werden können, wenn es dafür Spenden gibt. Es ist offensichtlich, dass unter diesen Bedingungen die Behandlung HIV-positiver Kinder gefährdet ist, da sie langfristig kaum auf eine Querfinanzierung durch die ohnehin unterfinanzierten Krankenhäuser hoffen kann. Die ungewisse Zukunft der HIV-Ambulanzen erschwert es zudem, junge Kolleginnen und Kollegen für diese schöne, aber anspruchsvolle Tätigkeit zu gewinnen, solange es unklar ist, wie lange es eine pädiatrische HIV-Behandlung überhaupt geben wird.

Aufgaben und Aktivitäten der Pädiatrischen Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD)

- Erstellung von Leitlinien zur Therapie HIV-positiver Kinder
- Erstellung von Leitlinien zur Diagnostik HIV-exponierter Kinder
- Sicherstellung gemeinsamer Standards
- Gemeinsame Dokumentation der Patienten im Kompetenznetz HIV
- Wissenschaftliche Kooperationsprojekte
- Koordination der Forschung mit dem Europäischen Netzwerk für Pädiatrische HIV-Forschung (PENTA)
- Erarbeitung gemeinsamer Standards zum Umgang mit psychosozialen Aufgaben (Diagnosemitteilung, Umgang mit Sexualität u.a.)
- Koordination von sozialen Aktivitäten
- Politischer Einsatz für eine adäquate Vergütung der ambulanten Behandlung
- Vertretung der kinderärztlichen Perspektive in den HIV-Fachgremien

BLICK IN DIE ZUKUNFT

Dennoch blicken wir, die in der PAAD zusammengeschlossenen Kinderärzte, nicht verzagt in die Zukunft. Immerhin ist es gelungen, in diesem Jahr die kassenärztliche Bundesvereinigung zu einer Kostenstrukturanalyse pädiatrischer Ermächtigungsambulanzen zu bewegen, an der auch HIV-Ambulanzen der PAAD mitgewirkt haben. Dabei stellte sich heraus, dass die Kosten der pädiatrischen HIV-Behandlung gegenwärtig nur zu etwa 3% gedeckt sind. Ob diese Erhebung nun zu einer sachgerechten Finanzierung der kinderärztlichen HIV-Behandlung führt, muss abgewartet werden. Schlechter kann sie jedenfalls nicht werden.

Ebenfalls in diesem Jahr wurde vom gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) eine Konkreti-

sierung der Strukturvorgaben für § 116b Krankenhausambulanzen in der HIV-Versorgung formuliert. Darin wurde ausdrücklich darauf verwiesen, dass die Behandlung von HIV-positiven Kindern in der Hand eines Kinderarztes liegen sollte. Möglicherweise wird es also in Zukunft Krankenhaus-gebundene HIV-Zentren geben, in welchen pädiatrische und internistische HIV-Behandler Hand in Hand zusammenarbeiten und auf gemeinsame Ressourcen zurückgreifen können. Es wird dann die Aufgabe der in der PAAD organisierten Kinderärzte sein, dafür zu sorgen, dass unsere Patienten weiter kindgerecht behandelt werden. ■

*Privatdozent Dr. med. Ulrich Baumann
Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD)
Vorsitzender*

E-Mail: Baumann.Ulrich@mh-hannover.de

Wichtige Links

Homepage der PAAD: www.kinder-aids.de

Dort finden Sie unter anderem

- Leitlinien zur Therapie HIV-infizierte Kinder,
- die Deutsch-Österreichischen Empfehlungen zur HIV-Therapie in der Schwangerschaft und bei Neugeborenen und
- eine Liste der Kinder-HIV-Zentren und deren Ansprechpartner.

US-amerikanische Leitlinien für die Behandlung HIV-positiver Kinder:

<http://aidsinfo.nih.gov/Guidelines/GuidelineDetail.aspx?GuidelineID=8>

Kompetenznetz HIV: <http://www.kompetenznetz-hiv.de>

Europäisches Netzwerk für pädiatrische HIV-Forschung (PENTA): <http://www.pentatrials.org>

Elternhilfe HIV-betroffener Kinder: <http://www.ehk-kids.de/>

Michael Stich Stiftung: <http://www.michael-stich-stiftung.de/>