

Kleine Anfrage

des Abg. Stefan Teufel CDU

und

Antwort

des Ministeriums für Soziales und Integration

**Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer schweren
und lebensverkürzenden Erkrankung in Baden-Württemberg**

Kleine Anfrage

Ich frage die Landesregierung:

1. Wie viele Kinder und Jugendliche in Baden-Württemberg leiden an einer schweren und potenziell lebensverkürzenden Behinderung oder Erkrankung?
2. Stehen aus Sicht der Landesregierung ambulant und stationär ausreichende Versorgungs- und Betreuungsangebote für diese Personengruppe zur Verfügung?
3. Besteht ein bedarfsdeckendes Angebot an stationären Kinder- und Jugendhospizien im Land?
4. Welche stationären Pflegeangebote für nicht-beatmete und beatmete Kinder und Jugendliche gibt es in Baden-Württemberg?
5. Gibt es Pflegeheime, die schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen analog zur Altenpflege eine zeitlich nicht begrenzte Betreuung und Versorgung anbieten?
6. Gibt es in ausreichender Zahl Kurzzeitpflegeplätze für schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche?
7. Wie gestaltet sich die Kostenübernahme bei stationären Aufenthalten von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen?
8. Wie stellt sich die Versorgung mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in Baden-Württemberg dar?
9. Gibt es genügend spezialisierte Fachkräfte zur Versorgung und Betreuung von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im ambulanten und im stationären Bereich?

Eingegangen: 04.07.2019 / Ausgegeben: 12.08.2019

*Drucksachen und Plenarprotokolle sind im Internet
abrufbar unter: www.landtag-bw.de/Dokumente*

Der Landtag druckt auf Recyclingpapier, ausgezeichnet mit dem Umweltzeichen „Der Blaue Engel“.

10. Was unternimmt die Landesregierung, um die Versorgung der betroffenen Familien und Kinder dauerhaft sicherzustellen und nötigenfalls zu verbessern?

03.07.2019

Teufel CDU

Begründung

Familien, die mit der schweren und potenziell lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes konfrontiert sind, verdienen besondere Unterstützung. Hierfür bedarf es entsprechender Strukturen und engagierter Menschen. Während der Fachkräftemangel auch vor der Pflege von Kindern und Jugendlichen nicht haltmacht, scheint die Nachfrage nach spezialisierten Hospiz- und Palliativleistungen für Kinder und Jugendliche zu wachsen. Vor diesem Hintergrund soll die Kleine Anfrage die Versorgungssituation der betroffenen Familien in Baden-Württemberg beleuchten.

Antwort

Mit Schreiben vom 30. Juli 2019 Nr. 54-0141.5-016/6520 beantwortet das Ministerium für Soziales und Integration in Abstimmung mit dem Ministerium für Finanzen die Kleine Anfrage wie folgt:

1. Wie viele Kinder und Jugendliche in Baden-Württemberg leiden an einer schweren und potenziell lebensverkürzenden Behinderung oder Erkrankung?

Daten zur Prävalenz von schweren und lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern in Baden-Württemberg liegen nicht vor.

Zur Einschätzung der Anzahl der Betroffenen können hilfsweise Zahlen aus der Krankenhausstatistik, die die Krankenhausfälle nach Hauptdiagnose auflistet, herangezogen werden. Als wesentliche Erkrankungen können hier genannt werden:

Krankenhausstatistik (Alter 0–18 Jahre, BW)	2017
Bösartige Neubildungen (gesamt)	3.412
Spinale Muskelatrophie und verwandte Syndrome	295
Infantile Zerebralparese	290
Zystische Fibrose	267
Primäre Myopathien	93
Angeborene Fehlbildungen des Kreislaufsystems	1.953
Chromosomenanomalien, andernorts nicht klass. (z. B. Down-Syndrom, Trisomien, Monosomien, Edwards-Syndrom, ...)	159

Bei der Krankenhausstatistik werden die Patienten gezählt, die in ein Krankenhaus aufgenommen, stationär behandelt und im Berichtsjahr entlassen wurden. Bei im Jahr mehrfach vollstationär behandelten Patienten wird für jeden Krankenhausaufenthalt ein vollstationärer Datensatz erstellt, somit wird dann derselbe betroffene Patient mehrfach als Behandlungsfall gewertet.

