

## 17. Wahlperiode

### Kleine Anfrage

#### der Abgeordneten Marianne Burkert-Eulitz (GRÜNE)

vom 15. Januar 2013 (Eingang beim Abgeordnetenhaus am 17. Januar 2013) und **Antwort**

#### **Wie kümmert sich die öffentliche Hand in Berlin um lebensbedrohlich erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien, die zu Hause betreut und gepflegt werden?**

Im Namen des Senats von Berlin beantworte ich Ihre Kleine Anfrage wie folgt:

1. Welche regelmäßigen und verbindlichen Netzwerke gibt es in Berlin, die sich mit Fragen und den Aufgabenfeldern zur Unterstützung von Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensbedrohlich erkrankt sind und zu Hause betreut und gepflegt werden, beschäftigen?

2. Welche Kooperationswege und Koordinationen gibt es von Seiten der öffentlichen Hand zur Unterstützung von Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensbedrohlich erkrankt sind und zu Hause betreut und gepflegt werden?

Zu 1. und 2.: Das Land Berlin fördert seit 2008 das Projekt MenschenKind als Koordinierungsstelle rund um Familien mit schwerkranken Kindern. Eine seiner Aufgaben ist es, Netzwerke für die genannte Zielgruppe konzeptionell zu entwickeln, zu initiieren und zu unterstützen. Auf Initiative von MenschenKind wurde 2010 der Arbeitskreis Kinderintensiv-pflegedienste in Berlin (AKIB) gegründet, in dem 13 Einrichtungen mitarbeiten. Das Projekt MenschenKind koordiniert auch das Netzwerk der sogenannten Kinderbeauftragten der Pflegestützpunkte und hat seit ca. zwei Jahren Fortbildungen zu den komplexen Themen der betroffenen Zielgruppe durchgeführt.

3. Welches einheitliche Verfahren kommt zur Anwendung bei der Bedarfsermittlung und Hilfestaltung?

Zu 3.: Es gibt kein einheitliches Verfahren zur Bedarfsermittlung und Hilfestaltung für die angesprochene Zielgruppe.

Gesetzlich Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben gemäß § 37b SGB V Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder einem Krankenhausarzt zu verordnen. Der Pflegedienst reicht die Verordnung bei der entsprechenden Krankenkasse ein. Von der Krankenkasse wird jeweils der Medizinische Dienst der Krankenversicherung einbezogen, der nach Aktenlage prüft. Danach erfolgt jeweils auf den Einzelfall bezogen, die Gewährung der Leistung/en durch die Krankenkasse. Für die Umsetzung der gewährten Leistungen einschließlich der Hilfsmittelgewährung ist der Pflegedienst zuständig. Die besonderen Belange von Kindern sind zu berücksichtigen. Einen eigenen Versorgungsvertrag für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) gibt es in Berlin bisher nicht.

4. Wie sind die Zuständigkeiten im Land Berlin für die hier beschriebenen Fälle geregelt?

Zu 4.: Beratungs- und Koordinierungsangebote werden im Rahmen des SGB XI über die Pflegestützpunkte (§ 92 c SGB XI) erbracht.

Neben der schon erwähnten Koordinierungsstelle rund um Familien mit schwerkranken Kindern MenschenKind sind ferner hospizliche Angebote - das stationäre Kinderhospiz und ambulante Kinderhospizdienste - sowie die Zentrale Anlaufstelle Hospiz, die u. a. den Arbeitskreis Trauer leitet, zu nennen.

Spezielle Zuständigkeitsregelungen sind darüber hinaus nicht bekannt.

5. Kommt es in Berlin zu Versorgungslücken für den oben benannten Personenkreis?

Zu 5.: In Berlin gibt es kein spezifisches Angebot für die Kurzzeitpflege gemäß § 42 SGB XI.

