



## **Stellungnahme**

### **Deutscher Kinderhospizverein e.V.**

**zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur  
Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG)**

12.11.2020

Kontaktanschrift

**Deutscher Kinderhospizverein e.V.**

Marcel Globisch, Leitung für Inhalte und Entwicklung

In der Trift 13, 57462 Olpe

Tel.: 02761 / 94129-36

E-Mail: [Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de)

I. Vorbemerkungen .....	3
II. Änderungsvorschläge zu den einzelnen Regelungen .....	4
§ 39a SGB V Abs. 2 Satz 9: zur Stärkung der ambulanten Kinderhospizarbeit.....	4
§ 39d SGB V Abs: zur Förderung der Koordination von Hospiz- und Palliativnetzwerken...	5
III. Weiterer Regelungsbedarf .....	7
§ 37b Abs. 1 S. 3 SGB V SAPV - strukturelle Anforderungen psychosoziale Fachkraft .....	7
IV. Fazit.....	8
V. Selbstdarstellung.....	8
Deutscher Kinderhospizverein e.V. ....	8

# I. Vorbemerkungen

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) begrüßt, dass die Bundesregierung durch den Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung einen weiteren Schritt zur Verbesserung der Hospizarbeit und Palliativversorgung einleitet.

Durch die enthaltene Regelung einer gesonderten Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste wird einer von uns seit langem geäußerten Forderung Rechnung getragen. Dies freut uns außerordentlich. Gleichwohl ist es aus unserer Sicht notwendig, dass die Ausführungen zu einer gesonderte Rahmenvereinbarung für die Begleitung von Kindern und Jugendlichen folgerichtig auch in einer angemesseneren Förderung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste ausdrücken muss. Hier sehen wir noch Erläuterungsbedarf in den Ausführungen des Gesetzesentwurfes.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien sind durch ihre Lebenssituation mit besonderen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Unabdingbar ist für die jungen Menschen daher ein verlässliches, vertrautes und aufeinander abgestimmtes Unterstützungssystem.

Mit der Schaffung des § 39d SGB V wird diese Notwendigkeit der Koordination von Hospiz- und Palliativnetzwerken fokussiert. Die Intentionen des Gesetzes unterstützen wir daher ausdrücklich. Gleichzeitig ist kritisch anzumerken, dass die Realisierung der Netzwerkkoordination mit der darin vorgesehenen Refinanzierung wenig erfolgsversprechend erscheint. Ebenso ist es unerlässlich, die Anforderungen in der Netzwerkkoordination für jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung durch separate Netzwerke abzubilden, weil sich diese von der Koordination von sterbenden Erwachsenen grundlegend und vielfältig unterscheiden.

Darüber hinaus möchte der DKHV e. V. darauf hinweisen, dass in § 37b SGB V eine dringend notwendige Klarstellung vorzunehmen ist, wonach in das interdisziplinäre Team der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) zwingend eine psychosoziale Fachkraft integriert und über die GKV finanziert werden muss. Die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft (Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Psychologie/Psychotherapie) ist für den\*die Patient\*in sowie die Zugehörigen in der komplexen Versorgungssituation von herausragender Bedeutung und trägt zur Stabilisierung des Systems bei.

## II. Änderungsvorschläge zu den einzelnen Regelungen

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

Die 2015 im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) gesetzlich verankerte separate Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize (§39a Abs. 1 Sätze 4 und 5) hat sich bewährt. Gleiches gilt für die Koordination und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der ambulanten Hospizarbeit. Hier sind gesonderte Leistungs- und Qualitätsmerkmale festzulegen, die bislang in der gemeinsamen Rahmenvereinbarung nur unzureichend beschrieben sind. Daher ist die im Entwurf des Gesetzes festgeschriebene Vorgabe einer eigenständigen Rahmenvereinbarung folgerichtig. In dieser können die Förderbedingungen festgeschrieben werden, die dem besonders hohen Koordinationsaufwand der Begleitungen angemessen Rechnung tragen.

