

„Sorge um die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen in Baden-Württemberg“

Landesarbeitsgemeinschaft
Hospiz
Baden-Württemberg e.V.

Gartenstr. 40/2
D-74321 Bietigheim-Bissingen
Telefon: 0 71 42 / 77 61 56
Telefax: 0 71 42 / 77 61 57
E-Mail: lag@hospiz-bw.de
www.hospiz-bw.de

Ausbau und Stärkung der Versorgungsstrukturen im Land

Eckpunkte für ein Strategiepapier

Vorgelegt von der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg e.V. in Abstimmung mit der Landesvertretung Baden-Württemberg der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Bietigheim-Bissingen, Juni 2010

Für den Vorstand
Bernhard Bayer, Vorsitzender

Bankverbindung:
Kreissparkasse Ludwigsburg
Konto-Nr.: 14 845
BLZ 604 500 50

1. Die Situation

Experten gehen davon aus, dass in Deutschland ca. 22.600 betroffene Familien leben. Demnach würden auf Baden-Württemberg ca. 2.300 Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern bzw. Jugendlichen (bis 18 Jahre) kommen.

Jedes Jahr sterben etwa 650 Kinder und Jugendliche (< 20 Jahre) in BW, davon 450 an schweren, unheilbaren Erkrankungen, 11% davon sind krebserkrankte Kinder, 26 % sterben an Fehlbildungen und Chromosomenstörungen, 29% an Erkrankungen, die in der Perinatalperiode entstehen. Die restlichen Todesursachen verteilen sich auf Erkrankungen des Blut- und Immunsystems, Neurologische Erkrankungen und Herz-Kreislaufkrankungen.

Laut einer Erhebung der Arbeitsgruppe SAPPV (Spezialisierte ambulante Pädiatrische Palliativversorgung) am Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren im Jahr 2009 in allen Kinderkliniken, Krankenhäusern mit Kinderabteilungen, bei niedergelassenen Kinder- und JugendärztInnen sowie den häuslichen Kinderkrankenpflegediensten in BW werden zwischen 408 und 565 PatientInnen palliativ im Sinne einer spezialisierten Palliativversorgung betreut. Nicht jedes lebenslimitierend erkrankte Kind braucht in jeder Phase der Erkrankung eine solche spezialisierte Betreuung. Allerdings benötigen die Familien während der gesamten Zeit der Erkrankung Angebote der allgemeinen Palliativversorgung, hier insbesondere auch der psychosozialen Begleitung und einer pflegerischen und medizinischen Versorgung, die die Grundlagen der Pädiatrischen Palliativversorgung umsetzen.¹

2. Grundlagen einer Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in Baden-Württemberg

- Betroffene Kinder und Jugendliche haben ein Anrecht auf eine umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie
- Diese Versorgung beginnt ab Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
- Bestehende medizinische, pflegerische und hospizliche Versorgungsstrukturen sind dafür zu stärken und bedarfsgerecht auszubauen.
- Betroffene Familien sollten vorrangig zu Hause die notwendige Unterstützung erhalten um häufige stationäre Aufenthalte zu vermeiden.

¹ s. ‚IMPACT – Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa‘ – Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007; 14(3):109-114; Deutsche Version unter: www.dgpalliativmedizin.de/pdf/downloads/080408IMPACT_Deutsch_final_03_04_2008.pdf

3. Die wichtigsten Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche

Stationär:

- Kinderkliniken, Krankenhäuser mit Kinderabteilungen
- Pädiatrische Palliativstationen
- Kurzzeitpflegeeinrichtungen
- Stationäre Kinderhospize

Ambulant:

- Niedergelassene Kinder- und JugendmedizinerInnen
- Häusliche Kinderkrankenpflegedienste
- Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste
- SAPPV - Teams

4. Der Stand in BW und Anforderungen für die Zukunft

4.1 Stationär

4.1.1 Kinderkliniken, Krankenhäuser mit Kinderabteilungen

Betroffene Kinder und Jugendliche sind immer wieder im Lauf ihrer Erkrankung in klinischer Behandlung. Sie erhalten die notwendige medizinische und pflegerische Versorgung. Die konsequente Umsetzung einer ganzheitlichen pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung hat in den Universitätskinderkliniken sowie im Olgahospital Stuttgart begonnen und ist unterschiedlich weit fortgeschritten. Auch einzelne Kinderabteilungen an Krankenhäusern (Ludwigsburg, Bad Mergentheim) haben damit begonnen. In der ganzheitlichen Versorgung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher ist die Entwicklung also sehr weit. Hier gibt es auch zahlreiche Modelle einer Vernetzung mit den ambulanten Strukturen und einer optimierten Begleitung der ganzen Familien bis in die Trauerzeit hinein (Stuttgart, Tübingen, Freiburg, Karlsruhe, Ulm). Alle diese Modelle sind größtenteils über Spenden finanziert.

