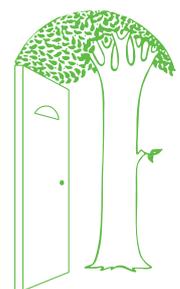


Forderungen

des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
für die 20. Legislaturperiode
des Deutschen Bundestages



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.

Forderungen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. für die 20. Legislaturperiode des Deutschen Bundestages



Einleitung

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) würdigt die gesetzlichen Anstrengungen, die in den letzten beiden Legislaturperioden für die Hospiz- und Palliativarbeit unternommen wurden. So ist der Gesetzgeber z.B. mit der festgeschriebenen eigenen Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit mit der entsprechenden Ergänzung im Sozialgesetzbuch V § 39a Abs. 2 einer dringlichen Forderung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. nachgekommen. Dies freut uns sehr.

Wir begrüßen darüber hinaus, die Aufnahme einer Vielzahl von Themen in den Koalitionsvertrag, die in unmittelbarem Bezug zu den Lebenswirklichkeiten der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien stehen. Dazu zählen angekündigte Vorhaben zur Klärung des Verhältnisses von Eingliederungshilfe und Pflege mit dem Ziel, dass für die betroffenen Menschen keine Lücken in der optimalen Versorgung entstehen. Das von Ihnen anvisierte Maßnahmenpaket, um im Sinne der Leistungsberechtigten zu schnelleren, unbürokratischeren und barrierefreien Antragsverfahren zu kommen (S. 79 Koalitionsvertrag), ist ein wichtiges Zeichen für die Familien, die wir vertreten. Wir schlagen in unserem Papier dazu konkrete Maßnahmen vor.

Ebenfalls unterstützen wir Ihre Zielsetzung für mehr Teilhabe und politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen an wichtigen Vorhaben auf Bundesebene zu sorgen.

Der Ausbau der Tages- und Nachtpflege sowie der solitären Kurzzeitpflege wird im Bereich der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung dringend benötigt, sodass wir die Festschreibung entsprechender Zielformulierungen im Koalitionsvertrag außerordentlich befürworten. Gleiches gilt für das angekündigte Entlastungsbudget, indem die Kurzzeit- und Verhinderungspflege zusammengefasst werden soll. Die Möglichkeit der Förderung innovativer quaternaher Wohnformen begrüßen wir ebenfalls sehr und verweisen auf unsere Ausführungen zum Thema in Punkt 6 unseres Forderungspapiers.

Gleichzeitig möchten wir unser Bedauern darüber ausdrücken, dass im Koalitionsvertrag die Hospizarbeit und Palliativversorgung keine Erwähnung findet. Wir sehen für die Rahmenbedingungen der Hospiz- und Palliativarbeit für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung weiterhin Verbesserungsbedarf. Der DKHV e.V. möchte als bundesweit anerkannte Fachorganisation zu Beginn der Legislaturperiode daher die Gelegenheit nutzen, diesbezüglich seine Erwartungen zu erläutern und die Arbeit der neuen Bundesregierung mit Empfehlungen zu unterstützen.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. sieht in den folgenden 6 sozial- und gesellschaftspolitischen Feldern für die kommende Legislaturperiode Handlungsbedarf:

1. Finanzierung der Mitaufnahme von Eltern und Geschwistern in stationären Kinder- und Jugendhospizen

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Seit Ende 2017 gibt es eine eigenständige Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs.1 S. 4 SGB V für stationäre Kinder- und Jugendhospize in Folge der Konkretisierung des Hospiz- und Palliativgesetzes vom 01.12.2015. Die Rahmenvereinbarung hat sich in vielen Punkten in der praktischen Arbeit der stationären Kinder- und Jugendhospize, insbesondere in Bezug auf die Orientierungsgrößen bei der Personalbemessung, bewährt, so dass es nunmehr keine gravierenden Unterschiede bei der Anerkennung von Fachkräften in den einzelnen Bundesländern durch die Krankenkassen mehr gibt.

