

Bundesministerium für Gesundheit

Herrn Bundesgesundheitsminister

Hermann Gröhe

Friedrichstr. 108

10117 Berlin

Stellungnahme Deutscher Kinderhospizverein e.V.

zu dem durch das Bundesgesundheitsministerium vorgelegten Entwurf eines Gesetzes zur:

Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Gröhe,

die Hospizarbeit und insbesondere die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland sind in den letzten 10 Jahren enorm gewachsen. Diese erfreuliche Entwicklung wurde an unterschiedlichen Stellen durch die Unterstützung der Politik erfolgreich begleitet. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. begrüßt daher sehr die grundlegenden Überlegungen zu einer weiteren Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland und möchte zu den Vorschlägen für ein Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland im Folgenden Stellung nehmen und dabei insbesondere den Blick auf die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen fokussieren.

Vorbemerkungen:

In dem vorliegenden Referentenentwurf beschreiben Sie Maßnahmen, die sich auf unterschiedliche Bereiche und Patientengruppen der Hospiz- und Palliativversorgung beziehen, die somit eine breite Wirkung in der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden bewirken können. Die zeitnahe Förderung für Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospizarbeit oder auch die Anhebung der Bezugsgröße für stationäre Hospize möchten wir an dieser Stelle explizit nennen. Wir freuen uns auch, dass in der Weiterbearbeitung des Eckpunktepapiers die

besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nun zumindest an wenigen Stellen Berücksichtigung finden, wie zum Beispiel in der Würdigung der Notwendigkeit der Begleitung der Angehörigen von sterbenden Kindern und Jugendlichen oder auch in den Begründungen auf Seite 24, in der die besonderen Bedürfnisse von Kindern benannt werden. Unbenommen davon möchten wir die erneute Gelegenheit nutzen, aus unserer Sicht auf einige, weitere Besonderheiten in der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene hinzuweisen, die es darüber hinaus zu bedenken gilt.

Die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen

Der erfreuliche medizinische Fortschritt berührt nicht ausschließlich Menschen im hohen Alter, sondern trifft insbesondere auch auf junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen zu, die durch die verbesserte medizinische Versorgung schwer prognostizierbar, aber nachweislich im Durchschnitt länger leben. Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen muss daher durchgehend Rechnung getragen werden.

Wir regen deshalb einen weiteren Paragraphen im HPG an, der auf den besonderen Betreuungsumfang von jungen Menschen verweist:

§ 2b SGB V

Den besonderen Belangen von jungen Menschen im Sinne des § 7 des achten Buches ist Rechnung zu tragen.

Begründung:

Die Begleitung für Kinder, Jugendliche, aber auch junge Erwachsene, wird durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste und stationäre Kinder- und Jugendhospize erbracht.

Im Rahmen der Förderung für ambulante Hospizarbeit gab es zuletzt erste ablehnende Bescheide hinsichtlich der Berücksichtigung von Begleitungen von jungen Erwachsenen, die das 18. Lebensjahr überschritten haben. Die Berücksichtigung der Begleitungen wurde mit dem Hinweis auf das Alter verweigert. Eine den Bedürfnissen der jungen Erwachsenen angemessene fachliche Begleitung muss auch weiterhin durch die Kinder- und Jugendhospizangebote erbracht werden können und entsprechend in den Förderverfahren bzw. Vergütungen berücksichtigt werden. Voraussetzung wäre hier, dass die Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter aufgetreten ist und die Begleitung durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst von den jungen Erwachsenen gewünscht wird. **Vor diesem Hintergrund ist eine Klarstellung bezüglich der Förderung einer Begleitung über das 18. Lebensjahr hinaus erforderlich.**

Durch die Verankerung der „besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen“ würde gewährleistet, dass die systemische Sichtweise in der Begleitung junger Menschen nicht allein den Vertragsparteien auf Rahmenvertragsebene überlassen wird, sondern vom Gesetzgeber gewollt ist. Bisher gab es auf Seiten der Kostenträger - mit Verweis auf die fehlende Ermächtigung im Gesetz - immer wieder Vorbehalte in Bezug auf die Finanzierung von Leistungen auch für die Begleitung von Eltern und Geschwistern in stationären Kinder- und Jugendhospizen. Der bisherige Entwurf des HPG lässt erwarten, dass dieser Dissens weiter

fortgeschrieben wird, falls keine gesetzliche Konkretisierung erfolgt. Wir möchten daher an dieser Stelle auf die Novellierung des SGB V im Jahr 1988 durch die Einfügung des § 2a SGB V hinweisen, in dem bereits auf die besonderen Belange behinderter und chronisch kranker Menschen hingewiesen wird. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. ist der Auffassung, dass es geboten ist, auch die „besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung“ gesetzlich zu würdigen.