Da dies ein generelles Problem auch in anderen Bundesländern zu sein scheint, wurde mit der Änderung des SGB XI im Jahre 2008 in den § 42 SGB XI ein 3. Absatz eingefügt, der u. a. vorsieht, dass ein Anspruch auf Kurzzeitpflege in begründeten Einzelfällen bei zu Hause gepflegten Kindern bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres auch in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen und anderen geeigneten Einrichtungen, wenn die Pflege in einer von den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassenen Pflegeeinrichtungen nicht möglich ist oder nicht zumutbar erscheint, besteht. In Berlin wird auf der Grundlage dieses Paragraphen das stationäre Kinderhospiz häufig für die Kurzzeitpflege genutzt, ebenso die Herbergen und andere Wohneinrichtungen im Behindertenbereich. Das geplante Kindertages- und Nacht-hospiz, das vom ambulanten Kinderhospizdienst Berliner Herz geplant wird, schließt demnächst eine bislang bestehende Versorgungslücke und wird den Eltern eine hilfreiche Entlastung und den Kindern ein umfangreiches Hilfsangebot bieten. Aufgrund einer im vergangenen Jahr erhobenen Studie ist bekannt, dass seitens der ambulanten Pflegedienste, die an der Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen beteiligt sind, ein Fachkräftemangel beklagt wird, so dass eine 24-Stunden-Rund-um-die-Uhr-Pflege nicht in jedem Fall und sofort leistbar ist.

6. Welche Tagesstrukturangebote, auch für Kinder mit sehr hohem Hilfebedarf, gibt es?

7. Wie wird die Zielgruppe der langzeitbeatmeten Kinder und tracheotimierten Kinder durch die öffentliche Hand versorgt?

Zu 6. und 7.: Tagesstrukturangebote für diese Zielgruppe können nur in Abhängigkeit davon erbracht werden, ob und inwieweit eine weitere Behinderung oder Erkrankung vorliegt und inwieweit die Erkrankung die Wahrnehmung eines Tagesstrukturangebots überhaupt ermöglicht. Hierzu können daher keine allgemeinen Aussagen getroffen werden.

„Versorgungen der Zielgruppe durch die öffentliche Hand“ erfolgen mittelbar durch die Finanzierung der in der Antwort zu Frage 4. genannten Stellen sowie gegebenenfalls auch über Leistungen nach dem SGB XI sowie der Hilfe zur Pflege oder der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII.

8. Welche spezialisierten Beratungsangebote zur Erschließung von sozialrechtlichen Leistungen (Hilfsmittel, Entlassung usw.) gibt es für diesen Personenkreis?

Zu 8.: In 11 von 12 Bezirken gibt es bislang eine Kinderbeauftragte oder einen Kinder-beauftragten der Pflegestützpunkte, der vorzugsweise Familien mit schwerkranken und pflegebedürftigen Kindern informiert, berät und ggf. auch die Koordination von Leistungen übernimmt.

9. Wie werden spezialisierte Kinderkrankenpflegeträger unterstützt?

Zu 9.: Kinderkrankenpflegeträger schließen ihre Verträge über SGB V-Leistungen mit den Krankenkassen, welche diese Aufgabe im Rahmen der Selbstverwaltung wahrnehmen. Das Land unterstützt sie mittelbar über das Projekt MenschenKind im Rahmen der Netzwerkarbeit.

10. Welche Veränderungen für die Versorgung des hier beschriebenen Personenkreises ergeben sich aus der SAPPV?

Zu 10.: Der Anspruch auf Leistungen der SAPPV ist im Jahr 2007 gesetzlich beschlossen worden. Trotz langwieriger Verhandlungen ist in Berlin bis heute noch kein Vertrag zur SAPPV zwischen den Krankenkassen und den Leistungserbringern abgeschlossen worden (vgl. Antwort zu Frage 3.). Das Land Berlin ist an diesem Verhandlungsprozess nicht beteiligt, hat aber über den Runden Tisch Hospiz- und Palliativversorgung zum wiederholten Male den Austausch befördert. Die Sicherstellung der Leistung auf SAPPV erfolgt bisher einzelfallbezogen über die Kostenerstattung.

11. Wie sollen bedarfsorientierte Angebote weiterentwickelt werden?

Zu 11.: Da der spezifische Bedarf der Zielgruppe bisher nicht allgemein zu bestimmen ist (vgl. Antwort zu den Fragen 6. und 7.), kann über eine etwaige Weiterentwicklung entsprechender Angebote derzeit keine Aussage getroffen werden.

Berlin, den 19. Februar 2013

In Vertretung

Emine Demirbüken-Wegner

Senatsverwaltung für  
Gesundheit und Soziales

(Eingang beim Abgeordnetenhaus am 22. Feb. 2013)