

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
18(14)0128(20)
gel. VB zur öAnhörung am 21.09.
15_HPG
18.09.2015

Stellungnahme Deutscher Kinderhospizverein e.V.

zum Gesetzentwurf der Bundesregierung für ein

Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

(Hospiz-und Palliativgesetz - HPG)

(BT-Drs. 18/5170)

vom 12.06.2015

Vorbemerkungen:

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV) bedankt sich für die Möglichkeit, zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung zum Hospiz- und Palliativgesetz Stellung nehmen zu können.

Der Deutsche Kinderhospizverein wurde 1990 von sechs Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, gegründet. Heute führt der DKHV 22 eigene ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (AKHDs). Weitere 53 AKHDs sowie 9 stationäre Kinder- und Jugendhospize in externen Trägerschaften sind Mitglied im DKHV. Der DKHV ist als Vereinbarungspartner für die Rahmenvereinbarungen der ambulanten und stationären Hospizarbeit durch die gesetzlichen Krankenkassen anerkannt.

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.

In dem vorliegenden Gesetzesentwurf beschreiben das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) Maßnahmen, die sich auf unterschiedliche Bereiche und Patientengruppen der Hospiz- und Palliativversorgung beziehen und somit eine breite Wirkung in der Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden bewirken können. Die Berücksichtigung von Sachkosten und 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 einigen wenigen Stellen Berücksichtigung finden, wie zum Beispiel in den Begründungen auf Seite 24, in der die besonderen Bedürfnisse von Kindern explizit 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 an, der auf den besonderen Betreuungsumfang von jungen Menschen verweist:

§ 2b SGB V (Dem § 2a SGB V folgend, vor dem bisherigen § 2b SGB V)
Den besonderen Belangen von jungen Menschen im Sinne des § 7 des achten Buches ist Rechnung zu tragen.

Begründung:

In vielen Bereichen unterscheidet sich die Hospizbegleitung und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene maßgeblich von der erkrankter Erwachsener. Neben anderen medizinischen und pflegerischen Voraussetzungen, umfassenden Anforderungen an die Koordination, der hohen Anzahl an anderen Leistungserbringern sowie längeren Begleitungszeiträumen, umfasst die Begleitung auch immer die Angehörigen, insbesondere die Eltern, Geschwister oder andere Bezugspersonen.

Die Begleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, wird durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sowie stationäre Kinder- und Jugendhospize erbracht. Im Rahmen der Förderung für ambulante Hospizarbeit gemäß § 39a Abs. 2 gab es zuletzt erste ablehnende Bescheide hinsichtlich der Berücksichtigung von Begleitungen junger Erwachsener, die das 18. Lebensjahr überschritten haben. Die Nicht-Berücksichtigung der Begleitungen wurde mit dem Hinweis auf das Alter verweigert, da es sich „nicht mehr um Kinder handelt“. Eine den Bedürfnissen der jungen Erwachsenen angemessene fachliche Begleitung muss auch weiterhin durch Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit 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 Gesetzesentwurf 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 Gesetzesentwurf

Zu A. Problem und Ziel, Seite 2: „ [...] die finanzielle Förderung stationärer Kinder- und Erwachsenen hospize sowie ambulanter Hospizdienste zu verbessern“

Wir begrüßen diesen Spiegelstrich grundsätzlich sehr. Um Missverständnissen vorzubeugen sollte die Formulierung präzisiert werden.

Daher schlagen wir vor:

„ [...] die finanzielle Förderung stationärer Kinder- und Jugendhospize und von Erwachsenen hospizen sowie ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste und Erwachsenen hospizdiensten zu verbessern“

Begründung:

Sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich gibt es separate Hospizangebote für Kinder und Jugendliche. Diesem Umstand sollte auch in der Formulierung Rechnung getragen werden. Siehe dazu unser Vorschlag für einen Paragraphen, der auf die besonderen Belange von jungen Menschen hinweist.

Zu § 39a Abs. 1 bb) Satz 3 Erhöhung der Bezugsgröße, Seite 9 des Gesetzesentwurfs

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.

Zu § 39a Abs. 1 cc) Satz 5 „gesonderte Vereinbarung“ für Kinderhospize und §39a Abs. 1 dd) nach Satz 5 „bundesweit geltende Standards“, Seite 9

Es ist dringend notwendig für den **Bereich der Kinderhospize die „anrechenbaren Kosten“, d.h. die personelle und sächliche Ausstattung allgemein verbindlich zu definieren.** Vor diesem Hintergrund begrüßen wir sehr, dass diese Notwendigkeit durch die Möglichkeit einer gesonderten Vereinbarung für Kinderhospize vom Gesetzgeber unterstützt wird (Abs. 1 cc Satz 5). Den Abschluss einer gesonderten Vereinbarung **„zwingend vorzuschreiben“** (Anlag 3, Stellungnahme des Bundesrats vom 12.06.2015), halten wir hingegen **nicht für erforderlich.**

Wir regen stattdessen an, den Gesetzestext im § 39a Abs. 1 dd) nach Satz 5 wie folgt abzuändern:

*„In der Vereinbarung nach Satz 4 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 zu berücksichtigen. Die besonderen Belange von Kindern sind in separaten Leistungs- und Qualitätsmerkmalen für Kinder- und Jugendhospize festzulegen. [...]**“*

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. Dem wird bisher nicht ausreichend in den Vergütungen Rechnung getragen.