Anmerkungen zum Referentenentwurf

Zu Seite 1 A. Problem und Ziel: „ - die Finanzierungsgrundlagen stationärer Hospize zu verbessern “

Wir begrüßen diesen Spiegelstrich grundsätzlich. Die Verbesserung der Finanzierungsgrundlagen darf aber nicht auf die stationären Hospize begrenzt bleiben, sondern muss auch für die ambulante Hospizarbeit als Ziel formuliert werden.

Daher schlagen wir vor:

*„die Finanzierungsgrundlagen stationärer Hospize **und ambulanter Hospizdienste** zu verbessern“*

Begründung:

Aus unserer Sicht gibt es im Bereich der Förderung ambulanter (Kinder-) Hospizarbeit eine Vielzahl von Punkten, die es zu verbessern gilt:

- Begleitungen im Krankenhaus,
- Berücksichtigung der Vorlaufzeiten bei Neugründungen,
- Berücksichtigung der palliativpflegerischen Beratung bei der Förderung,
- Berücksichtigung der Situation von ambulanten Hospizdiensten mit besonderen Schwerpunkten, insbesondere auch der Trauerbegleitung.

Es ist weiterhin zu konstatieren, dass die ambulanten Hospizdienste die aktuell nicht förderfähigen **Sach- und Verwaltungskosten** nicht mehr tragen können, so dass an dieser Stelle vorgeschlagen wird, auch diese Kosten **in die Förderung gem. § 39a Abs. 2 SGB V einzubeziehen**.

Zu Seite 2 A. Problem und Ziel, erster Spiegelstrich: „die Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern zu stärken und Kooperationen mit regionalen Versorgern zu fördern“

Hier bitten wir in Anlehnung an die bestehenden Rahmenvereinbarungen der ambulanten Hospizarbeit sowie der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung um Ergänzungen der Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe (vgl. Rahmenvereinbarung nach § 39a

Abs. 2 Satz 7 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002, i. d. F. vom 14.04.2010, Seite 3).

Begründung:

Die Begleitung und Versorgung von sterbenden Menschen wird auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe durchgeführt. Aus diesem Grund ist eine Ergänzung an besagter Stelle und im weiteren Verlauf notwendig, um sicherzustellen, dass auch diese Menschen an den genannten Orten einen Anspruch auf eine angemessene Hospiz- und Palliativversorgung haben.

Zu § 39a Abs. 1 bb) Satz 3 Erhöhung der Bezugsgröße, Seite 7 des Referentenentwurfs

Die Anhebung von sieben auf neun Prozent der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Absatz 1 SGB IV unterstützen wir sehr.

Da die Hospizbewegung aus einem bürgerschaftlichen Engagement erwachsen ist und viele ehrenamtliche MitarbeiterInnen die Arbeit der Hospize unterstützen, halten wir eine Vollfinanzierung der stationären Hospizarbeit durch gesetzliche Kostenträger nicht für zielführend.

Wir haben Zweifel, ob sich die finanzielle Ausstattung stationärer Hospize dadurch verbessert, dass der Erstattungsbetrag der Krankenkassen von 90% auf 95% angehoben wird. Die Erfahrungen im Bereich der Kinder- und Jugendhospize, wo bereits 95% festgeschrieben sind, zeigen vielmehr, dass eine Erhöhung des Erstattungsbetrages von 90 auf 95% nicht die vom Gesetzgeber intendierte Wirkung erzielt, da die Erstattungsquoten von stationären Kinder- und Jugendhospizen unbenommen davon nach wie vor erheblich unter den anvisierten 95% liegen. Es ist daher dringend notwendig, dass insbesondere für den **Bereich der Kinderhospize die „anrechenbaren Kosten“, d.h. die personelle und sächliche Ausstattung allgemein verbindlich definiert wird.** Sofern die „besonderen Belange der Kinder“ nicht in einem neuen Paragraphen des HPG Erwähnung finden, sollte dieser Hinweis im Gesetz nicht fehlen, um zu verdeutlichen, dass hier ein gesonderter Regelungsbedarf besteht.

Wir regen deshalb an, den Gesetzestext wie folgt abzuändern:

*„in der Vereinbarung sind bundesweit geltende Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität der Zuschussfähigen Leistungen festzulegen. Der besondere ~~Verwaltungs~~Aufwand stationärer Hospizen ist dabei **durch die Vereinbarung von Leistungs- und Qualitätsmerkmalen festzuschreiben zu berücksichtigen. Die besonderen Belange von Kindern sind dabei zu berücksichtigen. [...]**“*

Begründung:

Der besondere Aufwand von (Kinder-)Hospizen bildet sich nicht nur durch einen erhöhten Verwaltungsaufwand aufgrund kurzfristiger Aufnahmen und Entlassungen

ab, sondern insbesondere der personelle Aufwand ist generell höher, als bei anderen Einrichtungen im Gesundheitswesen. Wir begrüßen es, dass der Gesetzgeber die besonderen Anforderungen würdigt, indem eine gesonderte Rahmenvereinbarung für Kinder als Möglichkeit beschrieben wird, wobei wir eine gesonderte Rahmenvereinbarung für Kinder nicht für zwingend halten, insofern die besonderen Krankheitsbilder und Krankheitsverläufe (u.a. mit Wiederholungsaufenthalten im Kinderhospiz) von jungen Menschen, in einer gemeinsamen (oder separaten) Rahmenvereinbarung festgehalten sind.

