

18. Wahlperiode

Schriftliche Anfrage

des Abgeordneten Tim-Christopher Zeelen (CDU)

vom 11. Juli 2019 (Eingang beim Abgeordnetenhaus am 12. Juli 2019)

zum Thema:

Kinder- und Jugendhospize in Berlin

und **Antwort** vom 24. Juli 2019 (Eingang beim Abgeordnetenhaus am 26. Juli 2019)

Herrn Abgeordneten Tim-Christopher Zeelen (CDU)
über
den Präsidenten des Abgeordnetenhauses von Berlin
über Senatskanzlei - G Sen -

A n t w o r t
auf die Schriftliche Anfrage Nr. 18/20 217
vom 11. Juli 2019
über Kinder- und Jugendhospize in Berlin

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

Die schriftliche Anfrage betrifft Sachverhalte, die der Senat nicht aus eigener Zuständigkeit und Kenntnis beantworten kann. Er hat daher die Krankenkassen, die aus Landesmitteln finanzierte Fachstelle Menschenkind und die Leistungserbringer um Stellungnahme gebeten.

Eine allgemeine Beschreibung des Berliner Systems der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen findet man auf S. 54 ff. der Broschüre „Wenn Ihr Arzt nicht mehr heilen kann...“ der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung aus dem Jahr 2018.

1. Wie viele Plätze gibt es in Berlin in den Kinder- und Jugendhospizen?

Zu 1.:

In Berlin gibt es zwei Kinderhospize mit insgesamt 21 Plätzen:

Sonnenhof - Hospiz für Kinder und Jugendliche
Björn-Schulz-Stiftung
Wilhelm-Wolff-Str. 38, 13156 Berlin
zwölf Plätze

Kindertages und Nachthospiz Berliner Herz
HVD Berlin-Brandenburg e.V.
Lebuser Straße 15A, 10243 Berlin
vier vollstationäre und fünf teilstationäre Plätze

Die 21 Plätze der Berliner Kinderhospize werden bundesweit genutzt und stehen nicht nur der Berliner Bevölkerung offen. Umgekehrt stehen lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen aus Berlin alle stationären Hospize in Deutschland zur Verfügung.

2. Wie viele Plätze gibt es in der ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche?

Zu 2.:

Anders als im stationären Bereich gibt es in der ambulanten Versorgung keine fest vereinbarten Plätze, so dass hier nur die Zahl der tatsächlich versorgten Kinder angegeben werden kann.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung nach § 37b SGB V für Kinder und Jugendliche wird in Berlin von dem „Kinder Palliative Care Team“ (KinderPaCT) angeboten:

Kinder Palliative Care Team
Björn-Schulz-Stiftung
Wilhelm-Wolff-Straße 38, 13156 Berlin

2018 hat KinderPaCT nach eigener Auskunft 131 Kinder betreut. 2019 gebe es bisher 37 aktive Betreuungen und 150 inaktive Betreuungen, bei denen jederzeit ein akuter Bedarf auftreten kann. KinderPaCT berät die Betroffenen, koordiniert die Versorgung und bietet eine 24-Stunden-Rufbereitschaft an. Der Dienst übernimmt allerdings keine pflegerischen Tätigkeiten, sondern kooperiert in diesem Zusammenhang mit den 17 Berliner Kinderintensivpflegediensten. Letztere versorgen nicht nur palliativ zu betreuende Kinder, eine spezielle Statistik zu den palliativpflegerischen Leistungen dieser Dienste gibt es daher nicht.

Die psychosoziale Begleitung von palliativ erkrankten Kindern und deren Familien übernehmen die ambulanten Kinderhospizdienste nach § 39a Abs. 2 SGB V. In Berlin gibt es aktuell sechs ambulante Kinderhospizdienste, die nach Angabe der Fachstelle Menschenkind im Jahr 2018 insgesamt 255 Kinder und ihre Familien begleitet haben:

Ambulanter Kinderhospizdienst der Björn-Schulz-Stiftung,
Wilhelm-Wolff-Str. 36-38, 13156 Berlin-Pankow
77 Begleitungen 2018