Unschärfen gibt es allerdings immer noch bei der Berechnung der Sachkosten, die neben den Personal- und Investitionskosten weiterer Bestandteil des tagesbezogenen Bedarfssatzes sind. In der Rahmenvereinbarung gibt es Grundsätze für die Berechnung der Flächen eines Kinder- und Jugendhospizes. Dabei werden die Bedarfe für die Aufnahme der erkrankten jungen Menschen und ihrer Zugehörigen zu Grunde gelegt. Bei der Anerkennung der Sachkosten der einzelnen Kinder- und Jugendhospize werden allerdings i.d.R. lediglich die meistens aus der vollstationären Pflege stammenden Werte (z.B. für Strom, Wasser, Lebensmittel) für den einzelnen Pflegeplatz (d.h. ohne die Berücksichtigung der Zugehörigen) anerkannt. In der Praxis bedeutet dies, dass diese Finanzierungslücke, entgegen der ursprünglichen Intention im Gesetzgebungsverfahren, weiterhin aus Spenden finanziert werden muss.

Vorgeschlagene Maßnahme:

- Wir regen daher an, dass das Bundesministerium für Gesundheit gegenüber dem GKV-Spitzenverband und den Leistungsanbieterverbänden für die turnusgemäße Fortentwicklung der Rahmenvereinbarung im Jahr 2022 klarstellt, dass bei der Mitaufnahme von Eltern und Geschwistern im stationären Kinder- und Jugendhospiz, auch die Aufwendungen für die dadurch bedingten Sachkosten Berücksichtigung zu finden haben.

2. Förderbedingungen der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Mit der gesetzlich festgeschriebenen Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (GVWG-2021) können erstmals umfassend die inhaltlichen, personellen und sächlichen Anforderungen ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit beschrieben werden. Durch die Auswirkungen der Corona-Pandemie konnten die Gespräche zwischen den Kostenträgern und den Verbänden der Leistungserbringer erst verspätet aufgenommen werden. Im Jahr 2022 ist mit der Fertigstellung der eigenen Rahmenvereinbarung zu rechnen.

Wesentliches Ziel der Rahmenvereinbarung muss es sein, die Förderquote von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD) mindestens auf ein vergleichbares Niveau von Hospizdiensten anzuheben, die ausschließlich Erwachsene begleiten. Bislang liegt hier eine erhebliche Benachteiligung der AKHDs vor. Diese begleiten zwar weniger Sterbende als Hospizdienste für Erwachsene, betreiben jedoch einen erheblichen Aufwand für diese Begleitungen und haben es mit hoch belasteten Familien zu tun. Dieser komplexe Aufwand wird in der Fördersystematik bislang nur unzureichend abgedeckt, sodass die Förderquote gegenüber der von Hospizdiensten für Erwachsene deutlich geringer ist.

Vorgeschlagene Maßnahme:

- Es besteht aktuell (noch) kein Handlungsbedarf seitens der Bundesregierung. Es bleibt zunächst abzuwarten, inwieweit hier im Rahmen der Selbstverwaltung zufriedenstellende Veränderungen erzielt werden können. Sollte dies nicht ausreichend gelingen, so wäre die Politik aufgerufen, sich hier entsprechend einzusetzen.



3. Separate Hospiz- und Palliativnetzwerke für Kinder

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Der DKHV e.V. begrüßt grundsätzlich die im GVWG-2021 eingeführten Hospiz- und Palliativnetzwerke (§ 39d SGB V). Gleichzeitig möchten wir unsere bereits in unserer Stellungnahme zum Gesetz (vgl. Stellungnahme DKHV e.V. vom 12.11.2020) ausgedrückten zwei wesentlichen Forderungen erneuern und um eine zeitnahe Nachbesserung des Gesetzes bitten. An dieser Stelle benennen wir kurz die wesentlichen Gründe und verweisen auf unsere Stellungnahme (ebd.):

