



HESSISCHER LANDTAG

04. 03. 2022

Kleine Anfrage

Dr. Daniela Sommer (SPD) und Lisa Gnagl (SPD) vom 09.02.2022

Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer schweren und lebensverkürzenden Erkrankung in Hessen – Teil I

und

Antwort

Minister für Soziales und Integration

Vorbemerkung Fragestellerin:

Die Begleitung in Hospizen für Kinder ist nicht auf die letzte Lebensphase und das Sterben begrenzt, sondern beinhaltet den gesamten Lebensweg. Ebenso bezieht sich die Kinderhospizarbeit nicht allein auf die Kinder, sondern bezieht die gesamte Familie mit ein.

Vorbemerkung Minister für Soziales und Integration:

Die Landesregierung setzt sich seit Jahrzehnten für die Begleitung und Unterstützung schwerst- und lebensverkürzend erkrankter Menschen ein. Grundlage hierfür sind die Leitlinien der Landesregierung zur Verbesserung und Stärkung der Sterbebegleitung in Hessen, die erstmals im Jahr 1996 veröffentlicht und im Jahr 2019 aktualisiert wurden. Die Leitlinien tragen die Überschrift „Leben bis zuletzt“ und machen damit deutlich, dass schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Menschen an den Orten Begleitung und Versorgung finden sollen, wo dies von ihnen und ihren Angehörigen gewünscht wird. Die überwiegende Mehrheit der Familien hat den Wunsch, mit ihren schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen so lange wie möglich - oftmals bis zum Lebensende - eine häusliche Begleitung und Unterstützung zu erfahren. Vor diesem Hintergrund ist die Landesregierung dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ verpflichtet. Um die Versorgung von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern am Ort ihres Aufwachsens sicherzustellen, hat die Landesregierung in den Jahren 2014, 2015 und 2016 durch eine Anschubfinanzierung von jeweils 150.000 € die palliative Versorgung durch drei spezifische SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) für Kinder und Jugendliche, die eine hessenweite Begleitung auch über mehrere Jahre bis zum Lebensende ermöglichen, sichergestellt. Hessen war damit das erste Land, das über eine flächendeckende SAPV für schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern verfügt. Seit 2006 hat sich in Hessen darüber hinaus die ambulante Kinderhospizarbeit entwickelt. Aktuell existieren in Hessen zwölf ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, die schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien begleiten. Dies bedeutet oftmals eine Begleitung über mehrere Jahre und nicht allein während der letzten Lebensphase. Ziel der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste ist es, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien zu verbessern. Im Rahmen der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sind auch ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter engagiert, die speziell für die Begleitung schwerst- und lebensverkürzend erkrankter Kinder qualifiziert wurden und die durch eine hauptberuflich tätige, fachlich qualifizierte Koordinationskraft unterstützt, begleitet und vermittelt werden.

Diese Vorbemerkungen vorangestellt, beantworte ich die Kleine Anfrage wie folgt:

Frage 1. Wie viele Kinder und Jugendliche in Hessen leiden an einer schweren und potenziell lebensverkürzenden Erkrankung oder Behinderung?

Empirisch fundierte Daten zur Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit einer schweren und lebensverkürzenden Erkrankung oder Behinderung in Hessen liegen der Landesregierung nicht vor. In einem Grundsatzpapier des Netzwerks Palliativ-Versorgung für Kinder und Jugendliche in Hessen aus dem Jahr 2012 geht das Netzwerk von mehr als 1.500 Kindern, Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen mit einer schweren unheilbaren Erkrankung aus, wovon ca. 300 jährlich in Hessen absehbar sterbende Kinder und Jugendliche einer hospizlich-palliativen Begleitung bedürfen. Der Fachverband SAPV Hessen gibt aktuell die Zahl der jährlich in Hessen durch SAPV-

Teams für Kinder und Jugendliche unterstützten und begleiteten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit 350 an. Bezogen auf Deutschland spricht das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend anlässlich des Dialogforums zur Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene am 11. Februar 2020 von „rund 50.000 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer unheilbaren Erkrankung, an der sie frühzeitig sterben werden.“

Frage 2. Wie viele stationäre Kinderhospiz- und -palliativplätze gibt es derzeit in Hessen? (Bitte aufgeschlüsselt nach Trägern, Standorten und Plätzen)

In Hessen existieren folgende Einrichtungen: Das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden (11 Plätze) in der Trägerschaft der Bärenherz Kinderhospize gGmbH sowie das Mehrgenerationenhospiz Heilhaus in Kassel (4 bis 6 Plätze) in Trägerschaft der Heilhaus gGmbH. Kinderpalliativstationen oder ein konsiliarischer Palliativdienst in Kliniken, die den Kriterien der OPS (Operationen- und Prozedurenschlüssel – der OPS ist die amtliche Klassifikation zum Verschlüsseln von Operationen, Prozeduren und allgemein medizinischen Maßnahmen) entspricht, existieren in Hessen nicht.