Ambulantes Kinderhospiz Berliner Herz
Karl-Marx-Allee 66, 10243 Berlin-Friedrichshain
53 Begleitungen 2018

Caritas Kinderhospiz- und Familienbesuchsdienst
Pfalzburger Str. 18, 10719 Berlin-Wilmersdorf
74 Begleitungen 2018

Malteser Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst
Treskowallee 110, 10318 Berlin-Lichtenberg
25 Begleitungen 2018

Stephanus Kinderhospizdienst
Albertinenstr. 20, 13086 Berlin- Weißensee
14 Begleitungen 2018

Johanniter Unfallhilfe e.V. Kinder- u. Jugendhospizdienst
Soorstr. 76, 14050 Berlin- Charlottenburg
12 Begleitungen 2018

3. Wie hoch ist die Auslastung jeweils?

Zu 3.:

Die Krankenkassen teilten mit, dass die stationären Kinderhospize ihnen folgende Auslastung gemeldet haben:

Jahr	Quartal	Auslastung Sonnenhof
2017	1	76%
2017	2	85%
2017	3	77%
2017	4	68%
2018	1	81%
2018	2	81%
2018	3	46%
2018	4	72%
2019	1	76%
Arithmet. Mittel		74%

Jahr	Quartal	Auslastung Berliner Herz
2017	1	66%
2017	2	72%
2017	3	83%
2017	4	95%
2018	1	96%
2018	2	87%
2018	3	90%
2018	4	94%
2019	1	93%
Arithmet. Mittel		86%

Für den teilstationären Bereich des „Berliner Herz“ lassen sich keine präzisen Auslastungszahlen ermitteln, weil die Betreuung oft nur stundenweise erfolgt und die Kinder am Wochenende oft bei ihren Eltern sind. Die Fachstelle Menschenkind schätzt, dass die Auslastung hier bei 70 – 85 % liegt.

Da es in der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung keine festen Plätze gibt, lassen sich auch für diesen Bereich keine exakten Zahlen zur Auslastung angeben.

Für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung durch KinderPaCT gibt die Björn-Schulz-Stiftung an, dass zurzeit keine freien Kapazitäten vorhanden sind.

Die Fachstelle Menschenkind geht davon aus, dass die ambulanten Hospizdienste überwiegend ausgelastet sind, bei einigen Diensten aber freie Kapazitäten bestehen.

4. Wie lang ist die durchschnittliche Wartedauer auf einen solchen Platz jeweils?

Zu 4.:

Wartezeiten werden in der ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativversorgung nicht systematisch ermittelt. Wartelisten unterliegen aufgrund von kurzfristigen Änderungen hohen Schwankungen. In dringenden Fällen kommt es auch zu parallelen Anmeldungen.

Die stationären Hospize und die Fachstelle Menschenkind nennen für die vorübergehende Entlastungspflege Wartezeiten von mehreren Monaten, der Wert schwanke aber erheblich. Die Wartezeit für die Finalpflege sei deutlich kürzer, in der Regel nehme man solche Kinder sofort auf. Für die Begleitung in der finalen Krankheitsphase wird in dem Kinderhospiz Sonnenhof ein Platz freigehalten.

Die Björn-Schulz-Stiftung gibt für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen an, dass bei KinderPaCT am 18.07.19 eine Warteliste von fünf Patienten bestanden hat. In dringenden Fällen werde die Versorgung aber kurzfristig aufgenommen. Praktisch könne es zu Verzögerungen kommen, weil es aktuell sehr schwierig sei, einen Kinderintensivpflegedienst mit freien Kapazitäten zu finden.

Die Fachstelle Menschenkind geht davon aus, dass es bei den ambulanten Hospizdiensten zu keinen Wartezeiten kommt.

5. Hält der Senat dieses Angebot an Plätzen für ausreichend?

Zu 5.:

Die stationären Kinder- und Jugendhospize in Berlin sind nicht durchgängig voll belegt. Das aktuelle Angebot an stationären Hospizplätzen für Kinder und Jugendliche wird vom Senat daher im Prinzip als ausreichend bewertet. Allerdings kann es bei der Entlastungspflege zu Wartezeiten kommen, besonders in der Urlaubszeit.