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

Vorgeschlagene Maßnahmen:

Zu 1:

- Um den dringend erforderlichen 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 Euro zu erhöhen. Bei den aus unserer Sicht notwendigen eigenständigen Netzwerken in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen dürfte der Betrag pro Netzwerk durch den gesteigerten Personalaufwand zwar 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. Es ist erforderlich für Kinder und Jugendliche Netzwerkkoordination über mehrere Landkreise bzw. Teile von Bundesländern (Regionen/Regierungsbezirke) oder auch ganze Bundesländer (bei entsprechender Überschaubarkeit) vorzuhalten. Dementsprechend plädieren wir für gesonderte Koordinierung von Netzwerken für Kinder und Jugendliche mit geringerer Anzahl.

4. Förderung von bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung



Ausgangslage/Problembeschreibung:

Bislang werden bundesweite Veranstaltungen für Familien von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung, wie Bildungsseminare, Ferienprogramme, Gruppenangebote, erlebnispädagogische Veranstaltungen – durchgeführt von überregionalen freien Trägern der Jugendhilfe – ausschließlich über nicht öffentliche Mittel (Spenden, Stiftungsförderungen) finanziert. Die Maßnahmen leisten einen wichtigen Beitrag zur Teilhabe und Bildung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. Sie tragen auch dazu bei, Familiensysteme zu stärken und haben präventive Funktion hinsichtlich der Vermeidung psychischer oder physischer Erkrankungen aufgrund langjähriger Belastungssituationen. Eine nachhaltige Finanzierung würde zum einen das Fortbestehen vorhandener Angebote sichern, als auch den Ausbau entsprechender Maßnahmen befördern, die dringend benötigt werden.

Vorgeschlagene Maßnahme:

- Finanzierung von bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung durch freie Träger der Jugendhilfe für junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Geschwister aus Mitteln des Kinder- und Jugendplans des Bundes sowie für Veranstaltungen für Familien von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung wie Ferienprogramme, Gruppenangebote, erlebnispädagogische Veranstaltungen etc. aus Mitteln der Familienförderung für die o.g. Zielgruppe (insbesondere §§3 und 4, sowie §§74 ff. SGB VIII) durch freie Träger der Kinder- und Jugendhilfe.

5. Medizinisch und pflegerische Versorgung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Medizinisch-pflegerische Versorgung im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Der DKHV e.V. registriert seit Jahren in seinem Wirkungsbereich eine kontinuierlich ansteigende Anzahl prekärer häuslicher Pflegesituationen von Familien, in denen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung medizinisch-pflegerisch ambulant versorgt werden. Eltern müssen durch den Fachkräftemangel immer häufiger Ersatzpflege für genehmigte Pflegestunden leisten. Dies geht einerseits zu Lasten der Teilhabemöglichkeiten der jungen Menschen, andererseits werden die Angehörigen bei der regelmäßigen Ausübung einer beruflichen Tätigkeit behindert, wodurch bei einer wachsenden Anzahl von Familien sowohl das Familieneinkommen gefährdet ist als auch langfristig eine erhöhte Gefahr von Altersarmut entsteht. Ähnliche Erfahrungen – Fachkräftemangel – machen Familien im klinischen Bereich, wo z.B. im Intensivpflegebereich laut der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (Divi) 20 Prozent der Betten aufgrund von Fachkräftemangel nicht belegt werden können (vgl. Handelsblatt online vom 05.04.2020).



Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, die auf außerklinische Intensivpflege angewiesen sind, haben daher häufig Schwierigkeiten, zum Beispiel zur Therapiekontrolle einen Termin im Krankenhaus zu erhalten. Zudem kann die im familiären Umfeld gewohnte Versorgung, insbesondere bei Kommunikations- und Bewegungseinschränkungen aus strukturellen und personellen Gründen vom Krankenhauspersonal nicht im erforderlichen Umfang geleistet werden. Um eine Verschlechterung des Gesundheitszustands zu vermeiden, begleiten Eltern daher ihre chronisch kranken Kinder, um die gewohnte pflegerische Versorgung aufrecht zu erhalten. Dies ist bei mehrtägigen Aufenthalten aber nicht rund um die Uhr leistbar. Das im September 2021 beschlossene Gesetz zur Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus bleibt für diese Patienten bisher weitgehend wirkungslos. Bei der Evaluation dieses Gesetzes müssen daher auch die Anforderungen an eine Begleitung von jungen AKI-Patienten durch vertraute Pflegekräfte bei Krankenhausaufenthalten berücksichtigt werden.

Für den Bereich der stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ebenso eine angespannte Situation zu beobachten, da aufgrund von unbesetzten Planstellen im Bereich der Pflege auch hier Betten nicht belegt werden können und somit Kindern sowie ihren Familien stationäre Entlastungsaufenthalte verwehrt bleiben. Für die betroffenen Familien steigen damit nicht nur die täglichen Belastungen, sondern es gehen zusätzlich die bisher noch vorhandenen Entlastungsmöglichkeiten verloren.

Vorgeschlagene Maßnahmen:

Es besteht daher **dringendster Handlungsbedarf**, um eine gesicherte ambulante und teilstationäre und stationäre Versorgung herzustellen und für die Zukunft Kontinuität zu sichern.

Dazu gehören:

- Stärkung der ambulanten (Intensiv-)Pflege durch Fördermaßnahmen, die geeignet sind, mehr Fachkräfte in der Kinderkrankenpflege auszubilden und ihnen auch langfristig attraktive Berufsbedingungen zu bieten.
- Berücksichtigung des individuellen Versorgungsbedarfes von Versicherten mit außerklinischer Intensivpflege bei der Evaluation des Gesetzes zur Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus.
- Verbesserte Rahmenbedingungen, die einen Ausbau von teilstationären und ambulanten Angeboten der Tages- und Nachtversorgung befördern, z.B. Kurzzeitpflegeplätze, die auf die Anforderungen von jungen Menschen mit Intensivpflegebedarf mit schwerer Behinderung eingestellt sind oder teilstationäre Angebote, die an bestehenden Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung angegliedert sind.
- Verbesserungen in der Transition in die Erwachsenenmedizin und ausreichend medizinisch-pflegerischer Angebote, z. B. durch den Ausbau Medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB), die einheitlichen Zulassungskriterien unterliegen.

Entlastung der pflegenden Familien durch Flexibilisierung der Budgets der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie Tages- und Nachtpflege

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Im Rahmen des GVWG-2021 wurde der Betrag für Leistungen der Kurzzeitpflege erfreulicherweise, wenn auch nur geringfügig, angehoben (§ 42 SGB XI, Absatz 2, Sätze 2 und 3). Leider wurde keine anteilmäßige Erhöhung für die Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI, Absatz 2) für die Fälle vorgenommen, in denen nicht in Anspruch genommene Mittel der Kurzzeitpflege zur Verfügung stehen. Der Leistungsbetrag nach Absatz 1 Satz 3 kann daher nach wie vor nur um bis zu 806 Euro aus noch nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Kurzzeitpflege nach § 42 Absatz 2 Satz 2 auf insgesamt bis zu 2.418 Euro im Kalenderjahr erhöht werden.

Grundsätzlich wäre eine flexible Verwendung der in Kurzzeit- und Verhinderungspflege zur Verfügung stehenden Mittel, die gemäß den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen eingesetzt werden können, geboten. Daher begrüßen wir Ihre Ankündigung, „Leistungen wie die Kurzzeit- und Verhinderungspflege [...] in einem unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget“ zusammenzufassen, „um die häusliche Pflege zu stärken und auch Familien von Kindern mit Behinderung einzubeziehen“ (Koalitionsvertrag, S. 82). Kritisch merken wir allerdings an, dass diese Regelung dazu führen könnte, dass Familien Entlastungsaufenthalte in stationären Kinder- und Jugendhospizen nicht mehr in Anspruch nehmen können, da diese Aufenthalte bisher auch aus dem Budget der Kurzzeitpflege finanziert werden. Werden beide Budgets nun zusammengelegt, verlören die Familien in vollem Umfang auch ihren Entlastungsanspruch für den Rest des Jahres.

