



**BUNDESVERBAND  
Kinderhospiz e.V.**

# **Es muss besser werden!**

**Warum lebensverkürzend erkrankte Kinder in Deutschland nicht ausreichend versorgt werden und wie die Politik das ändern kann**

**Hintergrundpapier des Bundesverbands Kinderhospiz**

**Bundesverband Kinderhospiz e.V.  
Schloß-Urach-Straße 4  
79853 Lenzkirch**

### **Problem 1: Fachkräftemangel in der Kinderkrankenpflege:**

Egal, ob es um die Pflege lebensverkürzend erkrankter Kinder in stationären Hospizen oder zuhause in den eigenen vier Wänden geht: Der Fachkräftemangel wird hier besonders schmerzhaft deutlich. Kinderhospize suchen händeringend und oft erfolglos nach qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter - immer wieder müssen daher unheilbar kranke Kinder abgewiesen werden, weil ihre Pflege nicht sichergestellt werden kann. Und immer wieder sind Familien mit unheilbar kranken Kindern über Wochen, gar Monate bei der Pflege zuhause auf sich alleine gestellt, weil die ambulanten Kinderkranken-(Intensiv)pflegedienste vor Ort nicht genügend qualifiziertes Personal haben.

Tatsächlich ist der Personalmangel in Kinderhospizen gerade bei den spezialisierten Fachkräften der Kinderkrankenpflege sehr groß. Nur wenige Menschen fühlen sich der besonders anspruchsvollen Aufgabe, sterbende Kinder zu versorgen, dauerhaft emotional gewachsen und erwerben die nötige Zusatzqualifikation. Um diese begehrten Fachkräfte ist inzwischen ein regelrechter Wettbewerb entbrannt. In den Kinderhospizen wird versucht, über spezielles betriebliches Gesundheitsmanagement die Attraktivität für die Fachkräfte zu erhöhen.

### **Unser Lösungsvorschlag:**

Die Politik muss an verschiedenen Stellschrauben drehen, um den Pflegeberuf attraktiver zu machen. Die erfolgte Reform der Pflegeberufe-Ausbildung wird das strukturelle Problem nicht aus der Welt schaffen, denn es ist nicht absehbar, ob und wann diese Reform überhaupt strukturell greift. Vielmehr müssen Pflegefachkräfte besser entlohnt werden für die wertvolle Arbeit, die sie – häufig im anstrengenden Schichtdienst – leisten; daran führt kein Weg vorbei. Es braucht bessere Rahmenbedingungen (z.B. Personalquoten) und eine bessere Finanzierung der ambulanten Pflegedienste. Zudem muss die Politik für ausreichend kostenlose, zumindest aber kostengünstige Kinderbetreuung sorgen: Nur, wenn sie ihre eigenen Kinder gut versorgt wissen, können und wollen (die überwiegend weiblichen) Pflegefachkräfte ihrem Beruf nachgehen. Solange Kita- oder Kindergartengebühren das eigene Einkommen fast vollständig auffressen, lohnt es sich für viele Pflegefachfrauen schlicht nicht, arbeiten zu gehen. Zumal gerade die Pflege sterbender Kinder eine große psychische Herausforderung sein kann, denn es ist nicht normal, dass Kinder vor ihren Eltern sterben.

### **Problem 2: Krankenkassen und private Krankenversicherungen verweigern schwerst kranken Kindern die nötige Pflege**

Immer wieder berichten uns verzweifelte Eltern von lebensverkürzend oder schwerst chronisch kranken Kindern, dass gesetzliche Krankenkassen oder private Krankenversicherungen die Bewilligung für häusliche Pflege verweigern, bereits erteilte Bewilligungen widerrufen oder die Anzahl bereits genehmigter Pflegestunden kürzen. Besonders betroffen sind Eltern, deren Kind schwerst-mehrfach behindert und chronisch, oft lebensverkürzend krank ist – das aber nicht jene Kriterien erfüllt, die laut Gesetz für eine Intensivpflege nötig wären (wie etwa

eine künstliche Beatmung). Eltern dieser Kinder sind von früh bis spät mit Füttern, Bewegen und Windelwechseln beispielsweise beschäftigt und können ihr Kind etwa wegen dessen geistiger Beeinträchtigung, Tendenz zur Selbstverletzung, chronischer Neigung zu Krampfanfällen oder Autismus Erkrankung quasi keine Minute unbeobachtet lassen. Diese Eltern müssen immer wieder mit den Krankenkassen um die Pflege ihrer Kinder ringen – eben, weil sie weder viel Behandlungspflege noch Intensivpflege benötigen, aber nur mit der Grundpflege drastisch unterversorgt sind.

