

22.01.2014

## Entschließungsantrag

**der Fraktion der SPD  
der Fraktion der CDU  
der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN  
der Fraktion der FDP und  
der Fraktion der PIRATEN**

zum 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  
(Drucksache 16/1620)

### **Die Lebensqualität von schwerstkranken Kindern und ihren Familien verbessern – pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung und Betreuung bedarfsgerecht weiterentwickeln**

#### **I. Situation**

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Palliativversorgung als einen Ansatz, mit dem die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebenslimitierenden Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind.

Sowohl die Hospizbewegung als auch die Etablierung der Palliativmedizin in Deutschland nahmen in Nordrhein-Westfalen ihren Anfang. Seitdem war NRW vielfach auch die treibende Kraft, die Hospizidee zu verbreiten und eine bessere Versorgung durch ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize und Einrichtungen der Palliativversorgung zu etablieren. 1983 wurde an der Universität Köln die erste Palliativstation in Deutschland eingerichtet. Seit 1992 arbeiten die beiden Landes-Hospizkoordinierungsstellen ALPHA in Bonn und Münster. Heute bestehen in NRW über 60 stationäre Hospize und 418 Palliativbetten an 61 Krankenhäusern. Der Hospizgedanke hat auch in Alten- und Pflegeheimen Eingang gefunden und das Pflege-

Datum des Originals: 21.01.2014/Ausgegeben: 22.01.2014

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)

personal wird entsprechend in Fort- und Weiterbildungskursen auf den Umgang mit Sterbenden und deren Angehörigen vorbereitet.

Zudem ist besonders die Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung seit vielen Jahren ein wichtiger gesundheitspolitischer Schwerpunkt Nordrhein-Westfalens. Viele gut funktionierende ambulante Palliativnetzwerke konnten bereits realisiert werden. In NRW engagieren sich über 300 ambulante Hospizdienste, über 150 ambulante Palliativpflegedienste. Über 8.000 ehrenamtliche Akteurinnen und Akteure bringen sich in die häusliche Versorgung und psychosoziale Betreuung Schwerstkranker und Sterbender und deren Angehörigen ein.

In Deutschland gibt es etwa 23.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkrankungen wie Krebs, Stoffwechselerkrankungen oder irreversiblen Organversagen. Für die Versorgung der rund 3.600 betroffenen jungen Menschen aus Nordrhein-Westfalen stehen landesweit 26 ambulante Kinderhospizdienste/Kinderpalliativpflegedienste und 52 Kinderkrankenpflegedienste, von denen 26 auch Kinderpalliativpflege anbieten, zur Verfügung. Von den bundesweit 11 Kinderhospizen sind fünf in NRW (Olpe, Düsseldorf, Gelsenkirchen, Bielefeld, Krefeld), von denen zwei auch Jugendliche betreuen.

Die meisten Menschen möchten dort ihren letzten Lebensabschnitt verbringen, wo sie verwurzelt sind, sich heimisch fühlen - die letzte Lebensphase in der gewohnten häuslichen Umgebung verbringen. Der Grundsatz „ambulant vor stationär“ gilt daher auch in der Palliativversorgung. Dies gilt insbesondere für Kinder und Jugendliche, die einer besonders einfühlsamen und spezifischen Versorgung und Betreuung bedürfen.

## **II. Bedeutung der kinder- und jugendspezifischen Palliativversorgung**

Die lebensbedrohende Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen stellt die gesamte Familie, im Besonderen die betroffenen Eltern und Geschwister, vor oft unüberwindlich erscheinende Aufgaben und Herausforderungen. In den allermeisten Fällen ist es der innigste Wunsch des erkrankten Kindes, möglichst viel Zeit mit seinen Eltern und Geschwistern in vertrauter, heimischer Atmosphäre zu verbringen. Die Familien sind daher auf eine qualitativ gute, ambulante pädiatrische Palliativversorgung angewiesen.

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 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. Kinderhospize bieten somit insbesondere eine Entlastung für Familien, die Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten zu Hause versorgen. Eltern und Geschwister können in der Regel mit aufgenommen werden.

Kinderhospize haben - außer in der Begrifflichkeit - wenig Ähnlichkeit mit Erwachsenenhospizen, in denen vornehmlich Menschen mit Tumorerkrankungen in ihren letzten Lebenswochen oder -monaten aufgenommen werden. Kinderhospize dienen der medizinischen Versorgung sterbender Kinder, der Entlastung der Angehörigen bei einer langwierigen chronischen Erkrankung des Kindes und darüber hinaus der Kurzzeitpflege. In den stationären Kinderhospizen können kranke Kinder und Jugendliche bzw. junge Erwachsene bis 25 Jahre bis zu 28 Tage im Jahr aufgenommen werden.