Von der Fachstelle Menschenkind und dem Hospiz „Berliner Herz“ kam die Einschätzung, dass die vorhandenen stationären Hospizplätze ausreichen würden, wenn genügend Kurzzeit-, Verhinderungs- und Dauerpflegeplätze für intensivpflichtigen Kinder und Jugendlichen vorhanden wären. In der Folge des medizinischen Fortschritts habe die Zahl intensivpflichtiger und lebenslimitierend erkrankter Kinder in den letzten Jahren stark zugenommen.

Nach Aussage der Björn-Schulz-Stiftung hat KinderPaCT in der Folge des Fachkräftemangels Probleme, Intensivkinderpflegedienste zur ambulanten pflegerischen Versorgung von palliativ erkrankten Kindern und Jugendlichen zu finden. Dadurch komme es teilweise dazu, dass diese Kinder länger als notwendig in einem Krankenhaus oder einem stationären Kinderhospiz bleiben. In einigen Fällen werde auf Intensivpflegedienste für Erwachsene zurückgegriffen.

Im Februar 2019 haben Expertinnen- und Expertengespräche zur »Situation der ambulanten pflegerischen Versorgung in Berlin« stattgefunden. In diesem Zusammenhang äußerten Vertreterinnen und Vertreter der Pflegestützpunkte, der Kostenträger, der Leistungserbringer sowie der Nutzerinnen und Nutzer, dass es im ambulanten Bereich einen Engpass des pflegerischen Angebots für Kinder gebe und zu wenige Dienste mit einer pädiatrischen Ausrichtung existieren.

Laut Fachstelle Menschenkind ist davon auszugehen, dass aktuell nur geringe Schwierigkeiten bestehen, einen ambulanten Kinderhospizdienst zu finden, da einige dieser Dienste zurzeit freie Kapazitäten haben und Anfragen gegebenenfalls untereinander weiterleiten.

6. Eltern von stationär-palliativ zu versorgenden Kindern möchten diese Versorgung familiennah organisiert haben. Wie unterstützt der Senat diese Eltern, wenn die Aufnahme in einem Kinderhospiz notwendig wird, dies aber mangels geeigneter Einrichtungen nicht familiennah oder überhaupt nicht möglich ist?

Zu 6.:

In akuten Krisensituationen können Eltern die Leistungen der „Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen“ – kurz VK KiJu – in Anspruch nehmen, welche vom Senat zuwendungsfinanziert wird. Ziel der VK KiJu ist die Sicherung der bedarfsgerechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und Teilhabe der Kinder bei gleichzeitiger Verbesserung der subjektiven Lebensqualität aller Familienmitglieder. Dazu werden die Familien bei der Wahrnehmung ihrer Rechte und der Nutzung der Ressourcen ihres sozialen Umfeldes unterstützt. Das Projekt besteht seit dem 01.03.2018. Laut Fachstelle Menschenkind hat VK KiJu bisher eine sehr gute Resonanz gefunden. 2018 wurden insgesamt 83 Familien begleitet, in der Regel über mehrere Monate. VK KiJu hat drei Standorte:

Team VK KiJu
Björn-Schulz-Stiftung
Wilhelm-Wolff-Straße 38, 13156 Berlin

Team VK KiJu
Kindergesundheitshaus e.V.
Rudower Str. 48, 12351 Berlin

Team VK KiJu
Traglinge e.V.
Stadtrandstraße 555-561, 13589 Berlin

Der Fachstelle Menschenkind obliegt die Aufgabe, die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kindern zu verbessern. Die Fachstelle berät nicht direkt die betroffenen Familien, sondern ist für das Care-Management in diesem Bereich zuständig:

Fachstelle MenschenKind
Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg KdöR
Karl-Marx-Allee 66, 10243 Berlin

7. Zu wie viel Prozent sind die Personalstellen besetzt (bitte aufgeschlüsselt nach ambulanter und stationärer Versorgung und nach Berufsgruppen)?

Zu 7.:

Die Krankenkassen gehen davon aus, dass die stationären Kinderhospize ihre Stellen überwiegend besetzt haben.

