

04.12.2012

## Antrag

der Fraktion der FDP

**Die Lebensqualität von schwerstkranken Kindern und ihren Familien verbessern – pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Nordrhein-Westfalen unterstützen und bedarfsgerecht weiterentwickeln**

### I. Ausgangslage

In Deutschland gibt es etwa 23.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkrankungen. Laut einem Bericht des Ministeriums für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen „Versorgung sterbender Kinder in Nordrhein-Westfalen“ vom 26. Januar 2012 (Vorlage 15/1176) leben rund 3.600 davon in Nordrhein-Westfalen. Für ihre Versorgung stehen in Nordrhein-Westfalen 19 ambulante Kinderhospizdienste sowie 51 Kinderkrankenpflegedienste zur Verfügung. Darüber hinaus gibt es die Kinderhospize „Regenbogenland“ in Düsseldorf, „Balthasar“ in Olpe, „Arche Noah“ in Gelsenkirchen und „Bethel“ in Bielefeld.

### II. Aktivitäten des Landes

Besonders die Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung ist seit vielen Jahren ein wichtiger gesundheitspolitischer Schwerpunkt des Landes Nordrhein-Westfalen. Zurzeit wird die „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ gemeinsam mit den Partnern des Gesundheitswesens in NRW erfolgreich und auf einem hohen qualitativen Niveau in NRW umgesetzt. Die 2007 gestartete Landesinitiative zielt darauf ab, die Rahmenbedingungen für eine ganzheitliche Palliative Care-Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der familiären Umgebung zu schaffen und die Angehörigen umfassend psychosozial zu betreuen und zu begleiten. Die betroffenen Kinder sollen möglichst lange in ihrem vertrauten familiären Umfeld ein schmerzfreies und würdevolles Leben führen können. Seitdem gibt es in Datteln, Bonn, Düsseldorf, Münster und Essen „Palliative Care Teams“, deren Angebote auf die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen zugeschnitten sind.

Bereits im Jahr 2009 hat der Landtag mit dem fraktionsübergreifenden Antrag „Leiden lindern – Lebensqualität verbessern – Hospiz- und Palliativversorgung absichern! Für eine bessere Versorgung von unheilbar kranken und sterbenden Menschen“ (Drucksache 14/9057)

Datum des Originals: 04.12.2012/Ausgegeben: 04.12.2012

Die Veröffentlichungen des Landtags Nordrhein-Westfalen sind einzeln gegen eine Schutzgebühr beim Archiv des Landtags Nordrhein-Westfalen, 40002 Düsseldorf, Postfach 10 11 43, Telefon (0211) 884 - 2439, zu beziehen. Der kostenfreie Abruf ist auch möglich über das Internet-Angebot des Landtags Nordrhein-Westfalen unter [www.landtag.nrw.de](http://www.landtag.nrw.de)

deutlich gemacht, dass ihm die bedarfsgerechte Versorgung von schwerstkranken Kindern und ihren Familien ein wichtiges Anliegen ist. In dem Antrag wurde unter anderem gefordert, eine flächendeckende spezialisierte ambulante Palliativversorgung auch für Kinder und Jugendliche zu ermöglichen, die den besonderen Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien gerecht wird und eine hohe Qualität bietet. Zudem wurde gefordert, das Modellprogramm zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen „unter Berücksichtigung der regionalen Strukturen weiterzuentwickeln und fest zu etablieren.“

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung Schwerstkranker zu erhalten, zu fördern, zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in einer stationären Einrichtung zu ermöglichen. Hierbei ist den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen (vgl. § 37b SGB V sowie die Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Absatz 2 SGB V vom 5. November 2012).

Zu begrüßen ist, dass die Landesregierung in den im Januar 2012 vorgestellten Ergebnissen der Begleitforschung zu dieser Landesinitiative (Vorlage 15/1176) angekündigt hat, diese Angebote weiterzuentwickeln und sich gemeinsam mit den Partnern im Gesundheitswesen für eine flächendeckende, qualitätsgesicherte ambulante pädiatrische Palliativversorgung in NRW einzusetzen, den Umsetzungsprozess weiter zu begleiten sowie gegebenenfalls auf die Beseitigung auftretender Defizite moderierend hinzuwirken.

### **III. Zuschüsse zur Kinderhospizarbeit: Keine einheitliche Handhabung**

Nach den Grundsätzen des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. umfasst die Kinderhospizarbeit einen ambulanten und einen stationären Arbeitsbereich, die sich gegenseitig ergänzen. Ein zentrales Ziel ist die Sicherstellung der palliativen Pflege und der palliativ-medizinischen Behandlung. Die umfassende Trauerbegleitung von Angehörigen gehört ebenfalls zum Selbstverständnis der Kinderhospizarbeit. Im Unterschied zur Erwachsenen hospizarbeit, die ausdrücklich für die finale bzw. letzte Lebenszeit gedacht ist, leisten die Angebote der Kinderhospizarbeit vom Zeitpunkt der Diagnose an oftmals über Jahre hinweg eine intensive Unterstützung. Dies liegt zum einen daran, dass der Verlauf lebensbegrenzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen besonders schwer einzuschätzen ist und auf Phasen einer Stabilisierung auch immer wieder krisenhafte Ereignisse folgen können. Zum anderen wird die Betreuung und Versorgung in der Regel im häuslichen Umfeld geleistet. Für die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist dies grundsätzlich positiv, für die Angehörigen jedoch geht dies meist mit großen Belastungen einher.