Aber auch Eltern mit Kindern, die eine Intensivpflege benötigen (und zum Teil in der Vergangenheit bereits bewilligt bekommen haben), kennen Auseinandersetzungen mit Krankenkassen und Versicherern: Hier geht es oft darum, dass die Pflegebewilligung auf Veranlassung der Krankenkasse in kurzen Zeitabständen – etwa drei oder sechs Monaten – überprüft wird. Überprüfungen von Pflegebewilligungen und Widerspruchsverfahren gegen abgelehnte Anträge kosten den Eltern viel Zeit, Kraft, Nerven und oft auch hohe Anwaltshonorare. Nicht alle Eltern von pflegebedürftigen Kindern sind finanziell und mental in der Lage, diese Verfahren zusätzlich zu ihren ohnehin immensen Alltagsbelastungen durchzustehen. Manche resignieren, geben den Kampf auf – und stehen im schlimmsten Fall dann ohne pflegerische Unterstützung für ihre hilfsbedürftigen Kinder da.

Immer wieder äußern die betroffenen Eltern die Vermutung, dieses Vorgehen sei eine Zermürbungsstrategie der Krankenkassen und -versicherer mit dem Ziel, ihre Kosten zu senken – denn gerade die Intensivpflege ist vergleichsweise teuer.

Die gesetzlichen Krankenkassen verfügen bekanntlich derzeit über Rücklagen in Höhe von rund 21 Milliarden Euro.

### **Unser Lösungsvorschlag:**

Wir fordern, dass eine neue Kategorie „Aufwändige Pflege“ per Gesetz eingeführt wird - als Ergänzung zur Grundpflege, zur Behandlungspflege und zur Intensivpflege. Diese Kategorie erfasst jene Kinder, die bisher durchs Raster fallen: all jene, die – wie oben beschrieben - eine intensive Grundpflege und rund um die Uhr ein waches Auge brauchen, damit ihnen nichts zustößt.

Mit Blick auf Intensivpflege-Bewilligungen fordern wir eine Sonderregelung für Kinder und Jugendliche, die an einer ärztlich diagnostizierten lebensverkürzenden oder schweren chronischen Erkrankung leiden: Für sie müssen Intensivpflege-Bewilligungen grundsätzlich 12 Monate lang gelten, sofern nicht der diagnostizierende Arzt von sich aus einen kürzeren Zeitraum verordnet. Befristungen auf kürzere Zeiträume durch die Krankenkassen dürfen nicht länger zulässig sein.

Darüber hinaus braucht es staatlich finanzierte Beratungsstellen in freier Trägerschaft für Familien mit lebensverkürzend oder schwer chronisch erkrankten Kindern: Deren Mitarbeiter fungieren als zentrale Anlaufstelle für die Eltern und vertreten deren Interessen gegenüber Krankenkassen und anderen Kostenträgern.

### **Problem 3: Die Trauerbegleitung für verwaiste Eltern und Geschwister steht auf der Kippe**

Heute endet die öffentliche Finanzierung der Kinderhospizarbeit mit dem Todestag des Kindes – also gerade dann, wenn eine betroffene Familie besonders dringend Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Trauer braucht. Sprich: Ist ein Kind verstorben, können Kinderhospize keinerlei Leistungen – und insbesondere keine Trauerbegleitung – mehr abrechnen. Oft aber haben Eltern und Geschwister über Jahre hinweg ein Vertrauensverhältnis zu den Mitarbeitenden der ambulanten und / oder stationären Kinderhospize aufgebaut – und brauchen gerade jetzt ihre vertrauten Ansprechpartnerinnen und -partner, um einen Weg durch die Trauer zu finden. Tatsächlich aber übernehmen die Kostenträger ab dem Todestag keinerlei Zuschüsse mehr etwa für die Einsatzplanung durch die Koordinationsfachkraft oder für die Fahrtkosten der ehrenamtlichen Trauerbegleiterinnen und Trauerbegleiter.

