BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Stellungnahme zum Referentenentwurf vom 23.03.2015 des Bundesministeriums für Gesundheit zum Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)

Wir begrüßen den Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vom 23.03.2015 zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland durch ein Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Wir nehmen zu folgenden Punkten unter Bezug auf die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen Stellung:

A Problem und Ziel:
Bereits in der Einleitung ist von schwerkranken und sterbenden Menschen die Rede; wenn wir jedoch von Kindern mit lebensbedrohlichen und/oder unheilbaren Erkrankungen sprechen, so reden wir in der Mehrzahl über Erkrankungen, die sehr selten sind und oftmals einen über monate- oder gar jahrelangen Verlauf haben. Kinder können bei Diagnose der Erkrankung noch gesund wirken; dennoch sind sie in einer Palliativsituation. Eltern, die diese Diagnose erfahren, können sich kaum damit identifizieren, von einem schwerkranken und/oder sterbenden Menschen zu sprechen. Deshalb gehen wir davon aus, daß diese Formulierung sowohl bei betroffenen Angehörigen wie auch bei Entscheidern bei Leistungsträgern zu Mißverständnissen führen wird, so wie dies bisher schon in der Praxis der Fall ist und Kinderhospizaufenthalte abgelehnt werden, weil unter ‚sterbend' kein Kind verstanden wird, das vielleicht noch Monate oder gar Jahre lebt. Ein Kind, das noch herumspringt, in die Kategorie schwerkrank und /oder sterbend einzuordnen ist in diesem Falle irreführend. Wir schlagen deshalb vor, grundsätzlich bei Kindern von Diagnosen mit lebensbedrohlichen und/oder lebensverkürzenden Erkrankungen zu sprechen, die zum Tode führen können.

Die Zielsetzungen des Referentenentwurfs:
Kinder sind keine kleinen Erwachsenen und haben eigene Bedürfnisse entsprechend ihrer Entwicklungsstufen. Die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung müssen deshalb spezifisch für Kinder bedarfsgerecht und flächendeckend vorhanden sein. Mit der Weglassung des Begriffs ‚Kinder und junge Erwachsene' könnte der Eindruck entstehen, daß eine flächendeckende Hospizversorgung auch den Bedarf für Kinder abdecken könnte, obwohl möglicherweise keine spezialisierten Angebote der Kinderpalliativversorgung vorhanden sind.

Auch im Bereich der ambulanten Kinderhospizversorgung soll eine Verbesserung der finanziellen Ausstattung erreicht werden.

Wir begrüßen den Vernetzungsgedanken und empfehlen an dieser Stelle, die Vernetzung der Organisationen der Kinderpalliativversorgung ebenso explizit aufzunehmen.

Geschäftsstelle
Sabine Kraft
Schloss-Urach-Straße 4
79853 Lenzkirch
Tel 0800 8 86 87 88
Fax 0800 8 86 87 89
Mobil 0171 7 27 33 50

Vereinssitz
Krausnickstraße 12a
10115 Berlin
VR 25999 B
FA Freiburg-Land
07031/53306

Vorstand
Klaus-Dieter Heber
Michaela Müller
Jürgen Schulz

Bankverbindung
Sparkasse Olpe
BLZ 462 500 49
Kto-Nr. 29 033
BIC WELADED1OPE
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Sparkasse Hochschwarzwald
BLZ 680 510 04
Kto-Nr. 4 77 07 07
BIC SOLADES1HSW
IBAN DE58 6805 1004 0004 7707 07

Die besonderen Anforderungen an die Beratung für Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind, sind bei dem Vorschlag, Beratungszentren einzurichten, zu berücksichtigen. Hierbei gilt es, die besonderen Kompetenzen von Kinderhospizeinrichtungen ausreichend zu berücksichtigen und in Betracht zu ziehen.

Zu B Lösung:
Wir begrüßen die Vereinbarung von **eigenen Rahmenvereinbarungen** für Kinderhospize. Nur so kann sichergestellt werden, daß den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen besonders Rechnung getragen wird.

Die finanzielle Ausstattung der Kinderhospize muß verbessert werden. Dabei liefert der Bundesverband Kinderhospiz aus der stationären Arbeitsgruppe gerne Ergebnisse zu Qualität, Leistungsmerkmalen und Standards, die Kinderhospize erfüllen müssen.

Die **Mindestfinanzierung** für Kinderhospize soll so angehoben werden, daß sie realistisch den Tagessatz erfaßt, der mindestens nötig ist, um die Personalkosten in Kinderhospizen abzudecken. Die beabsichtigte 95% ige Finanzierung für alle Kinderhospize könnte so annähernd abgesichert werden. Die derzeitigen erheblichen Unterschiede in den anerkannten Tagessätzen wären auf ein reales Maß angeglichen und entsprächen den tatsächlichen unabdingbaren Kosten.