Bedarf

- Weitere Qualifizierung des ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Personals in Pädiatrischer Palliative Care.
- Überführung der bestehenden Betreuungsangebote in die ambulante Versorgung hinein in eine Regelfinanzierung. Dies könnte in Verbindung mit dem Aufbau der SAPPV-Strukturen (s. u.) geschehen und würde auch die – notwendige - Ausweitung der Betreuung auf Kinder mit nichtonkologischen lebenslimitierenden Erkrankungen bedeuten.

Vorschlag

Förderprogramm für die notwendigen Qualifizierungen des klinischen Personals (Medizin, Pflege, Therapeuten, Seelsorger...)

4.1.2 Pädiatrische Palliativstationen

Noch gibt es keine ausgewiesenen pädiatrischen Palliativbetten. Diese werden mittelfristig für eine optimale palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen notwendig werden. Die Stationen sollten so ausgestattet sein, dass auch die Familien - Eltern, Geschwisterkinder, FreundInnen – Raum und Ansprechpersonen für ihre Bedürfnisse finden. Die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) geht von einem Bedarf von insgesamt 8 Betten für Baden-Württemberg aus. Ob diese auf die verschiedenen Zentren an den Kinderkliniken verteilt werden oder ob ein zentrales Pädiatrisches Palliativ-Kompetenzzentrum an einem Standort für ganz BW entsteht, sollte von den entstehenden Zentren (s. SAPPV) in einem gemeinsamem Landeskonzert entschieden werden.

Bedarf

- Für die Einrichtung solcher Stationen braucht es Unterstützung bei der Anschubfinanzierung. Dies könnte eine Aufgabe für das Land Baden-Württemberg sein, da die geplanten Zentren am wahrscheinlichsten in landeseigenen Universitätskliniken entstehen werden. Damit wäre auch für die betroffenen Familien eine größtmögliche Wohnortnähe gewährleistet.

4.1.3 Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder- und Jugendliche

Es gibt zahlreiche Kurzzeitpflegeplätze für Kinder- und Jugendliche in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Nur eine Einrichtung – Arche Regenbogen bei Tübingen - ist auch in der Lage Kinder- und Jugendliche mit einer komplexen Pflegesymptomatik zu versorgen. Die bereits jetzt verfügbaren Plätze könnten allerdings ein Baustein werden in der Versorgung von lebenslimitierend erkrankten Kindern- und Jugendlichen, insbesondere dann, wenn eine Krisensituation in der Familie (Überlastung oder vorübergehender Ausfall der Pflegepersonen) eine kurzfristige wohnortnahe Unterbringung notwendig macht, falls keine Indikation für eine Aufnahme in eine Kinderklinik oder eine Kinderpalliativstation gegeben ist. Grundsätzlich gibt es in diesen Einrichtungen die pflegerische und u. a. auch heilpädagogische Kompetenz für die Versorgung der Zielgruppe. In der Regel sind auch notwendige therapeutische Einrichtungen (Bewegungsbad ...) vorhanden.

Bedarf

- Weiterbildung des Personals für die (palliativen) medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Bedürfnisse der erkrankten Kinder- und Jugendlichen und ihrer Familienangehörigen.
- Ggf. Ausbau der räumlichen Anforderungen für besondere pflegerische Bedarfe.

Vorschlag

Förderprogramm für die notwendigen Qualifizierungen des Personals (Medizin, Pflege, TherapeutInnen, SeelsorgerInnen...). Dies wäre auch im Blick auf die Versorgung der ständigen BewohnerInnen in diesen Einrichtungen von Vorteil, da sie dann bis zum Lebensende in der gewohnten Umgebung, palliativ- und hospizlich gut versorgt, verbleiben könnten.

4.1.4 Stationäre Kinder- und Jugendhospize

Diese Einrichtungen sind auf die Bedürfnisse der ganzen Familie ausgerichtet. Sie bieten Raum und Angebote für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, für deren Geschwister und für die Eltern. Medizinische und pflegerische Palliativversorgung der erkrankten Kinder und psychosoziale Begleitung der ganzen Familie sind die Angebote, die eine Familie im Laufe der Erkrankung immer wieder in Anspruch nehmen kann. Auf Wunsch kann die ganze Familie die letzte Lebenszeit des Kindes, ganzheitlich gut betreut, im Kinderhospiz verbringen.