Kinderhospize können die Betroffenen also nur dann weiter begleiten, wenn sie genügend großzügige Spenderinnen und Spender finden. Tatsächlich aber darf diese Leistung nicht von der Spendenbereitschaft Einzelner abhängen – wir brauchen dringend eine zuverlässige, gesetzlich geregelte Finanzierung, da dies auch der Prävention dient. Der Bundesverband Kinderhospiz hat eine Expertengruppe gegründet, die sich mit dem Thema befasst, wie man Familien gut auf dem Weg ins Leben zurückbegleiten kann. Erfahrungsgemäß gehen die Familien nach dem Tod des Kindes nicht in die Selbsthilfe, sondern bleiben im Kinderhospiz angedockt. Deshalb braucht es eine Lösung für die Finanzierung der Tage um den Todestag und die Trauertage nach dem Tod im stationären Kinderhospiz. Ebenso benötigen wir dringend eine gesetzlich geregelte Finanzierung für Reha-Aufenthalte für Verwaiste Familien nach dem Vorbild der Nachsorgeklinik in Tannheim. Dort ist eine Regelung gefunden worden, die Kosten über Pflegekassen und Rentenversicherung abzudecken. Jedoch gibt es bei weitem nicht genügend Angebote dieser Art und die Familien erhalten trotz der Anerkennung Ablehnungsbescheide von ihren Krankenkassen. Leider haben sie dann nicht die Kraft, sich schon wieder mit den Krankenkassen auseinanderzusetzen, das haben sie meist schon monate- und jahrelang erlebt, als ihr Kind noch lebte.

### **Unser Lösungsvorschlag:**

Krankenkassen oder Rentenversicherungsträger übernehmen als Anspruch der Familien einmalig die Kosten eines Rehaaufenthalts für die Restfamilie bis zu 4 Wochen. Die Trauerbegleitung durch Kinderhospiz-Mitarbeiter übernehmen sie über einen Zeitraum von bis zu zwei Jahren nach dem Tod eines Kindes. Für stationäre Kinderhospize muss es einen Anspruch auf Finanzierung der intensiven Trauerbegleitungszeit geben, der zumindest den Zeitraum bis zur Bestattung des Kindes umfasst.

### **Problem 4: Es fehlt an Möglichkeiten selbstbestimmter Lebensgestaltung sowie an geeigneten Wohnformen für lebensverkürzend erkrankte junge Erwachsene**

Dank des medizinischen Fortschritts erreichen viele unheilbar kranke Kinder das (junge) Er-

wachsenenalter. Viele dieser jungen Menschen möchten dann nicht länger im Kinderzimmer bei ihren Eltern wohnen, sondern eigenständig leben. Das ist ein Grund zur Freude – und gleichzeitig ein dringender Handlungsauftrag: Noch gibt es nämlich viel zu wenige Angebote und Konzepte, wo und wie diese jungen Menschen eigenständig leben können. Weitgehend offen ist auch die Frage, wie diese noch auszuarbeitenden Wohnkonzepte und die möglichst eigenständige Lebensgestaltung der jungen Erwachsenen finanziert werden.

### **Unser Lösungsvorschlag:**

Das Bundesgesundheitsministerium finanziert ein umfassendes Forschungsprojekt um herauszufinden, welche Bedarfe junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung beim Wohnen und bei der möglichst selbständigen Bewältigung ihres Alltags tatsächlich haben. Diese Fragen sind derzeit weitgehend ungeklärt.

Basierend auf den Forschungsergebnissen müssen konkrete Wohnangebote entwickelt und Anreize für Investoren geschaffen werden. Der Rechtsanspruch auf ein selbstbestimmtes Leben und ein Wohnen außerhalb von Heimen ist wieder sicherzustellen. Diese Angebote müssen – ebenso wie die soziale Teilhabe der Betroffenen (BTHG) – umfassend von den zuständigen Kostenträgern finanziert werden. Denkbar wäre hier beispielsweise ein Aufschlag auf das Persönliche Budget gemäß §§29 SGB IX .

