

## 20. Sitzung

Düsseldorf, Mittwoch, 23. Januar 2013

### **Top 5: Die Lebensqualität von schwerstkranken Kindern und ihren Familien verbessern-pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in NRW unterstützen und bedarfsgerecht weiterentwickeln**

Antrag

Der Fraktion der FDP

Drucksache 16/1620

**Vizepräsident Daniel Düngel:** Ich eröffne die Beratung. Für die antragstellende Fraktion hat Frau Kollegin Schneider das Wort. Bitte sehr.

**Susanne Schneider (FDP):** Herr Präsident! Sehr geehrte Damen und Herren! Bundesweit gibt es 23.000 Kinder und Jugendliche, deren Lebenserwartung aufgrund einer unheilbaren Erkrankung begrenzt ist. Dies stellt die betroffenen Familien vor eine ungeheure Herausforderung. Um ihre Situation zu verbessern, ist eine angemessene palliative Pflege und palliativmedizinische Behandlung notwendig.

In diesem Bereich hat NRW mit einer 2007 gestarteten Landesinitiative Rahmenbedingungen geschaffen, damit Kinder und Jugendliche in ihrem vertrauten familiären Umfeld eine ganzheitliche Versorgung erhalten können. Dazu gehört auch die psychosoziale Betreuung der gesamten Familie.

Von besonderer Bedeutung ist in diesem Zusammenhang die spezialisierte ambulante Palliativversorgung, die darauf zielt, die Selbstbestimmung und die Lebensqualität von schwerstkranken Menschen zu unterstützen und ihnen bis zu ihrem Tode ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen ist hierbei unbedingt Rechnung zu tragen.

Auch die Hospizarbeit hat für schwerstkranke Kinder und Jugendliche eigene Ansätze entwickelt. Kinder und deren Familien benötigen von der Diagnose an oftmals über viele Jahre hinweg eine intensive Unterstützung. Dies liegt unter anderem daran, dass bei Kindern häufig Gen-Defekte, Stoffwechselerkrankungen oder schwerste Mehrfachbehinderungen vorliegen und nicht wie bei Erwachsenen, die in ein Hospiz kommen, eine Krebserkrankung. Der Krankheitsverlauf kann sich bei Kindern sehr unterschiedlich entwickeln, sodass auf stabile Phasen auch immer wieder lebensbedrohliche Krisen folgen können.

Die Eltern und Geschwister dieser Kinder sind während dieser Zeit zum Teil ganz erheblichen Belastungen ausgesetzt. Während die ambulanten Hospizdienste ihr Angebot auf den Bedarf der Kinder und ihrer Familien daheim ausrichten, dienen die stationären Hospize als gemeinsamer Rückzugsort.

Herr Präsident, sehr geehrte Damen und Herren, jeder von Ihnen, der Kinder hat, weiß, dass schon ein „normal“ erkranktes Kind deutlich mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung erhält als ein gesundes Kind. Die gesunden Geschwister kommen dann erst an zweiter Stelle. Bei Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen ist das oft über Jahre der Fall.

Ein Kinderhospiz ist vor diesem Hintergrund nicht nur ein Ort des Sterbens, sondern es stellt sich der Aufgabe, die erkrankten Kinder und Jugendlichen und deren Familien vom Zeitpunkt der Diagnose an zu begleiten und über den Tod des Kindes hinaus Beistand zu leisten und Hilfe zu geben. Auch Eltern und Geschwister werden hier liebevoll betreut.

Hospize finanzieren sich neben Zuschüssen seitens der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung zu einem großen Teil aus Spenden. Um die bedarfsorientierte Versorgung in den Hospizen durch eine zusätzliche Vergütung über die gesetzliche Krankenversicherung sicherzustellen, wurden 2010 die Rahmenvereinbarungen nach § 39a SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung neu gefasst. Dort ist vorgesehen, dass den besonderen Bedarfen von Kindern und Jugendlichen zu entsprechen ist.

Herr Präsident, sehr geehrte Damen und Herren, genau hier bestehen nach Informationen der FDP- Fraktion Umsetzungsprobleme. So gibt es gerade in NRW, aber auch im ganzen Bundesgebiet offenbar einige Kostenträger, die diese Rahmenvereinbarung sehr eng auslegen und sich gegen eine Vergütung auf dieser Grundlage aussprechen – es sei denn, das betroffene Kind befindet sich in einem krisenhaften Zustand oder das Sterben steht unmittelbar bevor.

Alle anderen Leistungen müssen alternativ über die Kurzzeitpflege nach dem SGB XI abgerechnet werden. Wir sind der Auffassung, dass dies nicht der Intention der Rahmenvereinbarung entspricht.

Aus diesem Grund fordern wir die Landesregierung mit diesem Antrag auf, sich dafür einzusetzen, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien in unterschiedlichen Erkrankungsstadien einen Zuschuss zur voll- und teilstationären Versorgung im Sinne der Rahmenvereinbarung erhalten. Wichtig ist es, dass diese Regelung möglichst einheitlich umgesetzt wird.

Das gilt auch für die Umsetzung und Weiterentwicklung der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen.

Herr Präsident, sehr geehrte Damen und Herren, die betroffenen Familien und Mitarbeiter der Hospize haben so viele Sorgen – ich würde ihnen gerne die Sorge um die Finanzierung nehmen.

Abschließend möchte ich im Namen der FDP- Landtagsfraktion allen danken, die in der Hospizarbeit eine unglaublich wertvolle Arbeit leisten. Besonderen Respekt verdienen hier auch die zahlreichen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer. – Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

(Beifall von der FDP)

Vizepräsident Daniel Düngel: Herzlichen Dank, Frau Kollegin Schneider. – Für die SPD-Fraktion spricht nun der Kollege Dr. Adelman.