Im Unterschied zur Erwachsenenhospizarbeit, die ausdrücklich für die letzte Lebenszeit gedacht ist, leisten die Kinderhospize vom Zeitpunkt der Diagnose an oftmals über Jahre hin-

weg eine intensive Unterstützung. Der Grund für eine mehrjährige Betreuung erklärt sich meist dadurch, dass Verläufe lebensbegrenzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen als besonders schwer einzuschätzen sind und auf Phasen der Stabilisierung auch immer wieder krisenhafte Ereignisse folgen können.

### **III. Positive Entwicklung durch Landesinitiative**

Nordrhein-Westfalen setzt sich konsequent dafür ein, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zu verbessern und zu fördern, um den Schwerstkranken ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

Mit dem Konzept einer kooperativen integrierten Palliativversorgung hatte die damalige Landesregierung bereits 2005 entsprechende Eckpunkte und Standards für eine moderne „Palliativversorgung rund um die Uhr“ vorgelegt und entsprechende integrierte Versorgungsabläufe beschrieben. Mit der 2007 gestarteten Landesinitiative zur ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung hat das Land die Rahmenbedingungen für eine ganzheitliche palliative Care-Versorgung von Kindern und Jugendlichen im familiären Umfeld geschaffen. Diese schließt auch eine umfassende psychosoziale Betreuung der Angehörigen mit ein.

Im Rahmen des Modellprojektes hatten die beiden Kompetenzzentren ein landesweites Netzwerk der Kinderhospiz- und Kinderpalliativversorgung aufgebaut und dabei Beratung und Unterstützung für die örtlichen Ärzte und Pflegedienste geleistet. Insgesamt wurden 170 Familien mit erkrankten Kindern betreut. Mit dem Ausbau der dreistufigen flächendeckenden Versorgung - basierend auf Fortbildung und Beratung niedergelassener Kinder- und Jugendärzte - wird gewährleistet, dass jede betroffene Familie und jedes Kind, das eine hospizliche oder palliativmedizinische Versorgung benötigt, diese auch erhält. Für schwierige und komplexe Situationen stehen spezialisierte Teams zur Verfügung. Diese sollen 30 bis 50 Kinder pro Quartal versorgen, der Einzugsbereich soll auf 120 Kilometer begrenzt sein. Für spezielle Konsultationen, Öffentlichkeitsarbeit, Ausbildung und Wissensmanagement bestehen in Datteln und Bonn übergeordnete Exzellenzzentren.

Mit dieser Landesinitiative konnte in Nordrhein-Westfalen für die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen ein fast flächendeckendes Angebot zur ambulanten Palliativversorgung aufgebaut werden. Diese seit 2007 geschaffene Regelung zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) ermöglicht es, dass diese Kinder und Jugendlichen in den Familien entsprechend der individuellen Symptome versorgt werden können.

### **IV. Finanzierungsgrundlage weiterentwickeln – Unterstützung stärken**

Stationäre Kinderhospize finanzieren ihre Leistungen über § 39a SGB V (stationäre und ambulante Hospizleistungen), über Sätze der Pflegeversicherung (SGB XI) und der Eingliederungshilfe sowie durch Spenden. Eine Rahmenvereinbarung zwischen GKV-Spitzenverband und den Leistungserbringern regelt Art und Umfang der Hospizversorgung. Bei der Bewilligung und Abrechnung der Leistungen durch die Kostenträger gibt es in der Praxis jedoch immer wieder unterschiedliche Vorgehensweisen. Nicht immer können die Aufenthalte im Kinderhospiz über § 39a SGB V abgerechnet werden. In vielen Fällen werden nur die geringeren Leistungen über Kurzzeit- oder Verhinderungspflege nach SGB XI gewährt. Ursächlich dafür könnte die Gestaltung der Versorgungsverträge zwischen Hospizen und Kostenträgern sein, die eine Anknüpfung an die ärztliche Verordnung mit dem Grund der Aufnahme zulässt. Bei einer krisenhaften Verschlechterung oder Versorgung in der finalen Lebensphase erfolgt

eine Finanzierung nach § 39a SGB V, bei der die Leistungen nach dem SGB XI angerechnet werden. Bei einem Aufenthalt zur Entlastung der Familie verbleibt es in der Regel bei den Leistungen nach § 42 SGB XI. Der Wortlaut des § 39a SGB V sieht jedoch einen Anspruch auf einen Zuschuss zur Versorgung im Hospiz vor, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie nicht erbracht werden kann. Ziel sollte daher sein, dass die Versorgungsverträge so gestaltet werden, dass bei der Notwendigkeit zur Versorgung im Hospiz ein Zuschuss nach § 39a SGB V gewährt wird, ohne dass es darauf ankommt, warum eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit nicht möglich ist.