### **Problem 5: Deutschlandweites Beratungstelefon für Betroffene kämpft finanziell ums Überleben**

Mit großem Aufwand und viel ehrenamtlicher Vorleistung hat der Bundesverband Kinderhospiz das weltweit einzigartige Info- und Sorgentelefon OSKAR ins Leben gerufen. Betroffene, Zugehörige, Fachleute, Trauernde um ein Kind und andere Menschen, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu tun haben, erhalten dort seit 2015 kostenlose Unterstützung – und das garantiert rund um die Uhr. So ergänzt OSKAR die Angebote der regionalen Kinderhospizarbeit. Es ist niedrigschwellig und hilft den Betroffenen, in Kontakt mit der Versorgungslandschaft der ‚Hospizarbeit‘ zu kommen. Bei Bedarf werden die Anruferinnen und Anrufer auch – dank einer eigens aufgebauten, hoch spezialisierten Adressdatenbank - an Kinderhospize und andere Fachleute in ihrer Gegend weitervermittelt. OSKAR richtet sich ausdrücklich auch an Trauernde, die einen Sohn oder eine Tochter, einen Enkel, einen Bruder oder eine Schwester oder sonst ein nahe stehendes Kind verloren haben. Auch Fachleute sowie Menschen, die in ihrem Umfeld mit dem Sterben oder dem Tod eines Kindes in Berührung kommen, können sich mit ihren Fragen an OSKAR wenden.

OSKAR ist für viele der betroffenen Familien unverzichtbar und hat sich inzwischen als zuverlässiger Ansprechpartner etabliert. Sein Überleben aber steht immer wieder auf der Kippe – denn bis heute gibt es keinerlei öffentliche Förderung. Im Klartext heißt das: Die adäquate Beratung Betroffener steht und fällt mit der – leider nicht planbaren – Spendenbereitschaft von Privatleuten und Unternehmen.

**Unser Lösungsvorschlag:**

OSKAR soll aus öffentlichen Mitteln finanziert werden.

**Problem 6: Krankenkassen erstatten nicht die real gezahlten Personalkosten für Pflegefachkräfte**

Sowohl stationäre Kinderhospize als auch ambulante Kinderkrankenpflegedienste kennen das Problem: Die Kostenträger erstatten nur einen Teil der tatsächlich anfallenden Kosten für das nötige hoch qualifizierte Pflegepersonal.

Stationäre Kinderhospize müssen aufgrund des Fachkräftemangels ihre Pflegefachkräfte teilweise übertariflich bezahlen und weitere Zusatzleistungen im Rahmen des betrieblichen Gesundheitsmanagements anbieten – da sind die Kostenerstattungen etwa durch Krankenkassen nicht ausreichend. Wir wissen auch von privaten, ambulanten Pflegediensten, die von den Krankenkassen nicht die eigentlich nötigen Stundensätze erstattet bekommen haben – und daraufhin den Betrieb einstellen mussten.

Leidtragende der unzureichenden Erstattungen von Personalkosten sind schwerstkranke und sterbende Kinder – denn ihre angemessene pflegerische und medizinische Versorgung ist dadurch akut gefährdet!

**Unser Lösungsvorschlag:**

Die Krankenkassen müssen die Pflegepersonal-Kosten in der Höhe übernehmen, in der sie tatsächlich anfallen.

**Problem 7: Arztkosten für Einsätze in stationären Kinderhospizen werden nicht erstattet**

Jedes stationäre Kinderhospiz braucht eine ärztliche pädiatrische Versorgung mit Palliativ-Qualifikation. Oft aber fehlt es an diesen Fachkräften vor Ort. In diesen Fällen müssen die Hospize Ärzte anstellen oder auf Honorarbasis beschäftigen.

Gemäß der derzeitigen Gesetzeslage bekommt die Einrichtung für diese ärztliche Versorgung aber keine Zuschüsse von den Kostenträgern. Die Kinder haben sehr komplexe Erkrankungen und hohe Symptomlasten, so dass dies nicht durch Kinderärzte abzudecken ist. Hier müssen die anfallenden Arztkosten also durch Spendengelder wieder „erwirtschaften“ werden. So steht die adäquate ärztliche Versorgung schwerstkranker Kinder in vielen Kinderhospizen finanziell auf tönernen Füßen – ein unhaltbarer Zustand!

**Unser Lösungsvorschlag:**

Die Kosten für die ärztliche Versorgung von Kindern in Hospizen muss von den Kostenträgern übernommen werden.