Frage 3. Besteht ein bedarfsdeckendes Angebot an Kinder- und Jugendhospizen in Hessen bzw. wie müssten die Plätze erweitert werden, um den Bedarf decken zu können?

Der Landesregierung sind keine Hinweise bekannt, wonach in Hessen kein bedarfsdeckendes Angebot im Bereich stationärer Plätze in Kinder- und Jugendhospizen existieren würde.

Frage 4. Wie ist die tatsächliche Auslastung der in Frage 2 genannten Plätze in den vergangenen fünf Jahren? (Bitte gliedern nach Einrichtung, Jahren und Monaten)

Der Landesregierung liegen keine Informationen zur Auslastung der in Hessen existierenden stationären Angebote vor.

Frage 5. Inwiefern gibt es Pflegeheime, die schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen, eine zeitlich nicht begrenzte Betreuung und Versorgung anbieten?

Frage 6. Inwiefern gibt es in ausreichender Zahl Kurzzeitpflegeplätze für schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche?

Die Fragen 5 und 6 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

In Hessen bieten insbesondere sogenannte Phase-F-Einrichtungen zur vollstationären Versorgung von Menschen mit schweren und schwersten neurologischen Schädigungen in Phase F und/oder Beatmungspflicht Angebote der Betreuung und Versorgung. Derzeit bestehen in Hessen folgende Phase-F-Einrichtungen für Kinder und Jugendliche: Zwerg Nase in Wiesbaden (11 Plätze), Bärenfamilie in Heppenheim (16 Plätze), Bärenfamilie in Marburg (13 Plätze), Bärenstark in Darmstadt (15 Plätze), Heilpädagogische Gemeinschaft in Kirchhain (24 Plätze) sowie Medicalnetworks CJ GmbH & Co KG in Kassel (12 Plätze). Insgesamt stehen landesweit ca. 1.500 Plätze in stationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit geistiger, körperlicher oder mehrfacher Behinderung bzw. Pflegebedarf zur Verfügung. In einzelnen dieser Einrichtungen existieren auch Angebote der Kurzzeitpflege.

Frage 7. Wie gestaltet sich die Kostenübernahme bei stationären Aufenthalten von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen?

Der Leistungsanspruch bei stationären Aufenthalten für gesetzlich krankenversicherte Personen ist in den §§ 39 und 39 a Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) geregelt. Bei stationären Hospizen tragen die Krankenkassen die Kosten des Aufenthaltes zu 95 %, der Rest ist durch den Träger der Maßnahme aufzubringen. Den Versicherten entstehen keine Kosten, unabhängig davon, ob nur das erkrankte Kind, der oder die erkrankte Jugendliche oder auch Familienangehörige mit aufgenommen werden. Versicherte in der privaten Krankenversicherung haben einen Rechtsanspruch auf die im Versicherungsvertrag vereinbarten Leistungen. Das jeweilige Versicherungsunternehmen erstattet in diesem Rahmen die Aufwendungen für eine medizinisch notwendige Behandlung.

Frage 8. Welche Unterstützung wird seitens des Landes für die Ehrenamtlichen in der Kinderhospizarbeit zur Verfügung gestellt?

Das Land fördert die hessische Hospiz- und Palliativarbeit sowohl ideell als auch durch die Finanzierung von Projekten. Als direkte Unterstützung der Hospizbewegung wird seit 1997 die Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) durch das Ministerium für Soziales und Integration finanziell gefördert, die mit ihren

Beratungsangeboten u.a. das ehrenamtliche Engagement in der Kinderhospizarbeit unterstützt. Darüber hinaus fördert das Land den Erfahrungsaustausch zwischen den ehrenamtlich und hauptberuflich engagierten Akteurinnen und Akteuren, den Institutionen und Organisationen, die sich in der Hospizbewegung in Hessen engagieren. So findet z.B. seit 1996 jährlich die durch das Ministerium für Soziales und Integration getragene Fachtagung „Leben und Sterben“ statt und auch die Durchführung von regionalen Foren für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Süd- und Nordhessen wird vom Ministerium für Soziales und Integration unterstützt. Darüber hinaus fördert das Land regionale Qualifizierungsangebote für ehrenamtlich in der Hospizarbeit Engagierte im Rahmen des Qualifizierungsprogramms für bürgerschaftliche/ehrenamtliche Arbeit im sozialen Bereich.

Wiesbaden, 1. März 2022

Kai Klose