Während die ambulanten Kinderhospizdienste die betroffenen Familien in ihrem häuslichen Alltag vor Ort unterstützen, dienen die stationären Kinderhospize als Rückzugsorte aus dem Alltag. Zu einer wesentlichen Aufgabe dieser Einrichtungen gehört es, dass sich die Eltern, Geschwister und Verwandte für einige Zeit vom schweren Alltag erholen können, um wieder Kraft zu tanken, während die Versorgung des erkrankten Kindes zu der Zeit des Aufenthalts sichergestellt ist.

Die bedeutsame Arbeit der Kinderhospize wäre ohne das große Engagement der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie zahlreicher ehrenamtlich Engagierter nicht möglich, da die Kostenträger nur einen vergleichsweise kleinen Teil der entstehenden Kosten übernehmen und daher auch Spenden von großer Bedeutung sind. So werden 55 bis 75 Prozent der Kosten durch Spenden ausgeglichen.

Mit der Neufassung der „Rahmenvereinbarung nach § 39a SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung“ vom 14. April 2010 war unter anderem die Zielsetzung verbunden, die Lebensqualität für die erkrankten Kinder und Jugendlichen deutlich zu verbessern. Danach haben „Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, Anspruch auf einen Zuschuss zu vollstationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische und palliativ-pflegerische Versorgung erbracht wird, wenn eine bedarfsgerechte Palliativversorgung im Haushalt oder der Familie der oder des Versicherten nicht erbracht werden kann.“

Zum besonderen Bedarf von Kindern und Jugendlichen heißt es in der Präambel der Rahmenvereinbarung: „Wenn Kinder sterben, stellt dies die Familien und ihre Begleitenden vor besondere Herausforderungen. Für Hospize und Kinderhospize gelten weitestgehend dieselben Grundsätze der Hospizarbeit, sie verfügen aber zum Teil über andere Strukturen. Kinderhospize sind auf die besonderen Bedürfnisse und Wünsche von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien bereits ab Diagnosestellung ausgerichtet.“ Zudem wird in der Rahmenvereinbarung ausdrücklich hervorgehoben, dass die Lebenserwartung bei Kindern mit unheilbaren Erkrankungen und der sich daraus ergebende Versorgungsbedarf „auch Jahre“ betragen können. Dies ist bei Kindern und Jugendlichen vor allem bedingt durch stark divergierende Krankheitsverläufe.

Dennoch gibt es Hinweise aus der Praxis, wonach einige Kostenträger im gesamten Bundesgebiet – jedoch vor allem in Nordrhein-Westfalen – den Inhalt der besagten Rahmenvereinbarung restriktiv auslegen und der Vergütung eines nicht finalen Aufenthalts in einem Kinderhospiz über den § 39a SGB V eine Absage erteilen. Unstrittig ist die Kostenübernahme auf Grundlage des § 39a offenbar lediglich dann, wenn sich ein Kind oder ein Jugendlicher in einem krisenhaften bzw. finalen Zustand befindet oder während des Aufenthaltes verstirbt. Alle anderen Leistungen müssen alternativ über die Kostenübernahmestruktur der Kurzzeitpflege nach dem SGB XI abgerechnet werden.

Gemäß § 42 SGB XI besteht ein Anspruch auf eine stationäre Behandlung, wenn die häusliche Pflege zeitweise nicht, noch nicht oder nicht im erforderlichen Umfang erbracht werden kann und auch die teilstationäre Pflege nicht ausreicht. Allerdings ist dieser Anspruch auf Kurzzeitpflege im Gegensatz zum Zuschuss nach § 39a SGB V auf vier Wochen pro Kalenderjahr beschränkt. Hinzu kommt, dass in solchen Fällen, in denen für den Aufenthalt von Kindern und Jugendlichen in einem Hospiz anstelle des § 39a SGB V Leistungen der Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI in Anspruch genommen werden müssen, diese Leistungen fehlen, wenn sie im Rahmen der häuslichen Versorgung benötigt werden.

#### **IV. Der Landtag stellt fest:**

- Die Versorgung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen stellt für alle Beteiligten eine besondere Herausforderung dar. Benötigt werden deshalb eine qualitativ hochwertige Behandlung und Fachpflege der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Weil die gesamte Familie oftmals über einen langen Zeitraum erheblichen Belastungen ausgesetzt ist, kommt angemessenen Hilfen, um mit der schweren Situation fertig zu werden, gleichfalls ein hoher Stellenwert zu. Die Angebote zur pädiatrischen Palliativ- und Hospizversorgung in Nordrhein-Westfalen leisten dabei eine wertvolle und unverzichtbare Unterstützung.

- Der Anspruch auf einen Zuschuss zur voll- und teilstationären Versorgung in einem Kinderhospiz während unterschiedlicher Erkrankungsstadien, wie er in der Neufassung der „Rahmenvereinbarung nach § 39a SGB V“ vorgesehen ist, trägt dazu bei, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien positiv zu beeinflussen und die Belastungen zu verringern.

#### **V. Der Landtag beschließt:**

Der Landtag fordert die Landesregierung auf,

- sich auch in Zukunft für eine flächendeckende, qualitätsgesicherte ambulante Palliativversorgung – insbesondere für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) – in Nordrhein-Westfalen zu engagieren und die vorhandenen Angebote bedarfsgerecht weiterzuentwickeln;
- sich zur Verbesserung des Angebots der Kinderhospizarbeit im Rahmen ihrer Zuständigkeit und Möglichkeiten bei den Kostenträgern für eine weitestgehend einheitliche Auslegung des § 39a SGB V und somit für die Umsetzung der entsprechenden Rahmenvereinbarung einzusetzen;
- den Landtag zeitnah über die weitere Entwicklung zu informieren.

Christian Lindner  
Christof Rasche  
Susanne Schneider  
Marcel Hafke

und Fraktion