### **Problem 8: Nicht alle Ärzte in Kinderhospizen dürfen die nötigen Kassenrezepte ausstellen**

Jene Ärztinnen und Ärzte, die mit Kinderhospizen zusammenarbeiten und eine eigene Praxis mit Kassenzulassung in der Region haben, dürfen gesetzlich versicherten, schwerstkranken Kindern direkt Rezepte ausstellen. Die zahlreichen Ärztinnen und Ärzte, die entweder im Hospiz angestellt sind oder auf Honorarbasis ohne Kassenzulassung arbeiten, dürfen dies nicht, obwohl die Rahmenvereinbarung zum §39 a SGB V für stationäre Kinderhospize in §3 Absatz 6 ausdrücklich die Organisation der ärztlichen Versorgung festschreibt. Immer wieder gibt es daher große Probleme, die erkrankten Kinder mit den nötigen Medikamenten zu versorgen.

#### **Unser Lösungsvorschlag:**

Wir fordern, dass alle stationären Kinderhospize eine Anerkennung als Ermächtigungsambulanz erhalten, sofern sie dies beantragen.

### **Problem 9: Personalwechsel gefährden die Existenz ambulanter Kinderhospizdienste**

Geht die Koordinationsfachkraft eines ambulanten Kinderhospizes beispielsweise in Mutterschutz oder fällt krankheitsbedingt länger aus, braucht die betroffene Einrichtung schnell einen Ersatz. Tatsächlich aber ist die Zahl entsprechend ausgebildeter Fachkräfte auf dem Arbeitsmarkt noch immer sehr gering. Daher müssen ambulante Dienste immer wieder Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einstellen, die zwar über viel Erfahrung verfügen, auf dem Papier aber noch nicht alle Zusatzqualifikationen vorweisen können, die für eine Abrechnung mit den Kostenträgern nötig sind. Erst wenn die neuen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter diese Qualifikationen berufs begleitend erworben haben, erhält der betroffene Kinderhospizdienst wieder öffentliche Zuschüsse. Der zwischenzeitliche Wegfall der Förderung aber bedroht die Existenz des jeweiligen ambulanten Kinderhospizes – und gefährdet letztlich die Begleitung schwerstkranker Kinder und ihrer Angehörigen in der Region akut.

#### **Unser Lösungsvorschlag:**

Für diese Sonderfälle fordern wir eine Kulanzregelung, die die Kostenträger verpflichtet, den entsprechenden Kinderhospizdienst für eine Übergangszeit von zwölf Monaten weiter zu bezuschussen. Während dieser Zeit kann die neu eingestellte Koordinationsfachkraft die fehlenden Qualifikationen nachholen. Die Kostenträger dürfen ihre Zuschüsse nur dann streichen, wenn die nötigen Qualifikationen auch nach Ablauf dieser Frist nicht nachgewiesen werden können.

Derzeit können die Kostenträger freiwillig für eine Übergangszeit Zuschüsse bezahlen, wenn die neue Fachkraft die Weiterbildung als Pädiatrische Palliative Care-Fachkraft begonnen hat, sie sind allerdings nicht dazu verpflichtet. Fehlt beispielsweise der Nachweis eines Führungskompetenzseminars, entfallen die Zuschüsse auf jeden Fall.

### **Problem 10: Noch immer fehlen Regelungen speziell für ambulante Kinderhospizdienste**

Bis heute gibt es keine eigenständige Rahmenvereinbarung für ambulante Kinderhospizdienste – sondern nur eine Vereinbarung für Erwachsenen hospizdienste, die einige Vorgaben speziell für Kinderhospizdienste enthält. Oft wird diese Rahmenvereinbarung den speziellen Bedürfnissen schwerstkranker oder sterbender Kinder und ihrer Angehörigen aber nicht gerecht. Im stationären Bereich gibt es positive Erfahrungen mit einer eigenen Rahmenvereinbarung. Es zeigt sich, dass eine eigene Rahmenvereinbarung zielgenauer auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien eingehen kann, so beispielsweise wenn es um das Alter des Kindes/jungen Menschen geht, die Bedürfnisse der Zugehörigen, die Trauerbegleitung und psychosoziale wie auch sozialrechtliche Unterstützung der Familie. Für die Familien ist es entscheidend wichtig, dass die Angebote rund um die Familie klar koordiniert und abgestimmt sind. Kinderhospizdienste müssen deshalb ganz besondere Regelungen bezüglich ihrer Kooperation im Umfeld der Familie wie auch zum Case Management haben.

