



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache

18(14)0128(19)

gel. VB zur öAnhörung am 21.09.

15\_HPG

18.09.2015

## **Gesetzesentwurf zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG)**

### **Stellungnahme des Bundesverband Kinderhospiz e.V.**

Der Bundesverband Kinderhospiz ist der Dachverband der Kinderhospizorganisationen in Deutschland, derzeit vertreten wir 70 stationäre und ambulante Kinderhospize. Wir sind von unseren Mitgliedern beauftragt, für sie zu verhandeln und ihre Interessen zu vertreten. Für den Gesetzesentwurf zur Hospiz- und Palliativversorgung danken wir sehr und sehen darin einen Meilenstein in der Verbesserung und Stärkung der Palliativversorgung in Deutschland, auch für Kinder<sup>1</sup>. Vor allem der Änderungsvorschlag des Bundesrates findet unsere Unterstützung.

Unsere Stellungnahme ist einzig dem Ziel gewidmet, die Bedingungen der Kinderhospize, ob ambulant oder stationär, zu verbessern. Es geht darum, dass es für Betroffene deutschlandweit eine flächendeckende Versorgung gibt, die Zugänge dazu niedrigschwellig sind und dass sie, egal wo betroffene Familien leben, verlässliche Mindeststandards in Kinderhospizen und Kinderhospizdiensten vorfinden. Derzeit weisen alle Kinderhospize Defizite zwischen 50 und 80% aus, dies entspricht in etwa 14 Mio. an Spenden, die Bürgerinnen und Bürger jährlich beisteuern müssen, damit Deutschland 14 stationäre Kinderhospize am Laufen haben kann – nicht berücksichtigt dabei sind die ca. 50-60 Mio. an Spenden, die bereits für die Errichtung gesammelt wurden. Ähnliches gilt für die ambulanten Kinderhospizdienste, auch sie sind auf Spenden durch die Bevölkerung angewiesen, nicht nur in ihrer Entstehung, sondern laufend. Diese Spenden müssen teilweise bis zu 80% der laufenden Kosten eines ambulanten Kinderhospizdienstes decken ohne Berücksichtigung der ehrenamtlichen Zeitspenden.

- **Deutschland braucht eine alters- und entwicklungsgerechte, flächendeckende, qualitativ hochwertige Kinderhospizversorgung, die sich an Standards messen lässt.**

### **Weshalb eine eigene Rahmenvereinbarung für Kinder?**

Kinderhospizarbeit in Deutschland folgt der Erwachsenen hospizarbeit etwa 12 Jahre später. Die Rahmenvereinbarung wurde zunächst nur für die Hospizarbeit für Erwachsene erstellt und dann für die besonderen Belange der Kinder angepasst, indem einzelne Aspekte bei den jeweiligen §§ eingefügt wurden. Der Wortlaut und auch die Gesamtwirkung der Rahmenvereinbarung ist eng verbunden mit ‚Sterbenden Menschen‘. Bereits in den Präambeln der Rahmenvereinbarungen wird von Sterbenden, oder sterbenden Menschen gesprochen.

„Wenn Kinder sterben, stellt dies Familien wie die Begleitenden vor besondere Herausforderungen. Für Hospize und Kinderhospize gelten weitgehend dieselben Grundsätze der Hospizarbeit, sie verfügen aber zum Teil über jeweils besondere Strukturen. Kinderhospize sind auf die besonderen Bedürfnisse und Wünsche von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien bereist ab Diagnosestellung ausgerichtet.“ (Rahmenvereinbarung zur stationären Hospizversorgung – Präambel)

<sup>1</sup> Wenn im Folgenden von Kindern gesprochen wird, so meinen wir damit Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Selbst in dem Zusatz für Kinder in der stationären Präambel wird das Wort **Sterben** erneut aufgegriffen. Es geht daraus keine eindeutige Regelung hervor, dass Kinder ab der Diagnose, auch wenn sie noch nicht ‚Sterben‘ in Kinderhospizen Aufnahme finden oder von Kinderhospizdiensten begleitet werden.

Für den Bürger wirken diese Präambeln weiterhin so, als ob es um sterbende Kinder geht. In Wikipedia ist dazu zitiert:

„Die Bundesärztekammer definiert Sterbende als „Kranke oder Verletzte mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der **Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten** ist.“

„sterbender Mensch“ bei Google ergibt 389.000 Ergebnisse, die erste Seite beginnt so:

[Finalphase – PflegeWiki](#)

[www.pflegewiki.de/wiki/Finalphase](http://www.pflegewiki.de/wiki/Finalphase)

## 1. Bilder zu sterbender Mensch



[Sterbeprozess – wenn das Leben zu Ende geht Die ...](#)

[www.onmeda.de](http://www.onmeda.de) › Weitere Ratgeber › Pflege

29.08.2014 - Die Sterbephase verläuft bei jedem **Menschen** anders. Bei vielen **Sterbenden** treten kurz vor dem Tod bestimmte körperliche Veränderungen ...