Die Möglichkeiten der flexibleren Verwendung würde dem Umstand gerecht, dass sich die Lebenssituationen der Familien, aber auch die regionale Abdeckung mit adäquaten Angeboten höchst unterschiedlich darstellen. So können aufgrund häufig fehlender Kurzzeitpflegeplätze für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung zur Verfügung stehende Mittel für diese Versorgungsform trotz Bedarf nicht immer ausgeschöpft werden, während die Nutzung dieser nicht in Anspruch genommenen Mittel der Kurzzeitpflege für die Verhinderungspflege nur in dem oben skizzierten begrenzten Umfang möglich ist. Ähnliches ist in der Nutzung von Angeboten zur Tages- und Nachtpflege (§ 41 SGB XI) zu beobachten. Hier stehen Mittel von bis zu 1.995 Euro monatlich zur Verfügung, die jedoch aufgrund mangelnder Angebote fast nie genutzt werden können. Daher sollten Möglichkeiten geschaffen werden, diese Mittel für andere Leistungen nutzen zu können, um die pflegenden Angehörigen zu entlasten.

Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Gesamtbudget für Leistungen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege, über deren Inanspruchnahme die Betroffenen frei verfügen können, so dass Begrenzungen in der Verteilung der beiden unterschiedlichen Leistungen entfallen.
- Keine Anrechnung des Gesamtbudgets für Leistungen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege für Aufenthalte in stationären Kinder- und Jugendhospizen.



Außerklinische Intensivpflege (AKI)

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Das verabschiedete Gesetz zur Stärkung der Intensivpflege und Rehabilitation (IPReG) bedarf einer zeitnahen Überarbeitung. Es ist sehr zu bedauern, dass der G-BA der Forderung des Gesetzgebers bzgl. einer eigenen Richtlinie für Kinder nicht nachgekommen ist.

Kinder haben ein Anrecht darauf, in ihrem vertrauten Umfeld aufzuwachsen, am Leben teilzuhaben und somit alle Möglichkeiten einer altersentsprechenden Entwicklung wahr zu nehmen. Es kann nicht sein, dass eine mangelhafte intensivpflegerische Versorgung, die aufgrund äußerer Umstände, wie z.B. einem Fachkräftemangel, entsteht und die die Familien nicht zu verantworten haben, diese Grundrechte gefährdet. Im Rahmen der jährlichen Überprüfungen durch den Medizinischen Dienst am Leistungsort werden auch die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände begutachtet. Wird dabei festgestellt, dass die Versorgung im familiären Umfeld zum Beispiel wegen fehlender Pflegefachkräfte oder Versäumnissen bei der ärztlichen Potentialerhebung nicht sichergestellt ist, kann eine Leistungsverweigerung durch die Krankenkassen am gewünschten Ort der Versorgung nicht ausgeschlossen werden. Die jungen Patient*innen und ihre Familien haften damit für die vom Gesetzgeber und den Kostenträgern zu verantwortenden unzureichenden medizinischen sowie pflegerischen Versorgungsstrukturen (vgl. dazu Pressemitteilung des Kindernetzwerkes v. 03.11.21).