Die derzeit gültigen Abrechnungsmodi für ambulante Kinderhospizdienste berücksichtigen beispielsweise nicht, dass in den Familien oft erst nur die palliative Beratung möglich ist, aber keine weitere Begleitung durch Ehrenamt folgt, so dass diese Begleitungen überhaupt nicht abgerechnet werden können.

Eine eigenständige Rahmenvereinbarung für ambulante Kinderhospize müsste außerdem unmissverständlich klarstellen, dass junge Erwachsene bis zum Alter von 27 Jahren grundsätzlich einen Rechtsanspruch auf eine ambulante kinder- und jugendhospizliche Begleitung haben, wenn sie dies selbst so wünschen – auch dann, wenn die Erkrankung erst im jungen Erwachsenenalter aufgetreten ist. Die derzeit gültigen Regeln erlauben die kinder- und jugendhospizliche Begleitung junger Erwachsener nur im Einzelfall, nicht aber grundsätzlich – und bis zu welchem Lebensalter diese Begleitung möglich ist, lassen sie offen. Im schlechtesten Fall müssen also ein schwerstkranker 18-jähriger Krebspatient im Palliativstadium und seine Angehörigen darum bangen, dass ihnen die Begleitung durch einen ambulanten Kinderhospizdienst bewilligt wird.

Im Falle der Begleitung von Minderjährigen, deren Eltern palliativ sind, bleibt bisher offen, ob ein Kinderhospizdienst überhaupt abrechnen darf, da dies nur möglich ist, wenn der Hospizdienst für Erwachsene nicht abrechnen möchte. Dies muss ganz klar voneinander getrennt sein. Die Begleitung von Minderjährigen, deren Eltern palliativ sind, darf keine Kann-Leistung sein, sondern muss gesetzlich geregelt werden. Kinder, die wegen der schweren Erkrankung ihrer Eltern/Bezugspersonen Unterstützung benötigen, sollen ab der Diagnose der schweren Erkrankung der Eltern einen eigenständigen Anspruch auf Begleitung durch Kinderhospizdienste erhalten. Derzeit ist es nicht eindeutig geregelt, dass die Begleitung der Kinder von palliativen Eltern jährlich abgerechnet werden kann. Dies steht im Widerspruch zu der Begleitung von Kindern, die palliativ sind, obwohl die Intensität der Begleitung des ganzen Familiensystems sich sehr ähnelt. Auch die Höhe der Abrechenbarkeit der Begleitung von Min-



derjährigen, deren Eltern palliativ sind, orientiert sich an der Begleitung von Erwachsenen, obwohl der Aufwand grundsätzlich der Begleitung eines Kindes mit seiner Familie entspricht. Und schließlich, gerade dann, wenn eine Bezugsperson stirbt, braucht das Kind/die Kinder und die ‚Restfamilie‘ Trauerbegleitung. Auch hierfür gibt es keine Regelung.

### **Unser Lösungsvorschlag:**

Für stationäre Kinderhospize gibt es bereits eine eigenständige Rahmenvereinbarung, die unabhängig von den Vorgaben für Erwachsenen hospize ausgehandelt wird. Die voneinander losgelösten Gespräche stellen sicher, dass die Belange der Kinder angemessenen dargelegt und berücksichtigt werden können. Genau dieses Vorgehen fordern wir auch für die ambulante Hospizarbeit: Es muss künftig eine Rahmenvereinbarung für Erwachsene geben – und unabhängig davon eine für Kinder. Nur so lässt sich dauerhaft sicherstellen, dass die Bedürfnisse lebensverkürzend erkrankter Kinder nicht unter den Verhandlungstisch fallen.

### **Problem 11: Es gibt noch immer zu wenige SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche**

Immer wieder hören wir betroffene Eltern darüber klagen, dass sie in ihrer Heimatregion keine spezialisierte ambulante Palliativversorgung für ihre schwerstkranken Kinder finden. Wie groß die Versorgungslücke deutschlandweit ist, wurde unseres Wissens bislang nicht systematisch erhoben.

Zugleich erreichen SAPV-Teams in den Verhandlungen mit den Kostenträgern immer wieder keine ausreichende Kostendeckung.

Solange sich aber ein SAPV-Team finanziell nicht trägt, wird es unserer Einschätzung nach in Deutschland nie eine flächendeckende spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung für schwerstkranken Kinder geben. Kinder müssen dann weiterhin noteingeliefert werden in die Kliniken, obwohl eine Versorgung zuhause möglich wäre.

