



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Stellungnahme

Zum Referentenentwurf

des Bundesministeriums für Gesundheit

Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung

(Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)

Im Speziellen zu dem Ziel:

- **die Hospiz- und Palliativversorgung durch die Koordination in Netzwerken zu fördern und die ambulante Kinderhospizarbeit zu stärken**
- **zur SAPV**

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

- Verhandlungspartner auf Bundesebene zur Kinder- und Jugendhospizversorgung
- Verhandlungspartner auf Bundesebene zur Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Vereinssitz:

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

Geschäftsstelle:

Sabine Kraft, Geschäftsführung
Schloss-Urach-Str 4, 79853 Lenzkirch
Tel. 07653 – 82640 – 99
Fax 07653 – 82640 – 98
kraft@bundesverband-kinderhospiz.de



BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

A. Bundesverband Kinderhospiz (BVKH)

Der Bundesverband Kinderhospiz ist der Dachverband der deutschen Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen. Wir vertreten etwa 70% aller Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen und sind das Sprachrohr für betroffene Familien und deren besonderen Bedarfe. Mit unserem Angebot „Frag-Oskar.de“ bieten wir rund um die Uhr auf allen digitalen Kanälen professionelle Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für sämtliche Fragen rund um das Thema von ‚schwersterkrankten und gestorbenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Darüber hinaus unterstützen wir betroffene Familien sowohl finanziell als auch materiell und helfen den betroffenen Familien darin, ihre Rechte gegenüber Kostenträgern durchzusetzen. Auch Kinder, deren Eltern schwersterkrank sind und absehbar sterben werden, stehen im Fokus der Arbeit des BVKH.

Seit 2006 sind wir anerkannter Verhandlungspartner für die Kinder- und Jugendhospizarbeit, und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Der BVKH ist gut vernetzt und Mitglied in der ‚Liga des Kindes‘, dem ‚Kindernetzwerk‘, der ‚Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin‘, der ‚National Coalition für das Kind‘ und dem internationalen Netzwerk der Kinder- und Jugendpalliativversorgung (ICPCN – International Children’s Palliative Care Network). Wir wirkten bei der Entwicklung der Charta mit und sind weiterhin Mitglied des Begleitgremiums. Auch im interfraktionellen Arbeitskreis sind wir als Sprecher für die Kinder- und Jugendhospizarbeit vertreten.

Bereits 2015 hat der BVKH das OSKAR Sorgentelefon eingerichtet, das seitdem rund um die Uhr für Betroffene und Fachkräfte zur Verfügung steht. Geschulte Ehrenamtliche hören zu, informieren und vermitteln weiter. Über dieses niedrigschwellige Angebot ist es gelungen, Notsituationen aufzufangen und Betroffene an spezialisierte Dienste vor Ort zu vermitteln. Damit wurde eine deutschlandweite ‚**Vernetzung‘ der Kinder- und Jugendhospizangebote geschaffen**, die über alle Organisationsgrenzen hinweg berät und stets die Familien und deren Wünsche im Fokus hat. Das OSKAR-Sorgentelefon finanziert sich rein aus Spenden.



B. Stellungnahme zum Referentenentwurf Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz - GVWG

Wir begrüßen die Absicht, die Hospiz- und Palliativversorgung durch die Koordination in Netzwerken zu fördern und die ambulante Kinderhospizarbeit zu stärken.

I. **§ 39a SGB V Abs. 2 Satz 9: zur Stärkung der ambulanten Kinderhospizarbeit**

Die **Stärkung der Kinderhospizarbeit** wird durch die Verankerung einer eigenständigen ambulanten Rahmenvereinbarung, die speziell auf die Bedürfnisse der Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kinder und jungen Menschen formuliert wird, deutlich vorangebracht. Der Gesetzgeber trägt somit dazu bei, die besonderen Bedürfnisse von jungen Menschen in der Palliativversorgung angemessen zu berücksichtigen und holt damit eine bereits für die stationäre Kinderhospizversorgung umgesetzte erfolgreiche Gesetzesvorgabe nach. Es hat sich bewährt, die Kinder- und Jugendhospizversorgung gesondert von der Erwachsenen hospizversorgung zu regeln.

Allerdings wird diese Verankerung alleine nicht ausreichen, um die dringend benötigte Anpassung der Förderbedingungen für ambulante Kinderhospizdienste und die Klarstellung der ‚Altersfrage‘ bei den Klientinnen und Klienten zu erreichen.