Das Kinderkrebsregister berichtet im Jahresbericht 2018 für Baden-Württemberg eine durchschnittliche Meldezahl von 242 Neuerkrankungen (alle Erkrankungen)

pro Jahr (2008 bis 2017). Allgemein wird hier die Aussage zur Prognose der unter 15-Jährigen Erkrankten getroffen, dass über 80 Prozent die nächsten 15 Jahre überleben.

Ergänzend kann auch die Statistik der schwerbehinderten Menschen vom Statistischen Bundesamt berücksichtigt werden. In Baden-Württemberg waren 23.849 Kinder und Jugendliche (0 bis 18 Jahre) mit einem Grad der Behinderung von 50 Prozent oder mehr im Jahr 2017 registriert, wobei der Grad der Behinderung keine Rückschlüsse auf eine mögliche Lebensverkürzung zulässt.

Zusätzlich gibt die Sterbestatistik des Landes Baden-Württemberg einen Überblick darüber, wie viele Kinder- und Jugendliche jedes Jahr sterben. Hierbei ist aber zu beachten, dass nicht jeder Sterbefall auf eine Erkrankung zurückgeht, in der Statistik sind auch Todesfälle durch Unfälle und andere Ursachen enthalten.

Gestorbene insgesamt und deren Anteil an der Bevölkerung ab 2015 nach Altersgruppen Land Baden-Württemberg:

Altersgruppen	Gestorbene 2015		Gestorbene 2016		Gestorbene 2017	
	Anzahl	% ¹⁾	Anzahl	% ¹⁾	Anzahl	% ¹⁾
unter 1	293	0,3	368	0,36	362	0,34
1 bis unter 5	55	0,01	66	0,02	55	0,01
5 bis unter 6	11	0,01	14	0,01	9	0,01
6 bis unter 10	27	0,01	34	0,01	32	0,01
10 bis unter 15	46	0,01	42	0,01	36	0,01
15 bis unter 18	66	0,02	60	0,02	54	0,02

¹⁾ Gestorbene in Prozent der jeweiligen Altersgruppe der Bevölkerung am 1. 1. des Jahres.
Datenquelle: Sterbefallstatistik

2. Stehen aus Sicht der Landesregierung ambulante und stationäre ausreichende Versorgungs- und Betreuungsangebote für diese Personengruppe zur Verfügung?

Kinder und Jugendliche mit schweren Erkrankungen werden in Baden-Württemberg von einem Netzwerk aus ambulanten und stationären Versorgern betreut. Insbesondere die Zentren für Kinder- und Jugendmedizin der fünf Universitätskliniken in Heidelberg, Freiburg, Mannheim, Tübingen und Ulm, aber auch die Kinderkliniken großer Maximalversorger wie der Kliniken Stuttgart und Karlsruhe bieten eine spezialisierte stationäre Versorgung sowie eine ambulante Versorgung in ihren Fachambulanzen an. Sie decken damit in enger Zusammenarbeit mit niedergelassenen Kinderärzten, Fachärzten und Pflegeheimen, den bestehenden Bedarf. Ein Teil der Kinder und Jugendlichen wird von den Zentren für Seltene Erkrankungen betreut.

3. Besteht ein bedarfsdeckendes Angebot an stationären Kinder- und Jugendhospizen im Land?

In Baden-Württemberg gibt es ein stationäres Hospiz (8 Betten) für Kinder- und Jugendliche in Stuttgart. Die primäre Aufgabe von stationären Kinderhospizen ist die Entlastung der Familien von schwerkranken Kindern und nicht die Begleitung sterbender Kinder. Es bietet Säuglingen, (Klein-)Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 26 Jahre mit insgesamt 8 Plätzen einen Ort zur Entlastung betroffener Familien (Aufenthalt bis zu 40 Tagen im Jahr) oder zur Begleitung der Familien auf dem Sterbeweg ihrer Kinder. Stationäre Kinderhospize stellen damit eine Möglichkeit der Kurzzeitpflege dar.

