



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 II

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 erstmalig 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 Menschen arbeiten hauptamtlich in hessischen Hospizeinrichtungen – insbesondere in der Kinderhospizarbeit?

Der Landesregierung liegen keine Informationen über die Anzahl der hauptamtlich in hessischen Hospizeinrichtungen sowie in der Kinderhospizarbeit beschäftigten Personen vor.

Frage 2. Gibt es eine spezielle Zusammenarbeit zwischen Kliniken und SAPV-Teams für Kinder?

In allen Regierungsbezirken bestehen nach Angaben des Fachverband SAPV Hessen gut funktionierende Zusammenarbeiten mit Kinderkliniken. Konkret existieren Brückenfunktionen zwischen der stationären sowie ambulanten Versorgung und Begleitung sowie bei Überleitungen von

schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in die Häuslichkeit. Zum anderen existieren feste Bestandteile der gemeinsamen Arbeit zwischen der Versorgung in Kliniken und den SAPV-Teams für Kinder (z.B. durch Teilnahme an wöchentlich stattfindenden interdisziplinären Tumorkonferenzen). Darüber hinaus gibt es regelmäßig (einmal pro Woche) gemeinsame Patientinnen- und Patientenbesprechungen und Visiten auf pädiatrischen Intensivstationen.

Frage 3. Wie stellt sich die Versorgung mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in Hessen dar?

Aktuell existieren in Hessen zwölf ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, die schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien begleiten und unterstützen.

Frage 4. Welche zusätzlichen Angebote gibt es derzeit für die palliative Betreuung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen sowie deren Familie?

Neben den Angeboten der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste existieren in Hessen drei regional angesiedelte Angebote der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV Teams für Kinder und Jugendliche) für die palliative Begleitung und Versorgung schwerst- und lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendliche und deren Familien. Diese SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche zeichnen sich dadurch aus, dass sich ein spezifisch qualifiziertes multiprofessionelles Palliative-Care-Team insbesondere der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankungen widmet. Ziel der SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche ist es, eine bestmögliche Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität der zu versorgenden Kinder und Jugendlichen sicherzustellen sowie die Kinder, Jugendlichen und ihre Angehörigen zu Hause zu unterstützen.

Frage 5. Wie werden diese Angebote finanziell unterstützt?

Grundlage der Finanzierung der Leistungen der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung ist § 132d SGB V. Unter Berücksichtigung der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) schließen die gesetzlichen Krankenkassen mit geeigneten Einrichtungen oder Personen entsprechende Verträge über die Erbringung der Leistungen der SAPV nach § 132d SGB V ab, die auch die Vergütung regeln.

Frage 6. Mit welchen öffentlichen Mitteln gedenkt die Landesregierung den Auf- und Ausbau von Kinder-/Jugendeinrichtungen der Hospizarbeit zu fördern?

Der Auf- und Ausbau von Kinder-/Jugendeinrichtungen der Hospizarbeit erfolgt im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung.

Frage 7. Inwiefern gibt es Kooperationen mit Einrichtungen benachbarter Bundesländer zur Betreuung von schwerstkranken Kindern?

Der Landesregierung liegen keine Informationen darüber vor, ob und in welchem Umfang mögliche Kooperationen zwischen hessischen Angeboten für schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche mit Kinder-/Jugendeinrichtungen der Hospizarbeit in benachbarten Ländern existieren.

Frage 8. Welche Unterstützung gibt die Landesregierung Elternteilen an die Hand, die aufgrund betreuungsintensiver erkrankter Kinder ihren Beruf nicht oder nur teilweise ausüben können?

Der Landesregierung sind keine Informationen darüber bekannt, wie viele Elternteile in Hessen aufgrund betreuungsintensiv erkrankter Kinder ihren Beruf nicht oder nur teilweise ausüben können.

Anfragen zur Unterstützung von Elternteilen mit schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern, die ihren Beruf nicht oder nur teilweise ausüben können und die über die bestehenden Unterstützungsangebote in der hospizlichen und palliativen Begleitung hinausgehen, liegen der Landesregierung nicht vor.

Frage 9. Gibt es genügend spezialisierte Fachkräfte zur Versorgung und Betreuung von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im ambulanten und im stationären Bereich? Wenn nein, wie will die Landesregierung dafür Sorge tragen, dass zukünftig genügend Fachkräfte zur Verfügung stehen?

Auf Basis der Daten des Hessischen Pflegemonitors im Jahr 2020 geht die Landesregierung aktuell von keinem besonderen Engpass für den Beruf der Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pflegern aus. Im zeitlichen Vergleich zeigt sich, dass das Angebot ausgebildeter oder arbeitslos gemeldeter Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger weiter auf niedrigem Niveau liegt. Es ist jedoch zwischen 2018 und 2020 um etwa 50 Personen gewachsen. Die Nachfrage von Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern nach Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pflegern ist seit einem Höchststand im Jahr 2016 kontinuierlich rückläufig, im Jahr 2020 lag sie nur noch etwa halb so hoch wie vier Jahre zuvor. Entsprechend fehlten 2020 noch 25 Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger auf dem hessischen Pflegearbeitsmarkt. Das ist – im Vergleich zu anderen Berufsgruppen in der Pflege (Altenpflegerinnen und -pfleger oder Gesundheits- und Krankenpflegerinnen und -pfleger) – als ein weitgehend ausgeglichener Arbeitsmarkt zu bewerten, insbesondere angesichts der Tatsache, dass in den Vorjahren der Engpass zehn Mal so groß war.

Wiesbaden, 1. März 2022

Kai Klose