[Palliativnetzwerk Mainz - Wenn der Tod sich ankündigt](#)

[www.palliativnetzwerk-mainz.de/.../wenn-der-tod-sich-ankundigt.php](http://www.palliativnetzwerk-mainz.de/.../wenn-der-tod-sich-ankundigt.php)

Mühselige Kämpfe, unsagbar schweres Loslassen liegen hinter dem **sterbenden Menschen** und geben einem Ausdruck von Frieden und Gelöstheit Raum.

[Endphase des Lebens - Passail.eu](#)

[www.passail.eu/krankenpflege/sterbebegleitung.htm](http://www.passail.eu/krankenpflege/sterbebegleitung.htm)

Die Verweise, die auftauchen, setzen sich in diese Richtung fort – es geht um Menschen in der letzten Lebensphase. Damit wollen wir aufzeigen, was implizit im Volksmund und auch bei Fachleuten unter **STERBENDER Mensch** verstanden wird. Ähnliche Ergebnisse liefert eine Suche nach „**STERBEN**“.

Wenn also Rahmenvereinbarungen immer wieder von sterbenden Menschen sprechen, dann ist eine Interpretation, dass es um die letzten Tage oder wenige Wochen geht, die Folge. Dies führt dazu, dass die Rahmenbedingungen für Kinder nicht richtig interpretiert werden, Aufenthalte für Kinder erst gar nicht in Betracht gezogen werden und es für alle Seiten zusätzlicher Verwaltungs- und Rechercheaufwand bewirkt, teilweise sogar rechtliche Interventionen nötig werden. Dies ist für betroffene Familien nicht zumutbar.

Sind denn Kinder sterbend, wenn sie vielleicht noch 5 Jahre Lebenszeit vor sich haben und noch laufen, spielen und essen können, aber dennoch Palliativkinder sind? In Folge dessen kommt es immer wieder zu Missverständnissen, zu Hilfsangeboten, die nicht bei den Betroffenen ankommen und zu Ablehnungen bei Kostenträgern. Es bleibt unklar, wer Anspruch auf eine Kinderhospizversorgung hat.

Um die konzeptionelle Besonderheit von Kinderhospizarbeit in sachgerechter Sprache in einer Rahmenvereinbarung zu verschriftlichen, bedarf es einer grundsätzlichen Überarbeitung der bestehenden Rahmenvereinbarungen, sowohl stationär wie auch ambulant. Auch ein gesonderter Absatz für die Belange der Kinder in einer gemeinsamen Rahmenvereinbarung wird nicht erreichen können, dass Kinderhospizarbeit mit ihrer eigenen Konzeption in ihrer Unterschiedlichkeit zur



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Erwachsenenhospizarbeit gelesen wird. Für alle Beteiligten, vor allem aber für Betroffene, wird es klar und eindeutig, wenn eine Rahmenvereinbarung für Kinder zur Kinderhospizarbeit vorliegt.

Wir setzen uns deshalb sehr bewusst für die gesetzliche Vorgabe der Notwendigkeit einer eigenen Rahmenvereinbarung für stationäre und ambulante Kinderhospizangebote ein.

## **Was könnte gegen eine eigene Rahmenvereinbarung sprechen?**

Ist es der höhere Verhandlungs- und Verwaltungsaufwand? Wir fragen uns, steht der Mehraufwand im Verhältnis zu auch nur einer Familie, die wegen Überlastung einen Kinderhospizaufenthalt braucht und dieser abgelehnt wird?

Ist es die Sorge der Verbände, dass sich die Kinderhospizarbeit abtrennt? Wir fragen uns, warum wir dann in der Kinderhospizarbeit von ‚Hospiz‘ sprechen?

Könnten wir die Wurzeln der Hospizarbeit vergessen oder die Bewegung dadurch schwächen? Wir arbeiten ebenso mit Ehrenamtlichen wie in der Erwachsenenhospizarbeit. Kinderhospizarbeit will mit der Erwachsenenhospizarbeit vernetzt bleiben und gemeinsam dafür einstehen.

Wir fragen deshalb kritisch nach, welches die zugrundeliegenden Motive sein mögen, die diese Entbindung und ‚Eigenständigkeit‘ für Kinder mit speziellen Bedürfnissen als nicht notwendig ansehen. Zweifelsohne werden Sie alle zustimmen, dass Kinder eine Minderheit sind. Schwerstkranke und sterbenskranke Kinder sind umso mehr eine noch viel kleinere Minderheit. Gerade deshalb braucht die Kinderhospizarbeit den politischen Rückhalt und die Stärke von Menschen, die sich einzig und ganz für diese Minderheit einsetzen.