Zudem weisen Einrichtungsträger darauf hin, dass nicht immer alle notwendig erscheinenden Leistungen von den sozialen Sicherungssystemen übernommen werden. Die unzweifelhaft guten Leistungen in der Palliativ- und Hospizversorgung gehen oft über die gesetzliche Leistungspflicht der Kassen hinaus, die konzeptionelle, aber wichtige Bestandteile der Arbeit darstellen wie z.B. die Aufnahme der Eltern und Geschwister in das Hospiz. Vor dem Hintergrund der gesamtgesellschaftlichen Einordnung der Hospizarbeit gehören Spenden zur regelhaften Finanzierung von Angeboten, die außerhalb des Leistungskataloges der Sozialleistungsträger liegen.

Aus Sicht der Träger wie auch der Eltern ist es verständlich, auf eine für sie gesicherte Abrechnungsregelung hinzuwirken. Denn für die schwerkranken Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörigen trägt die unterschiedliche Bewilligungspraxis der Kostenträger zur Verunsicherung bei. Eine Ablehnung der Anträge führt häufig zur Enttäuschung bei den Eltern und verstärkt das Gefühl der fehlenden Unterstützung.

#### **V. Der Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales stellt daher fest:**

1. Die Versorgung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen stellt eine besonders große Herausforderung dar. Benötigt werden deshalb eine qualitativ hochwertige Behandlung und Fachpflege. Da die betroffenen Familien oftmals über einen langen Zeitraum erheblichen Belastungen ausgesetzt sind, kommt angemessenen Hilfen für die Angehörigen gleichfalls ein hoher Stellenwert zu. Die Angebote zur pädiatrischen Palliativ- und Hospizversorgung in Nordrhein-Westfalen leisten dabei eine wertvolle und unverzichtbare Unterstützung.
2. Der Anspruch auf einen Zuschuss zur voll- und teilstationären Versorgung in einem Kinderhospiz während unterschiedlicher Erkrankungsstadien, wie er in der aktuellen Fassung der „Rahmenvereinbarung nach § 39a SGB V“ enthalten ist, stellt eine wichtige Verbesserung dar. Diese Vereinbarung trägt dazu bei, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien positiv zu beeinflussen und die Belastungen zu verringern.
3. Die Bewilligung der Leistungen in den Kinderhospizen sollte in Nordrhein-Westfalen einheitlich gehandhabt werden. Die Versorgungsverträge sollten daher so gestaltet sein, dass bei der Notwendigkeit zur Versorgung im Hospiz regelhaft ein Zuschuss nach § 39a SGB V gewährt wird. Nicht zuletzt würde dies auch den betroffenen Kindern und Angehörigen mehr Sicherheit bezüglich der Versorgung geben.
4. Die in der Hospiz- und Palliativarbeit Tätigen, wie auch die vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer in diesem Bereich leisten einen sehr bedeutenden Beitrag für den Einzelnen wie für die Gemeinschaft. Für ihre Arbeit gebührt ihnen Dank und Anerkennung.

**VI. Der Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales**

- begrüßt, dass die Leistungserbringer und Kostenträger derzeit über die Änderung der entsprechenden Versorgungsverträge verhandeln und
- fordert die Kostenträger zu einer einheitlichen Umsetzung auf.

Norbert Römer  
 Marc Herter  
 Michael Scheffler  
 Dr. Roland Adelman

Armin Laschet  
 Lutz Lienenkämper  
 Peter Preuß

Reiner Priggen  
 Sigrid Beer  
 Arif Ünal  
 Martina Maaßen  
 Manuela Grochowiak-Schmieding

und Fraktion

und Fraktion

und Fraktion

Christian Lindner  
 Christof Rasche  
 Susanne Schneider

Dr. Joachim Paul  
 Nicolaus Kern  
 Olaf Wegner

und Fraktion

und Fraktion