Die **Vereinbarung von Leistungsmerkmalen**, Personalschlüssel und Standards begrüßen wir sehr und liefern dazu gerne die Ergebnisse aus dem stationären Arbeitskreis aller Kinderhospize. Insbesondere müssen Pflegeschlüssel sowie der Personalbedarf für die psychosoziale- und Trauerbegleitung auch der Angehörigen, Verwaltung und Hauswirtschaft beziffert werden. Dabei muß auch die stationäre Aufnahme der Familien berücksichtigt werden. Die Aufnahme der Familien und der damit verbundene erhöhte Bedarf an Sachaufwendungen sowie Investitionskosten müssen ebenfalls berücksichtigt werden (Raumbedarf, Reinigung, Hygiene, Lebensmittel, Versicherungen…).

Die Rahmenvereinbarung muß explizit auch die Aufnahme von lebenslimitierend erkrankten Kindern und deren Familien gestatten, auch wenn bei den Kindern keine krisenhafte Verschlechterung festzustellen ist; insbesondere ist der Absicht Rechnung zu tragen, daß die Situation im häuslichen Umfeld auch entscheidend sein darf bei der Bewilligung eines Kinderhospizaufenthalts.

Die ärztliche Versorgung ist für Kinderhospize ein äußerst wichtiges Thema. Hier muß eine Lösung verhandelt werden, da bei der allgemeinen pädiatrischen Palliativversorgung in Kinderhospizen eine Lücke klafft, im Gegensatz zu den

Erwachsenenhospizen. Für Kinderhospize müssen Sonderwege möglich sein, um Vereinbarungen mit Ärzten zu treffen.

Trauerbegleitung in der Kinderhospizarbeit ist eine aufwendige und notwendige Leistung, die präventiv wirkt und Folgekosten vermeidet. Diese Leistung muß sich in der Vergütung der Kinderhospizarbeit wiederfinden und soll in die Rahmenvereinbarung Einklang finden.

Die ambulanten Kinderhospizdienste benötigen eine Definition von Personal im Verhältnis zu Ehrenamtlichen. Für Kinder ist die besondere Situation zu berücksichtigen, daß manchmal mehrere Familienmitglieder begleitet werden, und daß es häufiger zu Beratungsaufgaben ohne ehrenamtliche Begleitung kommt. Auch in diesem Falle werden wir gerne abgestimmte Zahlen aus der ambulanten Arbeitsgruppe liefern, die als Orientierung für eine Leistungsbeschreibung dienen sollen.

Wir begrüßen die Verkürzung der Abrechnungsperiode bei neu entstehenden Kinderhospizdiensten.

Kinderhospizdienste begleiten auch Kinder, deren Eltern oder Angehörige krank sind, bzw. Kinder, die Sterbefälle in ihrem Umfeld erleben. Diese Fälle sollen als Leistungsangebot der ambulanten Kinderhospizdienste anerkannt und in der Rahmenvereinbarung für ambulante Kinderhospizdienste Einklang finden.

Wir begrüßen den Anspruch auf individuelle Beratung von betroffenen Familien. Wir schlagen vor, die Kompetenzen zu bündeln und die komplexen und spezialisierten Kenntnisse von Kinderhospizen und ambulanten Kinderhospizdiensten als Informations- und Kompetenzzentren einzubeziehen.

D. Haushaltsvorgaben ohne Erfüllungsaufwand

Stationäre Kinderhospize sollen eine Erhöhung der Bezugsgröße auf 18% erhalten. Dadurch wird sichergestellt, daß kein Kinderhospiz aufgrund fehlender Verhandlungsstärke- und/oder Bereitschaft unter dem Existenzminimum wirtschaften muß und das Engagement der Bürgerinnen und Bürger in die Entstehungskosten eines Kinderhospizes gefährdet wird.

Ein Vergleich der Kosten allein für das notwendige Personal führt zu dieser Mindestgröße, die für alle Kinderhospize gleichermaßen gilt. Die Gesamtausgaben würden sich dadurch für die 14 laufenden stationären Kinderhospize um etwa 10 Mio. erhöhen. Damit wären alle Kinderhospize in Deutschland in die Lage versetzt, sich der gesetzlich gewünschten Zielvorgabe von 95% öffentlicher Finanzierung zu nähern.

Zu den Regelungen des Referentenentwurfes im Einzelnen

Zu Artikel 1:

§39a Absatz 1 SGB V:

Ziffer 2 a)

bb) Der Zuschuss darf kalendertäglich 9 vom Hundert der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches nicht unterschreiten,

(**Ergänzung)** bei **Kinderhospizen 18 vom Hundert**….(Begründung siehe Einleitung zu den realen Mindestkosten im Kinderhospiz und den finanziellen Auswirkungen insgesamt)

cc) ….zu denen eine gesonderte Rahmenvereinbarung mit den für die Wahrnehmung der Interessen der Kinderhospize maßgeblichen Spitzenorganisationen geschlossen **wird** (anstatt kann).