Ambulante Kinderhospizdienste haben einen erhöhten Koordinationsaufwand, weil

- die Begleitungen meist über viele Jahre andauern
- es sich um größere Einzugsgebiete und Distanzen in der Begleitung handelt
- eine hochkomplexe Anzahl an Netzwerkpartnern zu berücksichtigen ist
- der personelle Aufwand erhöht ist durch die hohe Betroffenheit in der Begleitenden
- oft mehrere Begleitungen in einer Familie stattfinden (betroffenes Kind, Geschwisterkind, Eltern) und das ganze Familiensystem begleitet wird.

Die Förderung hängt vornehmlich an der Anzahl der Begleitungen, die jedoch deutlich geringer ist als die bei Erwachsenen. Kinderbegleitungen, deren Eltern in einer palliativen Situation sind, können zudem nicht als ‚Kinderbegleitungen‘ abgerechnet werden. Insgesamt bedarf es politischer Unterstützung, um auch für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste eine ausreichende Finanzierung zu erreichen. Derzeit sind Kinderhospizdienste in



ihrer Existenz bedroht, weil beispielsweise aufgrund von COVID19 Ehrenamtliche wegbrechen, Begleitungen wegfallen oder nur noch über die Koordinationsfachkräfte stattfinden, so dass sie nicht als Begleitung in der Förderung abrechenbar sind, wenn nicht zusätzlich Ehrenamtliche in der Familie waren. Insgesamt gehen die Spenden zurück.

Altersfrage: Junge Erwachsene ab 19 Jahren brauchen bei lebensbegrenzenden Erkrankungen die Möglichkeit, selbst wählen zu dürfen, ob sie weiterhin vom Kinder- und Jugendhospizdienst begleitet werden wollen, ohne dass für den Dienst Risiken bei der Abrechnung entstehen. Hier schlagen wir vor, die Fußnote aus der stationären Rahmenvereinbarung zu übernehmen in die Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste.

II. **Zu §39d SGBV: Förderung der Koordination von Hospiz- und Palliativnetzwerken**

Mit der **Förderung der Koordination von Netzwerken** kommt der Gesetzgeber dem Bedarf nach, den Betroffene und deren Familien immer wieder äußern. Sie sind überfordert, die einzelnen Angebote zu kennen, voneinander abzugrenzen und das richtige für ihre Situation zu finden. Durch die Koordination von Netzwerken entstehen für alle Beteiligten Synergieeffekte, die Bündelung von Informationen führt zur Aufdeckung von Engpässen und Versorgungslücken und schafft Möglichkeiten, Angebote besser an Bedarfe anzupassen. Betroffene können gezielt an die passenden Angebote verwiesen werden. Dadurch sparen alle Beteiligten Kosten und für die Betroffenen ist es wesentlich einfacher, die richtige Hilfe zu finden.

Wir weisen ausdrücklich auf die **besonderen Bedarfe in der Kinder- und Jugendpalliativversorgung** hin. Dass es heute eigene Vereinbarungen für Kinder- und Jugendpalliativversorgung gibt bzw. geben wird, hängt damit zusammen, dass die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen konzeptionell sich stark von der Erwachsenenpalliativversorgung unterscheidet. Betrachtet man das Umfeld in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, so wird schnell deutlich, dass die Versorgungsangebote sich fast gänzlich von der in der Erwachsenenversorgung unterscheiden. Hier geht es um ‚Stakeholder‘ wie Kindergärten, Schulen, Kurzzeitpflegeeinrichtungen, Kinderhospize, Förderschulen, Jugendämter, Schulbegleitungen, Kinderpsychologinnen und –psychologen, Kinderpflegedienste, Kinder- und Jugendheime, Kinderärztinnen und Kinderärzte, SAPV Teams für Kinder und Jugendliche, Familienberatungsstellen, und viele weitere pädagogische und pflegerische oder medizinische spezialisierte Angebote für Kinder und junge Menschen. Diese ‚Kinder-Netzwerke‘ sind deshalb hoch komplex. Und sie unterscheiden sich deutlich von den Netzwerken der Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen. Eine Koordination der



Vernetzung in der Kinder- und Jugendpalliativversorgung zusammen mit der Vernetzung von Angeboten in der Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen wird die **besonderen Belange der Kinder nicht angemessen berücksichtigen** können. In der Kinder- und Jugendpalliativversorgung gibt es glücklicherweise **geringe Fallzahlen und demzufolge weniger Angebote, die jedoch eine größere Fläche bedienen**.

Eine Koordination der Netzwerke sollte dazu dienen, nicht nur die Öffentlichkeit zu informieren, sondern vor allem auch eine Wegweiserfunktion für Betroffene zu übernehmen. In der Aufgabenbeschreibung fehlt diese zentrale Funktion der Koordinierung von Netzwerken. Wir bitten um Ergänzung der Aufgabenbeschreibung um die Funktion:

Aufgabe als Wegweiserfunktion für betroffene Familien.

Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind sind viele Behördengänge und Gespräche mit Kostenträgern gewohnt, stoßen aber fast überall auf Informationen, die für die Situation mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind nicht spezifisch genug sind. Deshalb sind betroffene Familien kaum noch bereit, eine Anlaufstelle aufzusuchen, die nicht auf Kinder spezialisiert ist.

Wir bitten Sie, klarzustellen, dass die Koordination von Netzwerken für Kinder und Jugendliche eine gesonderte Koordination sein muss. In der Kinder- und Jugendpalliativversorgung findet die Vernetzung oft auf Landesebene statt. Schon heute versorgen SAPV-Teams für Kinder einen Umkreis, der die Kreisgrenzen teilweise weit überschreitet. Kinder- und Jugendhospize haben ein Einzugsgebiet, das sogar über Landesgrenzen hinausgeht. Spezialisierte Kinderärzte sind rar und nicht in jedem Kreis vorhanden. Kurzzeitpflegeplätze findet man in der Regel nicht direkt vor Ort und spezielle Jugendpflegeeinrichtungen sind ebenso nicht ortsnah. Eine Koordination der Kinder- und Jugendpalliativversorgung müsste also eher so angesiedelt werden, dass die Einzugsgebiete der Organisationen Berücksichtigung finden und die Netzwerke sich aus der Alltagspraxis heraus durch fachlich bereits spezialisierte Netzwerkpartner bilden.

Wir plädieren deshalb für **eigene Koordinierungsstellen von Kinderpalliativnetzwerken bei gleichzeitig geringerer Anzahl an diesen**.



Eine Trägerschaft bei den Kommunen würde dem speziellen Bedarf im Falle der Kinder- und Jugendpalliativversorgung nicht gerecht werden. Vielmehr sollte zusätzlich zur **GKV-Förderung die Bindung an die Zusatzförderung auf Landesebene** vorgesehen werden. Bei der Fördersumme muss berücksichtigt werden, dass die Koordinierung von größeren Einzugsgebieten und komplexen Versorgungsstrukturen und voraussichtlich höherer Wegweiserfunktion zu einem **höheren Personalbedarf in der Koordinierungsstelle** führt, während andererseits flächenmäßig eine deutlich geringere Anzahl an Koordinierungsstellen nötig ist.

Wir plädieren deshalb dafür, diese Koordinierungsstellen mit ausreichender Personalkapazität auszustatten.

Wir gehen bei **einer VK- Fachkraft aus der Kinder- und Palliativversorgung** von einem Tariflohn der Entgeltstufe 12/Stufe 3 TVÖD aus, der durchschnittlich Arbeitgeberbruttolohnkosten von 68.000 Euro beträgt. Kalkuliert man zusätzlich Bürokosten, Versicherungen, Tagungskosten, Fortbildungskosten und Fahrtkosten mit ein, kommt man auf Gesamtkosten von mindestens 90.000 Euro pro Vollzeitstelle, so dass die **Fördersumme von der GKV und des weiteren Trägers jeweils mindestens 45.000 Euro umfassen sollte**. Für die Koordination der Kinder- und Jugendpalliativnetzwerke wird eine VZ-Personalstelle nicht ausreichen, wir bitten um eine Bandbreite von bis zu **zwei Vollzeitstellen** zu berücksichtigen.

Übergreifende Koordinierungstätigkeiten von Kinder- und Jugendpalliativnetzwerken:

Die Fort- und Weiterbildungen in der Kinder- und Jugendpalliativversorgung sind flächendeckend vornehmlich durch Netzwerkpartner organisiert. Wir begrüßen die Aufgabe der Koordinierungsstelle, Fortbildungsangebote zur Netzwerktätigkeit anzubieten. Jedoch möchten wir Bedenken äußern zur vorgesehenen Aufgabe der Koordinierungsstelle, interdisziplinäre Fort- und Weiterbildungsangebote zu initiieren. Dies könnte bedeuten, dass die Koordinierungsstelle in Konkurrenz zu weiter entfernten bestehenden Fort- und Weiterbildungsangeboten kommt, da sich auch in den Fort- und Weiterbildungsangeboten der Kinder- und Jugendpalliativversorgung zeigt, dass die Zielgruppe klein ist.