Die Schaffung einer eigenständigen Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit wird jedoch nicht automatisch zu einer dringend notwendigen Verbesserung der Förderbedingungen führen. Die Förderquote der anerkannten förderfähigen Personal- und Sachkosten gemäß § 39a Abs. 2 SGB V weist bislang eine signifikante Benachteiligung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD) im Vergleich zu den Hospizdiensten für Erwachsene aus. So werden die anerkannten Personal- und Sachkosten in der Regel nur zwischen 65-75% gefördert, weil die (gedeckelte) Fördersumme insbesondere auf der Anzahl der geleisteten Begleitungen aufbaut. Da jedoch deutlich weniger junger Menschen als sterbende Erwachsene begleitet werden, fallen die Leistungseinheiten entsprechend geringer aus. Die besonderen Anforderungen werden dabei nur unzureichend berücksichtigt.

So ist der personelle Koordinationsaufwand deutlich erhöht, weil u.a.

1. die Begleitungen über viele Jahre andauern;
2. größere Einzugsgebiete und Distanzen zu überbrücken sind;
3. eine Mehrzahl an Netzwerkpartnern zu berücksichtigen ist;
4. die Betroffenheit der Begleitenden und Begleiter\*innen und der damit verbundene personelle Aufwand sehr groß ist;
5. in der Regel das gesamte Familiensystem zu begleiten ist.

Darüber hinaus sollte in der Begründung zum Gesetz ein Hinweis zur Begleitung junger Erwachsener im Sinne der Rahmenvereinbarung § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung vom 31.03.2017 aufgenommen werden.

## § 39d SGB V Abs: zur Förderung der Koordination von Hospiz- und Palliativnetzwerken

Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, fühlen sich durch das gegliederte, komplexe und häufig unübersichtliche Versorgungssystem in Deutschland nicht selten überfordert. Gerade vor diesem Hintergrund begrüßt der DKHV e. V. die neue Regelung in § 39d SGB V, wonach die Landesverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich in jedem Kreis oder jeder kreisfreien Stadt die Koordination in einem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk durch einen Netzwerkkoordinator fördern. Die Erfahrungen zeigen, dass regional koordinierte Hospiz- und Palliativnetzwerke eine grundlegende Bedeutung für eine qualitativ hochwertige und nachhaltig wirksame Hospiz- und Palliativversorgung sowie deren Weiterentwicklung darstellen. Eine systematische Zusammenarbeit der beteiligten Partner in einem koordinierten regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk ist daher unerlässlich. Dieser grundlegende Handlungsbedarf wurde entsprechend in den Charta-Handlungsempfehlungen für schwerstkranke und sterbende Menschen in Leitsatz 2, Handlungsfeld 3 in einem eigenen Kapitel erarbeitet und mit allen Beteiligten der Charta am Runden Tisch konsentiert.

Unsere ausdrückliche Zustimmung finden die im Referentenentwurf formulierten Ziele sowie dem Grundverständnis der Netzwerkarbeit unter Einbeziehung bestehender Versorgungsstrukturen und der formulierten Aufgaben der Netzwerkkoordinator\*innen.

Jedoch haben wir grundlegende Zweifel, ob die Realisierung dieser zu unterstützenden Ziele in der dargestellten Weise erreichbar sind. Dafür gibt es insbesondere zwei wesentliche Gründe:

1. Die Förderung der Netzwerkkoordination in der bisher vorgesehenen Größenordnung ist unzureichend.
2. Die besonderen Belange in der Netzwerkkoordination von Kindern und Jugendlichen sind nicht berücksichtigt - eigene Netzwerke zwingend notwendig

Zu 1:

Die Förderung setzt voraus, dass die maßgeblichen kommunalen Träger der Daseinsvorsorge an der Finanzierung der Netzwerkkoordination in jeweils gleicher Höhe beteiligt sind. Diese Regelung ist grundsätzlich sinnvoll, da das kommunale Engagement für die regionale Netzwerkarbeit unbestritten ist. Die Fördersumme durch die Krankenkassen für die entsprechende Teilfinanzierung der Netzwerkkoordination soll dabei maximal 15.000,00 EUR je Kalenderjahr und Netzwerk betragen. Würde man daneben den geforderten gleich hohen Zuschuss der Kommune berücksichtigen, stünden für die Netzwerkkoordination insgesamt 30.000 € jährlich zur Verfügung. Damit aber wären die im § 39d Abs. 2 Nr. 1 bis 6 SGB V beschriebenen vielfältigen Aufgaben bei weitem nicht zu leisten. Als Minimum wäre für die personelle Ausstattung - auch unter Berücksichtigung von großen Entfernungen im ländlichen Raum - von (mind.) 1,0 VK auszugehen, im Bereich der Koordination von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sogar von einem darüber hinausgehenden Personalaufwand. Unter Zugrundlegung der Entgeltgruppe 12/Stufe 3 TVÖD ergäben sich dadurch Personalkosten i.H. von ca. 68.500,00 EUR pro VK/Jahr. Hinzu kommen Kosten für Büroorganisation, entsprechende Nebenkosten sowie Fahrt- und Fortbildungskosten pro