In Baden-Württemberg gibt es derzeit kein stationäres Kinderhospiz. In unmittelbarer Nachbarschaft befinden sich Kinderhospize in Bad Grönenbach (Allgäu), Dudenhofen (Pfalz) und Wiesbaden.

Die in Deutschland bestehenden stationären Kinderhospize sind derzeit durchschnittlich zwischen 60 – 80% ausgelastet (in den Ferienzeiten mehr, dafür in den Schulzeiten weniger). Es bedarf nach deren Erfahrungen kontinuierlich zwischen 200-300 Familien/Jahr, die diese Einrichtung in Anspruch nehmen, damit die genannte Auslastung erreicht werden kann. Für Kinder die gut transportfähig sind spielt die Entfernung zu einem Kinderhospiz eine untergeordnete Rolle. Nach Aussagen der bestehenden Kinderhospize gibt es derzeit dafür ein ausreichendes Platzangebot in Deutschland. Nur ein stationäres Kinderhospiz vertritt hier eine andere Auffassung. Nicht alle betroffenen Familien möchten ein solches Angebot in Anspruch nehmen, weil sie sich in ihren sozialen Strukturen vor Ort gut aufgehoben fühlen und diese Möglichkeit einer Auszeit für die ganze Familie von den Belastungen, die die Pflege eines lebenslimitierend erkrankten Kindes mit sich bringen, nicht benötigen.

Für Kinder, die nur eingeschränkt transportfähig sind, braucht es wie beschrieben dezentrale wohnortnahe Angebote, die an bestehende Einrichtungen angedockt werden sollten.

Angesichts der hohen finanziellen Risiken, die vor allem der laufende Betrieb eines solchen Hauses auf Jahre hinaus bedeutet (ein Hospiz mit 8 Wohneinheiten hat derzeit einen Abmangel von ca. 500.000.- - 800.000.- € aus Eigenmitteln bzw. Spenden jährlich zu decken) sollte gut überlegt werden, ob eine solche Investition tatsächlich gerechtfertigt, die Nachfrage entsprechend hoch und die individuelle Notlage nicht mit vorhandenen Strukturen zu lösen ist.

Bedarf

- Aktuell gibt es keinen Bedarf für ein stationäres Kinderhospizangebot in Baden-Württemberg. Dies könnte sich gegebenenfalls in den kommenden Jahren verändern. Dabei ist allerdings auch zu berücksichtigen, dass die Zahl der Geburten sinkt. Eine seriöse Aussage über einen möglichen (weiteren) Bedarf kann erst dann gemacht werden, wenn bestehende Strukturen, wie vorgeschlagen, gestärkt und ausgebaut wurden.

Vorschlag

Die Pläne für ein stationäres Kinderhospiz in Baden-Württemberg mindestens für die nächsten fünf Jahre zu verschieben und vorhandene finanzielle und personelle Ressourcen in die Stärkung und den Ausbau bestehender Strukturen zu investieren. Dies würde einen unmittelbaren Gewinn für alle betroffenen Familien in allen Regionen des Landes bedeuten.

4.2 Ambulant

4.2.1 Niedergelassene Kinder- und JugendmedizinerInnen

Zahlreiche betroffene Kinder und Jugendliche werden von niedergelassenen MedizinerInnen mitbetreut. Im Zuge des Ausbaus der spezialisierten ambulanten Palliativbetreuung auch für Kinder und Jugendliche werden diese mehr gefordert werden. Sie können dabei auf die Unterstützung durch die SAPPV-Teams zurückgreifen, da sie von diesen als VersorgerInnen vor Ort miteinbezogen werden.

Bedarf

- Qualifizierung in pädiatrischer Palliativmedizin, wobei auf eine gute regionale Verbreitung geachtet werden sollte.

Vorschlag

Förderprogramm für die Qualifizierung in Pädiatrischer Palliativmedizin

4.2.2 Häusliche Kinderkrankenpflegedienste

Sie sind unverzichtbar in der Pflege der Kinder und Jugendlichen zu Hause und wichtige Ansprechpersonen für alle Familienmitglieder. Baden-Württemberg hat ein sehr gut ausgebautes Netz an Kinderpflegediensten.