Wir schlagen vor, den **Gesetzestext durch den Zusatz, dass die Koordinierungsstelle subsidiär handelt und nur dann selbst Träger von Fort- oder Weiterbildungsangeboten wird, wenn sich kein Netzwerkpartner dazu anbietet und es dieses Angebotes auch bedarf.**



Koordinierungsnetzwerke in der Kinder- und Palliativversorgung müssen sich auch bundesweit vernetzen:

Wir begrüßen den Wunsch, dass Netzwerkkoordinierungsstellen sich horizontal vernetzen sollen. Allerdings halten wir es für ebenso wichtig, dass auch eine Vernetzung auf Landes- und Bundesebene zu den Aufgaben der Koordinierungsstellen gehört. **Wir bitten um Aufnahme in das Aufgabenspektrum.** Netzwerke lernen voneinander und profitieren von der bundesweiten Vernetzung.

Eine bundesweite Koordinierungsstelle speziell für Kinder- und Jugendpalliativversorgung soll als ‚Bundes-Koordinationstelle‘ geschaffen werden. Diese hätte die Aufgabe, die regionalen Netzwerke der Kinder- und Jugendpalliativversorgung zu koordinieren und Fortbildungsangebote zu initiieren, die übergreifend für alle Koordinierungsstellen von Bedeutung sind. Auch soll die bundesweite Koordinierungsstelle die Interessen der Netzwerkstellen vertreten und gegenüber Kostenträgern und Politik deren Belange vertreten wie auch eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit zu koordinieren. **Wir bitten um Aufnahme dieser bundesweiten Koordinierungsstelle in das Förderprogramm für Koordinierungsstellen für Kinder- und Jugendpalliativversorgung.**

III. Zu § 37b SGB V Anspruch auf SAPV

Gemäß § 37b SGB V sowie der Richtlinie des G-BA nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 14 SGB V und der Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V ist bei der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen.

Die Verhandlungen zur Ausgestaltung der SAPV KJ sind noch nicht abgeschlossen. Wir möchten die Gelegenheit nutzen, Sie darauf aufmerksam zu machen, dass eine **gesetzliche Klarstellung im §37b SGB V** nötig ist, um die unerlässliche **psychosoziale Fachkraft in der SAPV zu verankern**. Wir hoffen, dies als die besonderen Belange der Kinder noch hineinverhandeln zu können. Eine gesetzliche Aufnahme der psychosozialen Fachkraft jedoch würde das zähe Ringen um die Anerkennung– und hier sprechen wir auch für die Erwachsenen – wesentlich erleichtern und sicherstellen, dass die psychosoziale Begleitung im Rahmen der palliativen Versorgung ein unabdingbares Muss ist, um qualitativ hochwertige Palliativversorgung vorzuhalten.



FAZIT

1. Wir begrüßen die gesetzliche Festlegung für eine eigene ambulante Rahmenvereinbarung für Kinder- und Jugendhospizarbeit. Kinder- und Jugendhospizarbeit ist chronisch unterfinanziert und braucht bessere Finanzierungsbedingungen.
2. Kinderpalliativnetzwerke setzen sich aus einem komplexen Umfeld zusammen, deshalb braucht es spezielle Koordinierungsstellen für die Kinder- und Jugend-Palliativnetzwerke.
3. Es braucht weniger Koordinierungsstellen für Kinder- und Jugendnetzwerke, jedoch höhere Personalausstattung.
4. Die Aufgaben der Koordinierung sollte um die Wegweiser-Funktion für Betroffene und deren Angehörige erweitert werden.
5. Die Koordinierungsstellen sollen sich nicht nur horizontal, sondern auch vertikal auf Landes- und Bundesebene vernetzen.
6. Fort- und Weiterbildungsangebote der Koordinierungsstellen müssen bedarfsgerecht sein und sollen nur subsidiär zu der Übernahme durch Netzwerkpartner angeboten werden.
7. Eine Koordinierungsstelle für Kinder- und Jugendpalliativversorgung auf Bundesebene soll eingerichtet werden, um die regionalen Koordinierungsstellen zu vernetzen, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben und sie politisch zu vertreten. Wir bitten um Aufnahme in die Förderbedingungen.
8. Eine gesetzliche Klarstellung im §37b SGB V ist notwendig, um die unerlässliche psychosoziale Fachkraft in der SAPV zu verankern.

Wir bitten eindringlich darum, den Referentenentwurf hinsichtlich der Errichtung von Koordinierungsstellen zu spezifizieren und die besonderen Belange der Kinder- und Jugendpalliativnetzwerke zu berücksichtigen.

Wir bieten gern an, in jeglicher Form, uns aktiv und mit unserer Fachexpertise einzubringen.