Im Kindertages- und Nachthospiz „Berliner Herz“ müssen nach eigener Auskunft zwei Stellen mit Pflegefachkräften besetzt werden (am 19.07.2019 hatten laut Träger aber zwei geeignete Bewerber zugesagt). Offen sei zudem eine halbe pädagogische Stelle. Laut Krankenkasse sieht die Vergütungsvereinbarung insgesamt 30,5 Vollzeitkräfte vor, darunter 25,7 Fachkräfte. Rechnerisch ergibt sich daraus, dass 91 % der Fachkraft-Stellen besetzt sind.

Das stationäre Kinderhospiz Sonnenhof teilte mit, dass am 24.07.2019 drei Stellen für Pflegefachkräfte offen waren. Laut Krankenkasse wurden in der Vergütungsvereinbarung insgesamt 44,46 Vollzeitkräfte (VK) vereinbart, darunter 32,65 VK Pflegefachkräfte. Daraus ergibt sich rechnerisch, dass 91 % der Pflegefachkraft-Stellen besetzt sind. Der Sonnenhof weist darauf hin, dass dies eine rein rechnerische Größe ist, die z. B. nicht den hohen Personalbedarf bei der Eins-zu-Eins-Betreuung widerspiegelt.

Im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (KinderPaCT) waren nach Auskunft der Björn-Schulz-Stiftung am 18.07.2019 alle aktuellen Ausschreibungen für Pflegefachkräfte und Mediziner bedient. Die Anzahl der unbesetzten Stellen bei den 17 Berliner Kinderintensivpflegediensten ist nicht bekannt, vor dem Hintergrund des Fachkräftemangels ist hier aber mit unbesetzten Stellen zu rechnen.

Zu dem Anteil der besetzten Stellen in den ambulanten Kinderhospizdiensten liegen dem Senat keine Angaben vor. Da die Betreuung hier von Ehrenamtlichen übernommen wird, kommt der Mangel an examinierten Pflegekräften auf diesem Feld nicht zum Tragen.

8. A) Welche Beratungsmöglichkeiten gibt es für Eltern und Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder?
B) Inwiefern werden sie durch das Land Berlin unterstützt?

Zu 8. A) und B):

Alle an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer (niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser, stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, KinderPaCT, Intensivkinderpflegedienste usw.) beraten Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Insbesondere die ambulanten Kinderhospizdienste haben die Aufgabe, sämtliche betroffenen Familien in Berlin zu beraten. Diese Einrichtungen werden nicht vom Land Berlin finanziert, sondern von den Krankenkassen und z.T. über private Spenden.

In Berlin gibt es in jedem Bezirk einen Pflegestützpunkt mit einem/r spezialisierten Kinderbeauftragten, der/die sich mit den besonderen Anforderungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern auskennt. Alle Pflegestützpunkte wurden von der AOK Pflegeakademie nach dem neuen „Curriculum zu §39b SGB V Hospiz- und Palliativberatung für Sozial- und PflegeberaterInnen der Kranken-/Pflegekassen und Pflegestützpunkte“ geschult.

Die Pflegestützpunkte befinden sich in gemeinsamer Trägerschaft des Landes Berlin und der Pflegekassen.

Fallmanagerinnen und Fallmanager in den Jugendämtern der Bezirke beraten die betroffenen Familien in Fragen der Eingliederungshilfe. Sie unterstützen Kinder mit einer körperlichen, geistigen und/oder seelischen Behinderung, vorhandene Ressourcen zu nutzen und behinderungsbedingte Nachteile bestmöglich auszugleichen. Ebenso wie die Pflegestützpunkte richtet sich dieses Angebot nicht nur - aber auch - an palliativ zu versorgende Kinder.

Seit 2018 wird von dem Land Berlin modellhaft die oben genannte Versorgungscoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern erprobt, die das bestehende regelhafte Angebot an Case-Management der Jugendämter und der Pflegestützpunkte bei Auftreten einer Krise ergänzt. Das Projekt wird vom Berliner Senat finanziert (siehe Antwort zu 6.).

Berlin, den 24. Juli 2019

In Vertretung
Barbara König
Senatsverwaltung für Gesundheit,
Pflege und Gleichstellung