### **Lösungsvorschlag:**

Das Bundesgesundheitsministerium muss eine deutschlandweite Erhebung in Auftrag geben, die die Abdeckung mit SAPV-Teams für Kinder in der gesamten Bundesrepublik erfasst. Daraus muss insbesondere ersichtlich werden, in welchen Regionen eine Unterversorgung besteht. Außerdem muss die Politik sicherstellen, dass SAPV-Teams für Kinder von den Kostenträgern umfassend finanziert werden – so, dass sie nicht auf Spendenzahlungen angewiesen sind.

### **Problem 12: Krankenkassen zweckentfremden Gelder für Kurzzeitpflege**

Wir wissen von etlichen Fällen, in denen Krankenkassen den beantragten Hospizaufenthalt für ein lebensverkürzend erkranktes Kind und seine Angehörigen zwar bewilligt haben – aber die Kosten nicht wie von der Familie beantragt über die Hospizpflege alleine abgerechnet

haben, sondern die Kurzzeitpflegegelder einbeziehen. Es wäre eine klarere Trennschärfe der Leistungen aus Kranken- und Pflegeversicherung – im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit nötig. In einigen Fällen wurden die Eltern im Bewilligungsbescheid darüber informiert; sie hätten theoretisch einen Widerspruch dagegen einlegen können. Meistens jedoch ist für die Eltern und oft auch das Kinderhospiz nicht transparent wie ein bewilligter Kinderhospizaufenthalt schließlich innerhalb der Abrechnungssysteme (Pflegeversicherung/Krankenkasse) abgerechnet wird - was womit verrechnet wird und wer welche Informationen erhält. Und für manche Familien ganz entscheidend, um wieviel wird das Pflegegeld, das sie für die Pflege zuhause erhalten, gekürzt, wenn sie im Hospiz sind. Schließlich unterscheiden sich die Bescheide nicht nur nach Krankenkassen, sondern auch je nach Bundesland. In der Praxis bedeutet dies, keine Transparenz und die Familien wissen nicht, dass sie im Nachhinein u.U. keine Kurzzeitpflegegelder mehr übrig haben. So verlieren sie ihren Anspruch auf die in anderen Situationen dringend benötigte Kurzzeitpflege, weil das Budget durch den Aufenthalt im Kinderhospiz voll ausgeschöpft wurde – obwohl dieser Aufenthalt aus einem anderen Topf hätte bezahlt werden können. In der Rahmenvereinbarung nach §39a Abs. 1 SGB V vom 01.03.2017 sind in §10 die Versorgungsgrundsätze und Krankenkassenleistungen geregelt und unter 8. heißt es: Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten unter Anrechnung der Leistungen aus der Pflegeversicherung oder anderer Sozialleistungsträger. Das bedeutet in der Praxis: In der Regel Zugriff auf die Leistungen der Kurzzeitpflege. Dieser Umstand kann zu einer sozialen Benachteiligung führen und die nötige Versorgung im Anschluss an den Hospizaufenthalt gefährden. Der Umgang mit der Abrechnung dieser Leistungen (SGB XI) im Rahmen der Kostenübernahmen variiert von Krankenversicherung zu Krankenversicherung und ist für die Familien nicht immer nachvollziehbar und transparent. Es entzieht sich unserer Kenntnis, wie viele Familien aus Sorge vor Benachteiligung den notwendigen Kinder-Hospizaufenthalt nicht in Anspruch nehmen. Die Kürzung des Pflegegeldes während des Kinderhospizaufenthalts ist für manche Familien eine große finanzielle Hürde; denn größeren notwendigen Wohnraum beispielsweise kann man während des Hospizaufenthalts nicht kürzen, auch wenn er in dieser Zeit nicht gebraucht wird.

### **Unser Lösungsvorschlag:**

Eine eindeutige gesetzliche Regelung muss sicherstellen, dass die Kostenträger Aufenthalte im Kinderhospiz grundsätzlich nicht aus dem Budget der Kurzzeitpflege finanzieren dürfen. Die Kürzung des Pflegegeldes soll während des Kinderhospizaufenthaltes für mindestens vier Wochen jährlich entfallen. Darüber hinaus muss es eine Verpflichtung geben, dass die Kranken- und Pflegekassen bezüglich der Verwendung von Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege und Hospizpflege transparent und leicht verständlich abrechnen.