Die notwendige Sicherstellung des Leistungsanspruchs von Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen am gewünschten Ort der Versorgung bedarf daher einer gesetzlichen Regelung zum Schutz der betroffenen Familien. Vor diesem Hintergrund haben wir zustimmend zur Kenntnis genommen, dass die künftigen Regierungsparteien im gemeinsamen Koalitionsvertrag vereinbart haben, „eine rechtssichere Grundlage für die 24-Stunden-Betreuung im familiären Bereich“ zu gestalten. Diese muss im Sinne der jungen Menschen mit intensivpflegebedarf noch vor der Umsetzung der AKI-Richtlinie beschlossen werden.

Ebenfalls von der G-BA-Richtlinie für außerklinische Intensivpflege betroffen sind Familien, deren Kinder nicht beatmet oder tracheotomiert sind, aber wegen regelmäßig wiederkehrender lebensbedrohlicher Krisen lebensverkürzend erkrankt sind. Hier leisten die Eltern den überwiegenden Teil der pflegerischen Versorgung. Zu bestimmten Tageszeiten (z.B. zur Schulbegleitung oder nächtlichen Überwachung) sind die Betroffenen jedoch auf die Anwesenheit einer geeigneten Pflegekraft angewiesen. In diesen Fällen können betroffene Familien ihren Leistungsanspruch häufig nur gerichtlich gegenüber dem Kostenträger durchsetzen. Die AKI-Richtlinie hat für Versicherte, bei denen eine sofortige pflegerische Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen erforderlich ist, diese lebensbedrohlichen Komplikationen aber nicht täglich auftreten, keine Stärkung des Leistungsanspruchs erzielt. Auch diese Fälle bedürfen einer rechtssicheren Regelung für die pflegerische Betreuung im familiären Bereich.

Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Schaffung einer rechtssicheren Grundlage für die 24-Stunden-Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen am gewünschten Leistungsort (vgl. Koalitionsvertrag, S. 81).
- Schaffung einer rechtssicheren Klärung, dass der Leistungsanspruch auf Versorgung und Begleitung durch geeignete Pflegekräfte insbesondere bei Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen auch dann besteht, wenn lebensbedrohliche Komplikationen regelmäßig, aber nicht täglich auftreten.
- Nutzung von Möglichkeiten der Telemedizin, um den jungen Menschen aufwendige, ihrem Gesundheitszustand nicht zuträgliche und zum Teil unnötige Untersuchungen zu ersparen. Entsprechende Hinweise finden sich bereits in der G-BA Richtlinie und sind konsequent zum Wohle der jungen Menschen umzusetzen.

Weiterbezug des Pflegegeldes bei Aufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Eltern sind häufig in die pflegerische Versorgung ihrer Kinder eingebunden und beziehen daher Pflegegeld. Für die Dauer des Aufenthalts ihres Kindes in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz wird die Zahlung des Pflegegeldes ausgesetzt. Dies stellt eine Ungleichbehandlung gegenüber Aufenthalten pflegebedürftiger Angehöriger dar, die vollstationär in einem Krankenhaus behandelt werden oder sich in einer vollstationären Rehabilitation befinden. In diesen Fällen bezahlt die Pflegekasse das Pflegegeld trotz Pflegeunterbrechung für vier Wochen zu 100 % weiter.

Vorgeschlagene Maßnahme:

- Fortlaufende Gewährung des Pflegegeldes für Aufenthalte im stationären Kinder- und Jugendhospiz bis zu 28 Tagen analog zu den Regelungen für Aufenthalte im Krankenhaus.

6. Wohnformen für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

Ausgangslage/Problembeschreibung:

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung, die in früheren Zeiten spätestens im Jugendalter verstorben wären, erreichen heute nicht selten ein Alter von 25 Jahren oder darüber hinaus. Für diese Gruppe gibt es gegenwärtig kaum elternunabhängige, ihren Bedürfnissen entsprechende Wohnformen.

Im Gegenteil: Familien, die ihren erwachsen gewordenen Kindern Wohnen und Teilhabe außerhalb der Ursprungsfamilie ermöglichen wollen, stoßen nicht selten auf Barrieren, da sich Anbieter oder Initiativen mit den Themen vorzeitiges Versterben im jungen Erwachsenenalter, Abschied, Tod und Trauer überfordert fühlen. Auch hier wird die lebensverkürzende Erkrankung für junge Erwachsene zum Exklusionsrisiko!