Wir fragen deshalb kritisch nach, wieso ein Verband für Kinderhospize wie der Bundesverband Kinderhospiz eine Stimme von vielen ist. Stimmen, die sicherlich alle engagiert die Interessen der Kinderhospizarbeit vertreten, jedoch immer in Abwägung und im Ausgleich zu den Interessen der mehrheitlich erwachsenen Hospizeinrichtungen, die sie ebenso vertreten.

Wir bitten deshalb den Gesetzgeber um Klärung, welche Kriterien zugrunde liegen, wenn im Gesetzestext von den ‚Spitzenverbänden der Hospizarbeit‘ gesprochen wird – wer ist berechtigt, über die Teilnehmer an Verhandlungsrunden zu entscheiden, gibt es dafür objektive Kriterien?

Als der Bundesverband 2008 darum gerungen hat, als Verhandlungspartner und Spitzenverband für Kinderhospizarbeit aufgenommen zu werden, wurde unser Aufnahmeantrag vom VDAK (damaliger Ansprechpartner für die Kostenträger auf Bundesebene) abgelehnt mit der Begründung, dies sei nicht möglich, solange wir Mitglied im Erwachsenenverband sind (damals BAG). Daraufhin kündigten wir unsere Mitgliedschaft und tragen seitdem nur einen einzigen Hut – den ‚Kinderhospizhut‘. Wir danken den Kostenträgern für diese Klärung unserer Haltung. Die Struktur der Verhandlungspartner zeigt auf, dass wir der einzige reine Kinderhospizhut sind; jedoch eine Stimme von vielen, die alle zwei Hüte aufhaben.

Derzeit ist das System so ausgestattet, dass wir als Lobbyverband für Kinder ebenso wie die Kinder selbst eine Minderheitenposition einnehmen. Wir bitten Sie, den Empfehlungen des Bundesrats zu folgen und die Notwendigkeit eigener Rahmenvereinbarungen für stationär, aber auch ambulant bindend im Gesetz festzuschreiben.



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

## **Zu Artikel 1:**

**Art. 1 Nr.3 a), cc des Gesetzentwurfs werden folgende Worte ‚werden kann‘ ersetzt durch ‚wird‘.**

### **Begründung:**

Dass Kinder in Kinderhospize kommen und diese wieder verlassen, zeigt deutlich, dass unterschiedliche Konzeptionen von Kinderhospizen und Erwachsenenhospizen vorliegen. Der Begriff Hospiz ist mit dem Bild des „Sterbenden Menschen“ fest verankert. Die Formulierungen und die Wortwahl der gültigen gemeinsamen Rahmenvereinbarung basiert auf einer ursprünglich nur für Erwachsene erstellten Rahmenvereinbarung, mit einzelnen Sonderregelungen für Kinder. Sterben ist mit den letzten Lebenstagen verbunden, der Finalphase. Wenn Kinder noch Jahre an Lebenszeit vor sich haben, dennoch palliativ sind, dann ist es nicht richtig, Regelungen für Palliativkinder in eine Regelung zu integrieren, die von STERBENDEN MENSCHEN spricht. Dies ist für betroffene Zugehörige verstörend, es ist ein Stolperstein für Fehlinterpretationen und letztlich für die einzelne Familie gar gravierend ausschlaggebend für deren Lebensqualität.

Wir bitten darum, eine eigene Sprache und Form der Rahmenvereinbarung für Kinderhospize zu unterstützen, indem Sie sich für eine notwendige eigene Rahmenvereinbarung für Kinder entscheiden.

**Art. 1 Nr. 3 a), dd des Gesetzentwurfs wird folgender Satz angefügt:**

„Um den besonderen Belangen der Versorgung von Kindern durch ambulante Kinderhospizdienste ausreichend Rechnung zu tragen, ist eine gesonderte Vereinbarung nach Satz 8 mit den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Kinderhospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen abzuschließen.“