Jahr. Daraus ergibt sich ein Gesamtbetrag von mindestens 90.000,00 EUR, mithin ein hälftiger Betrag von 45.000,00 EUR.

Um den dringend notwendig erachteten Ausbau koordinierter regionaler Hospiz- und Palliativnetzwerke realistisch umsetzen zu können, empfiehlt der DKHV e.V. nachdrücklich, die Fördersumme für die Teilfinanzierung auf mindestens 45.000,00 EUR zu erhöhen.

Bei den aus unserer Sicht notwendigen eigenständigen Netzwerken in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen dürfte der Betrag pro Netzwerk durch gesteigerten Personalaufwand einerseits höher liegen, jedoch decken diese wesentlich größere Gebiete ab, sodass spezifische Netzwerke nicht in jedem Kreis oder jeder kreisfreien Stadt notwendig sind.

Zu 2:

Um den Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen, ist es zwingend erforderlich, dass die Koordination von Netzwerken in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Regel gesondert erfolgt. Diese operieren wie bereits ausgeführt in größeren räumlichen Dimensionen als bei Erwachsenen. Es bestehen eigene Netzwerkstrukturen für Kinder und Jugendliche, es gibt kaum Schnittstellen mit der Netzwerkarbeit von Erwachsenen. Neben den bekannten Akteuren des Gesundheitswesens sind für Kinder z.B. Elterninitiativen, Selbsthilfeorganisationen, Jugendämter, Kindergärten, (Förder-)Schulen, Kinderschutzbund, Behinderteneinrichtungen/ Eingliederungshilfe etc. von Relevanz im Netzwerk. So ist es erforderlich, für Kinder und Jugendliche Netzwerkkoordination über mehrere Landkreise bzw. Teile von Bundesländern (Regionen/Regierungsbezirke) oder auch ganze Bundesländer (bei entsprechender Überschaubarkeit) vorzuhalten. Schon heute versorgen SAPV-Teams für Kinder einen Umkreis, der die Kreisgrenzen überschreitet. Stationäre 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 herausbilden. Dementsprechend plädieren wir für gesonderte Koordinierung von Netzwerken für Kinder und Jugendliche mit geringerer Anzahl.

Unmittelbar am Leistungsgeschehen Beteiligte, insbesondere aus ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten sowie SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche sollten bei der Vergabe der Netzwerkkoordination bevorzugt berücksichtigt werden, weil sie bereits über Kenntnisse und Kontakte in diesem spezifischen sowie anspruchsvollen Arbeitsfeld verfügen. Die Ausübung der Netzwerkkoordination durch Personen aus anderen Bereichen (Kommunen, selbstständige Einrichtungen) halten wir für kritisch und wenig zielführend sofern Sie nicht über Kenntnisse und Erfahrungen in diesem Arbeitsbereich verfügen.

### III. Weiterer Regelungsbedarf

#### § 37b Abs. 1 S. 3 SGB V SAPV - strukturelle Anforderungen psychosoziale Fachkraft

In § 37b Abs. 1 S. 3 SGB V ist geregelt: „Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach S. 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen.“

„Die SAPV stellt eine spezifische Gesamtleistung im ambulanten Versorgungssektor dar (BT-Drs. 16/3100, 105). Nach Auffassung des DKHV e. V. beinhaltet § 37b SGB V nicht nur medizinische und pflegerische Leistungsanteile, sondern auch die Zugehörigkeit einer psychosozialen Fachkraft in das SAPV-Kernteam. Die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft als strukturelle Anforderung an das SAPV-Team entspricht auch den Empfehlungen der erweiterten S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Empfehlung Nr. 5.15). Diese Struktur ist mithin im stationären Kontext bereits ein Anforderungsmerkmal. Insofern ist hinsichtlich der Versorgungsgerechtigkeit kein Grund ersichtlich, weshalb die Versorgungsstruktur im ambulanten Bereich hinter derjenigen im stationären Kontext zurückstehen sollte, zumal gerade in der ambulanten häuslichen Versorgung stabilisierende Elemente notwendig sind, um die Versorgung realisieren zu können.