Es wäre aus unserer Sicht hilfreich, durch die Vereinbarung von Leistungs- und Qualitätsmerkmalen, auf der Basis eines Benchmarkings bestehender (Kinder-) Hospize, Mindest- und Maximalgrößen („Korridore) der realen personellen und sächlichen Ausstattung festzulegen. In diesen Rahmen könnten dann mit den einzelnen (Kinder-)Hospizen auf Landesebene Versorgungsverträge, bzw. Vergütungsvereinbarungen geschlossen werden. Die Vereinbarung von Leistungs- und Qualitätsmerkmalen hat sich zur Berechnung der Pflegesätze für vollstationäre Pflegeeinrichtungen (§ 43 SGB XI) in den letzten Jahren bewährt und würde auf Landesebene auf beiden Seiten der Vertragsparteien Sicherheit in und auf der Verhandlungsebene herstellen.

Zu § 39a Abs3. bb) Satz 9 ff. (neu), Seite 8 des Referentenentwurfs

Wir begrüßen außerordentlich die Forderung, dass eine Förderung der ambulanten Hospizdienste zeitnah ab dem Jahr zu erfolgen hat, in dem der ambulante Hospizdienst zuschussfähige Sterbebegleitungen leistet.

Wir haben allerdings große Befürchtungen, dass die Formulierung „bedarfsgerechten Verhältnis von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern“, die wir grundsätzlich teilen, in der Umsetzung in der Selbstverwaltung mit den Kostenträgern zu Fehlinterpretationen führen könnten, die so vom Gesetzgeber nicht intendiert sind. Wir schlagen daher vor, den ersten Teil des Satzes zu streichen:

~~„Es ist sicherzustellen, dass ein bedarfsgerechtes Verhältnis von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern gewährleistet ist, und dass die Förderung zeitnah ab dem Jahr erfolgt, in dem der ambulante Hospizdienst zuschussfähige Sterbebegleitung leistet.“~~

Begründung:

Es gibt bereits einzelne Bundesländer, in denen aus unserer Sicht problematische Verhältniskennwerte, wie z.B. die Gegenüberstellung von einer bestimmten Anzahl von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und einer Anzahl von förderfähigen Stunden von Koordinationsfachkräften, dazu führt, dass der erforderliche personelle Aufwand nur zum Teil durch die Kostenträger anerkannt wird, obgleich ausreichend Leistungseinheiten erzielt werden. Da die Personalkosten in der ambulanten (Kinder-)Hospizarbeit ohnehin in der Regel nicht durch die Förderung der Krankenkassen vollständig abgedeckt sind, halten wir die oben stehende Formulierung für missverständlich und bitten um Streichung.

Zu § 92 Abs. 7 Nr. 5 (neu); Seite 9 des Referentenentwurfs

Wir begrüßen die Verankerung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung im Verordnungsrahmen der häuslichen Krankenpflege. Allerdings regen wir an, dass auch die besonderen Belange von Kindern hier Berücksichtigung finden und schlagen folgende Formulierung vor:

„5. Näheres zur Verordnung häuslicher Krankenpflege zur allgemeinen ambulanten palliativ Versorgung. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.“

Begründung:

Ebenso wie in stationären Kinderhospizen und ambulanten Kinderhospizdiensten, erfolgt die häusliche Palliativversorgung von Kindern durch häusliche Kinderkrankenpflegedienste unter systemischen Gesichtspunkten. Eltern und Geschwister der erkrankten Kinder werden in die Pflege des erkrankten Kindes mit einbezogen und familien-dynamische Prozesse begleitet. Hierbei handelt es sich nicht um systemfremde Leistungen, sondern unmittelbar der Kinder-Palliativpflege zuzuordnende Leistungsbestandteile. Gerade durch den systemischen Blick, unterscheidet sich die allgemeine und auch spezialisierte ambulante Palliativversorgung von der häuslichen Krankenpflege, die bisher in der häuslichen Krankenpflegerichtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) festgelegt ist. Analog zu der psychiatrischen Fachkrankenpflege, die in § 4 der häuslichen Krankenpflegerichtlinie gesonderte Beachtung findet, könnte auch die allgemeine ambulante Palliativversorgung, sowie die allgemeine ambulante Palliativversorgung für Kinder in der Häuslichen-Krankenpflege-Richtlinie Erwähnung finden. Die besonderen Belange von Kindern könnten in Abgrenzung zu der Palliativpflege von Erwachsenen auch als gesonderte Positionen im Leistungskatalog der Richtlinie verankert werden.