### **Begründung:**

Ebenso wie für die stationäre Versorgung in Kinderhospizen bestehen auch für die Arbeit der ambulanten Kinderhospizdienste besondere Anforderungen, denen durch eine gesonderte Rahmenvereinbarung Rechnung zu tragen ist. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen und haben entsprechend ihrer Entwicklungsstufe spezifische Bedürfnisse, auf die sich die Begleitung durch den ambulanten Kinderhospizdienst einstellen muss. Zudem besteht für die ambulanten Kinderhospizdienste ein erhöhter Koordinierungs- und Beratungsaufwand, weil nicht nur das lebensverkürzend erkrankte Kind, sondern die ganze Familie, insbesondere auch die Geschwisterkinder, zu begleiten sind. Insoweit kann es zu Mehrfachbegleitungen in der Familie kommen. Besondere Regelung für Begleitungen von Kindern, die trauern oder leiden, weil Angehörige schwerst erkrankt sind oder durch Unfall zu Tode gekommen sind. Auch für Begleitungen durch Hauptamtliche ohne den Einsatz von Ehrenamtlichen braucht die ambulante Kinderhospizarbeit eine gesonderte Regelung. Ein Großteil der Arbeit von ambulanten Kinderhospizdiensten findet in der Trauerbegleitung des Systems Familie statt. Trauerbegleitung ist integraler Bestandteil der Kinderhospizarbeit und ist im Rahmen der Prävention als Leistung anzuerkennen und in die Kostenerstattung einzubeziehen.

**Art. 1 Nr. 3 a), bb des Gesetzentwurfs wird folgende Ergänzung des Satz 4 vorgeschlagen:**

...; für die Versorgung in stationären Kinder/Jugendhospizen darf der kalendertägliche Zuschuss 18 vom Hundert der monatlichen Bezugsgröße nach §18 Abs. 1 des Vierten Buches nicht unterschreiten.

### **Begründung:**

Die Absicht des Gesetzgebers, regionale Unterschiede durch die Erhöhung der Mindestvergütung auszugleichen, wird durch eine Erhöhung der Bezugsgröße auf 9 %, nicht erreicht. Alle Tagesbedarfssätze liegen über den vorgeschlagenen Bezugsgrößen. Kinderhospize haben Fachpersonalkosten, die mindestens eine Bezugsgröße von 18% erfordern. Deshalb soll die Gesetzesvorlage für Kinderhospize ergänzt werden, so dass mit der Festlegung einer Mindestbezugsgröße von 18% tatsächlich eine Angleichung der Vergütungssätze erreicht wird. Der Wille des Gesetzgebers, dass Kinderhospize 95% des



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

anerkannten Tagesbedarfssatzes erhalten, und die regionalen Ungleichheiten ausgeglichen werden, kann auf diesem Wege flächendeckend und gerecht für alle Kinderhospize festgeschrieben werden.

## **Art. 1 Nr. 3 b), bb des Gesetzentwurfs wird folgende Ergänzung vorgeschlagen:**

nach „Personal- und Sachkosten“, die Förderung der Sachkosten addiert sich auf den Zuschuss zu den Fachpersonalkosten.

### **Begründung:**

Die Ergänzung um Sachkosten ist nicht ausreichend, um sicherzustellen, dass diese Sachkosten zusätzlich zu dem gedeckelten Zuschuss für Personalkosten gewährt wird.

## **Art. 1 Nr. 3 b), ee des Gesetzentwurfs wird folgende Ergänzung vorgeschlagen in Satz 1:**

Nach dem ‚...gewährleistet ist.‘ Punkt durch Komma ersetzen und ergänzen: die Definition, was ein bedarfsgerechtes Verhältnis von Hauptamt zu Ehrenamt ist, wird durch Bandbreiten in den Rahmenvereinbarungen festgelegt. Dabei sind die besonderen Belange in der Kinderhospizarbeit zu berücksichtigen. Steichen von : und dass, Punkt. Die Förderung ist zeitnah ab dem Zeitpunkt zu erfolgen, ...

## **Anfügen eines Satzes 10 in §39a, Absatz 2 am Ende:**

Kinder, die durch einen sterbenden Angehörigen in ihrer körperlichen oder seelischen Entwicklung zu erkranken drohen oder darunter leiden, sind berechtigt, Hospizbegleitung in Anspruch zu nehmen.

### **Begründung:**

Behörden, Schulen, Pflegeeinrichtungen, Klinken und Bürgerinnen und Bürger fragen Kinderhospizdienste um Hilfe an, wenn Kinder Angehörige verlieren. In manchen Bundesländern wird dies als Kinderhospizbegleitung anerkannt. Kinder, die Angehörige verlieren, fallen oft aus dem Blickfeld und tragen die ganze Last des Verlustes mit sich alleine herum. Dies führt zu Folgesymptomen, wenn das Kind nicht aufgefangen wird.

## **Anfügen eines Satzes 10 in §39a, Absatz 2 am Ende:**

Die Begleitung eines Kindes kann in begründeten Ausnahmefällen durch die hauptamtliche Fachkraft erfolgen.

### **Begründung:**

In der Kinderhospizarbeit sind Beratungen durch die Koordinationskräfte in den Familien umfassend und häufig mehrfach nötig. Eine ehrenamtliche Begleitung ist manchmal nicht möglich oder sinnvoll. Die Beratungen und Begleitungen durch Koordinationsfachkräfte in den Familien sind deshalb als Kinderhospizbegleitungen zu werten.