Hier sind von der neuen Bundesregierung Maßnahmen zu ergreifen, welche die Weiterentwicklung und Verbesserung der strukturellen, rechtlichen sowie finanziellen Voraussetzungen zum Ziel haben, um Wohnen, Teilhabe und Selbstbestimmung für alle jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung abzusichern. Vor diesem Hintergrund begrüßen wir grundsätzlich die im Koalitionsvertrag festgeschriebenen Pläne zur Förderung innovativer quaternaher Wohnformen (Koalitionsvertrag, S. 81).

Vorgeschlagene Maßnahme:

- Die Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie für die Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland adressiert für den Leitsatz 2 in einem Maßnahmenkatalog konkrete Vorschläge an Bund, Länder und Kommunen, auf die wir an dieser Stelle verweisen.



Fazit:

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. fordert von der künftigen Bundesregierung und allen Abgeordneten des 20. Deutschen Bundestags in ihren Wirkungsbereichen, den eingeschlagenen Weg weiter zu unterstützen.

Damit auch in Zukunft junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Zugehörigen in Deutschland ein umfassendes Unterstützungssystem zur Verfügung haben, möchten wir mit Ihnen in den Dialog treten, um auf der politischen Ebene förderliche Bedingungen zu schaffen bzw. o.g. Handlungsnotwendigkeiten umzusetzen.

Unsere zentralen Forderungen:

- Konkretisierende Aussagen zur **Finanzierung der Mitaufnahme von Eltern und Geschwistern** lebensverkürzend erkrankter junger Menschen in **stationären Kinder- und Jugendhospizen**, insbesondere für die Berechnung von Sachkosten.
- Unterstützung der Sicherstellung einer verbesserten, angemessenen **Förderung ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit**.
- **Verbesserte Förderung** der regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerke sowie **eigenständige pädiatrische Netzwerke**.
- **Förderung** von **bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung** im Kontext von Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit.
- Maßnahmen zur **verlässlichen sowie fachgerechten pflegerischen Versorgung** junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in den unterschiedlichen Versorgungssettings sowie die **Möglichkeit der flexiblen Nutzung von vorhandenen Budgets für Familien**.
- Einsatz für die **Umsetzung der Handlungsempfehlungen zum Thema Wohnformen für Jugendliche und junge Erwachsene** im Rahmen der Nationalen Strategie für die Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

Olpe, den 15. Dezember 2021

Wir über uns

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) ist Trägerorganisation von 25 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an 32 Standorten und begleitet mit ca. 150 hauptamtlichen sowie über 1200 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern 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 Deutsche Kinderhospizverein e.V. umfasst insgesamt über 4.000 Mitglieder. Hierunter befinden sich in großer Anzahl Familienmitglieder aber auch institutionelle Mitglieder wie z.B. 12 stationäre Kinder- und Jugendhospize sowie neben den 25 eigenen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten 83 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in fremder Trägerschaft, die vom DKHV e.V. als Fachorganisation für Kinderhospizarbeit in Deutschland insgesamt vertreten werden.

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.

Kontakt:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13, 57462 Olpe
info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

Ansprechpartner:

Marcel Globisch,
Leitung für Inhalte und Entwicklung
E-Mail: marcel.globisch@
deutscher-kinderhospizverein.de
Tel.: 0 27 61 · 9 41 29-36
Mobil: 01 51 · 46 11 71 65
Fax: 0 27 61 · 9 41 29-60



Deutscher Kinderhospizverein e.V.

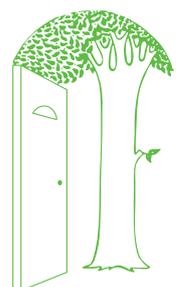
In der Trift 13, 57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0

Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.