Leider werden die notwendigen Leistungen in der Grund- und Behandlungspflege in der Palliativversorgung in der Regel nicht oder nicht kostendeckend vergütet. Auch häusliche Kinderkrankenpflegedienste werden zu unverzichtbaren Partnern in der SAPPV werden, damit werden die Anforderungen an das Personal wachsen.

Durch die generalisierte Pflegeausbildung kommt erschwerend hinzu, dass das in der ambulanten Kinderkrankenpflege eingesetzte Personal zunehmend nachqualifiziert werden muss. Darüber hinaus wird es aufgrund des wachsenden Personalmangels unvermeidbar sein, auch Gesundheits- und KrankenpflegerInnen einzusetzen die ebenfalls für diesen speziellen Bereich nachqualifiziert werden müssen.

Bedarf

- Qualifizierung von Pflegekräften in pädiatrischer Palliativpflege für die ambulante pädiatrische Palliativversorgung
- Kostendeckende Leistungsvergütungen für die palliative Versorgung

Vorschlag

Förderprogramm für die Qualifizierung von Pflegekräften in Pädiatrischer Palliative-Care

4.2.3 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Sie bieten Entlastung und Begleitung für die Familie in der konkreten Alltagsbewältigung der ‚Dauerkrise – Lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes‘ durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die von qualifizierten Fachkräften geschult, eingesetzt und begleitet werden. Kinder- und Jugendhospizdienste sind verlässliche Ansprechperson für die Eltern und kümmern sich um die Geschwister. Sie bringen betroffene Eltern und Geschwister ins Gespräch und bieten vielfältige Unterstützungsangebote an. Die Ehrenamtlichen sind auch Ansprechperson für die erkrankten Kinder und Jugendlichen und begleiten sie psychosozial. Kind- bzw. jugendgerechte Angebote für die Begleitung in der Trauer sowie Gesprächsangebote für trauernde Eltern sind weitere Angebote der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste.

Dank eines Projektes der Stiftung Kinderland Baden-Württemberg ist es derzeit möglich die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit im Land auszubauen. Bis zum Ende des Projektes (Dez. 2011) soll jede betroffene Familie in ihrer Nähe auf einen solchen Dienst zurückgreifen können, wenn sie diese Art der Unterstützung wünscht.

Diese Dienste sind wichtige Vernetzungspartner für die medizinischen und pflegerischen Versorgungsangebote und ermöglichen in weit mehr Fällen als bisher eine gute Versorgung zu Hause. Baden-Württemberg ist bei der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit bundesweit führend.

4.2.4 SAPPV – Teams (*Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung*)

Der gesetzliche Anspruch auf diese Leistung besteht seit dem 1. April 2007 – (neu: §§ 37b, 132d SGBV). Im pädiatrischen Bereich werden derzeit die Voraussetzungen für die Umsetzung dieses Leistungsanspruches geschaffen. Der Landesbeirat Palliativversorgung hat ein Konzept verabschiedet und dieses mit den Anbietern der SAPV-Versorgung im Erwachsenenbereich abgestimmt. Verhandlungen über eine Rahmenvereinbarung mit den gesetzlichen Krankenkassen im Land stehen kurz vor dem Beginn.

Vom Landesbeirat Palliativversorgung wurde ein Bedarf von 6 – 7 Teams für Baden-Württemberg errechnet. Diese werden sich an den sich bildenden Kompetenzzentren in den Kinderkliniken des Landes ansiedeln und mit den Kinderabteilungen der Krankenhäuser und den ambulanten Versorgern eng zusammenarbeiten.

Bedarf

- Qualifizierung von pflegerischem und medizinischem Personal
- Deckung der hohen Kosten der Träger für die Anschubfinanzierung der zu bildenden Teams

Vorschlag

Förderprogramm für die Qualifizierung des medizinischen und pflegerischen Personals
Förderprogramm zur Deckung der Aufbaukosten (Personal, Sachkosten)

5. Zusammenfassung

Zur Etablierung einer verlässlichen Versorgungsstruktur für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen in Baden-Württemberg stehen bereits Ressourcen zur Verfügung. Der notwendige Ausbau dieser bestehenden Strukturen sollte gezielt und nachhaltig mit allen Beteiligten geplant und vorangebracht werden. Die dazu notwendigen finanziellen Mittel sind unserer Einschätzung nach kalkulierbar.

Eine Steuerung dieses Prozesses auf Landesebene sollte unbedingt gewährleistet sein.

Damit kann sicher gestellt werden, dass alle betroffenen Familien in allen Regionen des Landes in absehbarer Zeit eine nachhaltige Verbesserung der Versorgung vor Ort bekommen.