Diese Auffassung ist jedoch auf Seiten der Kostenträger umstritten und führt dazu, dass die notwendige psychosoziale Leistung im Rahmen der SAPV-Versorgungsverträge mit Hinweis auf den aktuellen Wortlaut in § 37b SGB V nicht finanziert wird. Der DKHV e. V. befürchtet auch vor dem Hintergrund des anstehenden Abschlusses der Bundesrahmenvereinbarung, dass die SAPV-Leistungserbringer kurz- bis mittelfristig die psycho-soziale Expertise nicht mehr werden sicherstellen können mit z.T. verheerenden Folgen für die Versorgung sterbenskranker Menschen.

Zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und zur Verbesserung der Versorgung schwerkranker Patient\*innen bedarf es somit dringend einer gesetzgeberischen Klarstellung, um sicherzustellen, dass die SAPV-Patient\*innen trotz der schwierigen Ausgangslage in der vertrauten Umgebung weiterhin versorgt werden können. Die psychosoziale Expertise einer entsprechenden Fachkraft ist ein wesentlicher Faktor für die Sicherstellung der häuslichen Versorgung und somit ein Fundament für die medizinisch-pflegerische Versorgung. Die SAPV grenzt sich von der allgemeinen Versorgung durch das Erfordernis dieses interdisziplinären Versorgungskonzeptes ab. Ein Konzept, welches lediglich zwischen Medizin und Pflege abgestimmt ist, genügt nicht den Anforderungen einer besonders aufwändigen Versorgung, die notwendige Voraussetzung für einen Anspruch der/der Patient\*in auf SAPV-Versorgung ist. Nur ein interdisziplinäres Konzept mit medizinisch-pflegerischen und weiteren disziplinären Komponenten kann bei Vorliegen der krankheits- und symptombezogenen Voraussetzungen erreichen, dass die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen erhalten, gefördert oder verbessert werden können und dass ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung ermöglicht werden können.

## IV. Fazit

Der DKHV e.V. ...

- begrüßt die Festschreibung einer **eigenständigen Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit** außerordentlich.
- fordert eine **verbesserte Förderung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste**.
- befürwortet die **Förderung der Koordination von Hospiz- und Palliativnetzwerken** durch das geplante Gesetzesvorhaben.
- sieht erheblichen **Nachbesserungsbedarf in der Finanzierung** der geplanten Koordinierungsnetzwerke.
- hält **eigenständige Netzwerke** für die Koordination der **Versorgung von Kindern und Jugendlichen** für zwingend notwendig.
- fordert die strukturelle **Anerkennung und Finanzierung** der Leistungen der **psychozialen Fachkräfte** als Bestandteil des **SAPV-Teams**.

## V. Selbstdarstellung

### Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der *Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.)* ist Trägerorganisation von 30 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und begleitet mit 130 hauptamtlichen sowie über 1000 ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien.

Ferner trägt die Deutsche Kinderhospizakademie in Trägerschaft des DKHV e.V. mit ihren Seminarangeboten wesentlich dazu bei, die Bewältigungskapazitäten und Ressourcen der Familien zu stärken. Die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Erkrankung des Kindes, dem Sterben dem Tod sowie der Trauer wird hierdurch von der Diagnosestellung bis über den Tod hinaus unterstützt. Dabei ist für den DKHV e.V. die Anerkennung der Betroffenenkompetenz und Förderung der Selbsthilfe zentral.

Der DKHV e.V. ist verhandlungs- und unterschriftsberechtigte Spitzenorganisation des Gesundheits- und Sozialwesens, Mitglied des interfraktionellen Gesprächskreises Hospiz im Deutschen Bundestag und gehört zu den Organisationen, die den Charta-Prozess zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sowie die Formulierung von Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta-Leitsätze mit initiiert haben.