Begründung:
Die Praxis der gemeinsamen Rahmenvereinbarung, die die besonderen Belange von Kindern in einzelnen Regelungen aufgreift, führt zu unangemessenen Entscheidungen. Die Entscheidungen zeigen, dass Kinderhospizangebote weiter in Bezug zu Erwachseneneinrichtungen gesetzt werden; dies gilt sowohl für die Genehmigung von Kinderhospizversorgung bei den Betroffenen wie auch für die Kostenverhandlungen von Kinderhospizen mit den Leistungsträgern.

Ziffer 2b)

bb: Ambulante Hospizarbeit

Es ist sicherzustellen, dass ein bedarfsgerechtes Verhältnis von ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern gewährleistet ist. **Dabei ist in der Rahmenvereinbarung für ambulante Kinderhospizarbeit ein Richtwert für Kinderhospizdienste zwischen Hauptamt und Ehrenamt festzulegen.**

Begründung:
Kinderhospizdienste haben einen erhöhten Koordinations- und Beratungsaufwand, weil nicht nur das betroffene Kind, sondern das ganze Familiensystem begleitet wird. Die komplexen Fragestellungen bei einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes sowie die teilweise gar 2- oder 3fache Begleitung durch Ehrenamtliche in einer Familie, erfordern einen angemessenen Schlüssel zwischen Haupt- und Ehrenamt. In der Praxis werden Koordinationsstellen nicht anerkannt, obwohl der Bedarf vorhanden ist. Der Bundesverband Kinderhospiz liefert dazu gerne Anhaltsdaten aus den ambulanten Arbeitsgruppen für Kinderhospizdienste.

Ergänzung:
Kinder, die einen Angehörigen verlieren, haben einen Anspruch auf Kinderhospiz- oder Hospizbegleitung. Die Hospizdienste klären untereinander, wer zuständig ist. Die Begleitung eines Kindes kann zusätzlich zur Begleitung eines Erwachsenen in der Palliativsituation erfolgen.

Begründung:
Behörden, Schulen, Pflegeeinrichtungen, Klinken und Bürgerinnen und Bürger fragen Kinderhospizdienste um Hilfe an, wenn Kinder Angehörige verlieren. In manchen Bundesländern wird dies als Kinderhospizbegleitung anerkannt. Kinder, die Angehörige verlieren, fallen oft aus dem Blickfeld und tragen die ganze Last des Verlustes mit sich alleine herum. Dies führt zu Folgesymptomen, wenn das Kind nicht aufgefangen wird.

Ergänzung:
Zur Begleitung in der Kinderhospizarbeit sind die Beratungen der Koordinationsfachkräfte in den Familien zu rechnen.

Begründung:
In der Kinderhospizarbeit sind Beratungen durch die Koordinationskräfte in den Familien umfassend und häufig mehrfach nötig. Eine ehrenamtliche Begleitung ist manchmal nicht möglich oder sinnvoll. Die Beratungen und Begleitungen durch Koordinationsfachkräfte in den Familien sind deshalb als Kinderhospizbegleitungen zu werten.

BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Änderungsvorschlag in § 39a Absatz 2, Satz 4 und Satz 6 : Personal- und einem Gemeinkostenzuschlag von 20% (oder Sachkosten)

Begründung:
Ambulante Kinderhospizdienste müssen alle Sachkosten selbst tragen und sind deshalb überproportional auf Spenden angewiesen. In der Kinderhospizarbeit entstehen zusätzliche Kosten durch Mehrfachbegleitungen in den Familien. Die Fahrtstrecken sind oft weit auseinander und die Begleitung von Geschwisterkindern erfordern zusätzliche Sachkosten.

Ein allgemeiner Gemeinkostenzuschlag auf die Personalkosten könnte einerseits sicherstellen, dass die Sachkosten nicht einzeln nachzuweisen und zu prüfen sind oder überproportional hoch ausfallen, andererseits läge ein Satz von 20% weit unter den tatsächlich anfallenden Sachkosten und entspräche dem üblichen Gemeinkostenzuschlag in der freien Wirtschaft.

Ziffer 3 - §39b SGB V: Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkassen

Hier besteht Bedarf an Präzisierung. Diese Beratung könnte auch durch Kooperationen mit ambulanten Kinderhospizen und stationären Kinderhospizen erfolgen. Zudem ist zu klären, ob dieses Angebot auch die Beratung zur Patientenverfügung umfasst.

Ergänzungsvorschlag:
Dem spezialisierten Beratungsbedarf von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern- und jungen Erwachsenen ist Rechnung zu tragen.

Begründung:
Familien mit lebensverkürzend Kindern und Jugendlichen haben einen besonderen Beratungsbedarf hinsichtlich der Situation der Kinder, der familiären Bedingungen und der spezifischen Versorgungsangebote; die Beratung zu Hospiz- und Palliativleistungen muß eine spezialisierte Beratung bei lebensverkürzenden Erkrankungen von Kindern und jungen Erwachsenen umfassen. Diese Fachkenntnisse sind bereits in den Angeboten der Kinderhospizarbeit vorhanden.

Lenzkirch/Berlin

08.04.2015

Bundesverband Kinderhospiz
(Sabine Kraft, Geschäftsführung)