Zu § 132d Abs. 1 a) Seite 10 des Referentenentwurfs

Wir begrüßen sehr die neu geschaffene Möglichkeit einer unabhängigen Schiedsperson. Insbesondere für den nach wie vor schleppenden Ausbau der SAPV für Kinder und Jugendliche ist dies von Bedeutung.

Die Politik ist daher aufgerufen, den durch das Bundesministerium für Gesundheit begleiteten Prozess der Verständigung zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern, der in den gemeinsamen „Empfehlungen zur Ausgestaltung der Versorgungskonzeption der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen“ von dem GKV-Spitzenverband, den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. am 12.06.2013 veröffentlicht wurde, fortzuführen und die Umsetzung der vereinbarten Maßnahmen kritisch zu überprüfen.

Dazu gehört z.B. auch die Ermöglichung bundesländerübergreifender Verträge.

Begründung:

Den besonderen Anforderungen in der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen muss eine angemessene Honorierung der SAPV-Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gegenüberstehen, die eine langfristige Versorgung sichert. Die besonders aufwändige Versorgung, immense Fahrzeiten, hoher Koordinationsaufwand sind an dieser Stelle beispielhaft zu nennen. Eine angemessene Vergütungsvereinbarung, die diese Punkte abbildet, konnte in der Regel bisher nicht erzielt werden. Dies hat dazu geführt, dass die Mehrzahl der arbeitenden SAPV-Teams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die eine GKV-Leistung erbringen, nach wie vor beträchtlich über Spendengelder zu finanzieren sind, weil die Vergütungen der Krankenkassen unzureichend sind. Dies gefährdet die Fortführung bestehender Teams bzw. deren kontinuierliche Weiterentwicklung und den Aufbau von neuen Angeboten.

Zu § 132 f Gesundheitliche Versorgungsplanung zum Lebensende, Seite 10 des Referentenentwurfs

Prinzipiell begrüßt der Deutsche Kinderhospizverein e.V. die Einführung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung zum Lebensende.

Allerdings leben viele jungen Menschen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung, die häufig aufgrund ihrer Krankheit auch in jungen Jahren sterben, in **Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder der Kinder- und Jugendhilfe**. Nach dem bisherigen Referentenentwurf würden sie von der Versorgungsplanung ausgenommen sein.

Wir regen deshalb folgende Formulierung an:

„Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des elften Buches, § 43a des elften Buches, § 55 des zwölften Buches und §§ 33 bis 35a des achten Buches, können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung zum Lebensende anbieten... durchzuführen.“

Begründung:

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. ist der Auffassung, dass der Fokus einer gesundheitlichen Versorgungsplanung zum Lebensende sich nicht ausschließlich auf Einrichtungen der Altenhilfe beschränken darf. Jedes Jahr sterben in Deutschland ca. 5000 Kinder, wovon ein großer Teil aufgrund einer chronischen Erkrankung oder Schwerstmehrfachbehinderung verstirbt. Mehrheitlich werden sie von ihren Eltern in der eigenen Häuslichkeit gepflegt. Gerade aber, wenn sie in das junge Erwachsenenalter kommen, sind die Eltern selber häufig nicht mehr in der Lage den jungen Menschen zu pflegen. Dann leben die jungen Erwachsenen bis zu ihrem Lebensende in einer pflegerischen Einrichtung der Eingliederungshilfe (§ 43a SGB XI), oder wenn der Pflegeumfang nicht im Vordergrund steht in einer mit pädagogischem Schwerpunkt arbeitenden Einrichtung der Eingliederungshilfe (§ 55 SGB XII).

Vereinzelte leben die Kinder in jungen Jahren auch in Heimen der Jugendhilfe (§§ 33-35a SGB VIII).

Fazit

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. sieht in den Vorschlägen zu den gesetzlichen Neuregelungen für die Hospiz- und Palliativversorgung eine sehr gute Grundlage zur weiteren Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

Gleichzeitig möchten wir dafür plädieren, die Besonderheiten in der Begleitung und Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen noch stärker in den Fokus zu nehmen sowie mit den von uns angeregten Maßnahmen zu unterstützen. Wir freuen uns sehr, uns im Rahmen dieser Debatte weiter beteiligen zu dürfen.



Martin Gierse
Geschäftsführer
Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Marcel Globisch
Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung
im Deutschen Kinderhospizverein e.V.