Wir begrüßen, dass der Gesetzgeber die besonderen Anforderungen würdigt und auch eine gesonderte Rahmenvereinbarung für Kinder als Möglichkeit beschrieben wird. Ob jedoch zur Erreichung dieses Zieles - Berücksichtigung der besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen - eine gesonderte Rahmenvereinbarung für Kinder notwendig ist, sollten, wie vom Gesetzgeber vorgeschlagen, die beteiligten Spitzenorganisationen eruieren. Es wäre aus unserer Sicht effizienter und ohne Qualitätsverlust, die Besonderheiten der Kinder- und Jugendhospize (u.a. Krankheitsbilder und Krankheitsverläufe, Wiederholungsaufenthalte etc.) in der bestehenden gemeinsamen Rahmenvereinbarung festzuschreiben. Daher begrüßen wir die vom Gesetzgeber geforderte Festlegung von *bundesweit geltenden Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität der zuschussfähigen Leistungen* sehr. Entscheidend ist aus unserer Sicht, dass der Gesetzgeber eine **separate Vereinbarung von Leistungs- und Qualitätsmerkmalen für Kinder- und Jugendhospize verbindlich vorschreibt.** Auf der Basis eines Benchmarkings bestehender (Kinder-) Hospize sind **Mindest- und Maximalgrößen („Korridore“)** der realen personellen und sächlichen Ausstattung festzulegen, welche als Grundlagen für eine deutlich verbesserte Vergütung dienen müssen. In diesem 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 Abs. 2 Satz 3 und Satz 5

Die ambulanten Hospizdienste erbringen insbesondere im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung zusätzlich zu den ehrenamtlichen Sterbebegleitungen professionelle Palliative Care Beratungen im Sinne des ganzheitlichen Konzepts der Hospiz- und Palliativversorgung für schwerstkranke und sterbende Menschen mit dem Ziel der Unterstützung der Betroffenen. Weiterhin erbringen die ambulanten Hospizdienste durch die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Koordinationsleistungen in der Versorgung der Betroffenen mit dem Ziel, das für eine umfassende Versorgung und Begleitung der Betroffenen notwendige Versorgungsnetzwerk sicherzustellen. Diese Leistungen werden durch die Regelungen zur Finanzierung der ambulanten Hospizarbeit bisher nicht erfasst. Daher hält der DKHV eine Ergänzung des § 39a Abs. 2 für notwendig.

Regelungsvorschlag:

In § 39a Abs. 2 Satz 3 werden die Worte "palliativ-pflegerische Beratung" gestrichen und durch "**Palliative Care Beratung und die daraus folgenden Koordinationsleistungen**" ersetzt und weiterhin werden in Satz 5 hinter den Worten "zu der Zahl der Sterbebegleitungen" die Worte "**sowie durch einen Zuschuss für die Beratungs- und Koordinationsleistungen**" eingefügt.

Zu § 39a Abs. 2 ee), Seite 10 des Gesetzesentwurfs

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 Zeitpunkt 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 einer bestimmten Anzahl von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und einer Anzahl förderfähiger 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 § 87, Vorschlag der Ergänzung

Der DKHV empfiehlt eine Ergänzung des § 87, um die ärztliche Versorgung in stationären Kinder- und Jugendhospizen zu verbessern.

Bei § 87 ist als Absatz einzufügen

(neuer Absatz) **Ärzten in stationären Kinder- und Jugendhospizen ist im Bedarfsfall zu ermöglichen, im Sinne einer Institutsambulanz rezeptieren zu können, um Verordnungen von Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln ausreichend zeitnah umzusetzen.**

Begründung:

Es besteht ein konkreter Regelungsbedarf für die ärztliche Versorgung bei den stationären Kinder- und Jugendhospizen. Da die Mehrzahl der Kinderhospizgäste von großer Entfernung (>100 km) anreisen, muss auch die ärztliche Versorgung diesem Umstand Rechnung tragen. Eine wohnortnahe, hausärztliche und palliativ-ärztliche Versorgung, wie bei Hospizen für Erwachsene vorgesehen, ist für Kinder- und Jugendhospize in der Praxis unmöglich. Kinder- und Jugendhospize, die deshalb eigene Ärzte vorhalten, müssen in die Lage gebracht werden, als Institutsambulanz zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung rezeptieren zu können.

Die ärztliche Versorgung im Kinder- und Jugendhospiz wird bisher überwiegend aus Spendenmitteln bestritten. Nur in Einzelfällen ist es bisher gelungen, dass die Personalkosten für die palliative ärztliche Versorgung über den tagesbezogenen Bedarfssatz nach § 39a Abs. 1 SGB V abgebildet werden. Medikamente und Verbandsmittel werden überwiegend aus Spenden finanziert. Eine Klärung in der Selbstverwaltung erscheint aus den bisherigen Erfahrungen nicht realistisch. Daher ist eine gesetzliche Regelung notwendig.

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

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, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu berücksichtigen.**“*

Begründung:

Ebenso wie in stationären Kinder- und Jugendhospizen sowie ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, erfolgt die häusliche Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen 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 die 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 Gesetzesentwurfs

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 g Gesundheitliche Versorgungsplanung zum Lebensende, Seite 12 des Gesetzesentwurfs

Prinzipiell begrüßt der Deutsche Kinderhospizverein e.V. die Einführung einer gesundheitlichen Versorgungsplanung zum Lebensende. Viele jungen Menschen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung, die häufig aufgrund ihrer Krankheit auch in jungen Jahren sterben, leben in **Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder der Kinder- und Jugendhilfe**. Nach der Überarbeitung des Referentenentwurfs wurden erfreulicherweise die Einrichtungen der Eingliederungshilfe ergänzt. Die Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe wären nach wie vor von der Versorgungsplanung ausgenommen.

Wir regen deshalb folgende Formulierung unter § 132 g (1)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.“

Begründung:

Jedes Jahr sterben in Deutschland ca. 5000 Kinder und Jugendliche, 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).

Vereinzelt 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.