Nach aktuellem Kenntnisstand des Ministeriums für Soziales und Integration ist das Kinderhospiz Stuttgart nicht dauerhaft ausgelastet.

Zusätzlich entsteht in Villingen-Schwenningen ein weiteres stationäres Kinder- und Jugendhospiz mit 8 Plätzen. Die Eröffnung ist für das Jahr 2019 geplant.

4. *Welche stationären Pflegeangebote für nicht-beatmete und beatmete Kinder und Jugendliche gibt es in Baden-Württemberg?*

5. *Gibt es Pflegeheime, die schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen analog zur Altenpflege eine zeitlich nicht begrenzte Betreuung und Versorgung anbieten?*

Nach Auskunft der Landesverbände der Pflegekassen gibt es in Baden-Württemberg stationäre Pflegeangebote für nicht beatmete und beatmete Kinder und Jugendliche. Dies ist die Arche Regenbogen in Kusterdingen, das Kinderhaus Luftikus in Baiersbronn und das Kinder- und Jugendhospiz in Stuttgart. Derzeit finden Gespräche mit der Bärenstark GmbH aus Darmstadt statt. Die Bärenstark GmbH plant in Kornwestheim eine Einrichtung für schwerst mehrfach behinderte Kinder- und Jugendliche, in die bereits Säuglinge aufgenommen werden können. Eine zeitliche Befristung besteht nicht, sofern die Indikation zur Aufnahme bestehen bleibt.

6. *Gibt es in ausreichender Zahl Kurzzeitpflegeplätze für schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche?*

In Baden-Württemberg gibt es keine explizit ausgewiesenen Kurzzeitpflegeplätze für Kinder und Jugendliche.

7. *Wie gestaltet sich die Kostenübernahme bei stationären Aufenthalten von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen?*

Der Leistungsanspruch bei stationären Aufenthalten für gesetzlich krankenversicherte Personen ist in den §§ 39 und 39 a Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (SGB V) geregelt. Dabei werden alle Versicherten gleichbehandelt. Der Gesetzgeber hat bei Kindern und Jugendlichen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres lediglich auf die Zuzahlung für den stationären Aufenthalt verzichtet. Sonderregelungen bei stationären Aufenthalten von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sieht das SGB V nicht vor.

Bei stationären Hospizen tragen die Krankenkassen die Kosten des Aufenthaltes zu 95 Prozent, der Rest ist durch den Träger der Maßnahme aufzubringen. Den Versicherten entstehen keine Kosten, unabhängig ob nur das erkrankte Kind oder auch Familienangehörige mit aufgenommen werden.

Versicherte in der privaten Krankenversicherung haben einen Rechtsanspruch auf die im Versicherungsvertrag vereinbarten Leistungen. Das jeweilige Versicherungsunternehmen erstattet dann in diesem Rahmen die Aufwendungen für eine medizinisch notwendige Heilbehandlung (§ 192 Versicherungsvertragsgesetz –VVG). Es kommt also darauf an, dass eine Behandlung durch den Versicherungsschutz abgedeckt und medizinisch notwendig ist.

8. *Wie stellt sich die Versorgung mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in Baden-Württemberg dar?*

In Baden-Württemberg gibt es seit 2015 5 Teams für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV), die überregional organisiert sind. Nach Kenntnis des Ministeriums für Soziales und Integration ist damit die flächendeckende Versorgung in Baden-Württemberg sichergestellt.

In Baden-Württemberg gibt es ferner 36 ambulante Hospizdienste für Kinder- und Jugendliche.

9. *Gibt es genügend spezialisierte Fachkräfte zur Versorgung und Betreuung von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im ambulanten und im stationären Bereich?*

Dazu liegen dem Ministerium für Soziales und Integration keine belastbaren Informationen vor. Nach Einschätzung der Pflegekassen stehen für die Versorgung

und Betreuung von schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen im ambulanten und im stationären Bereich nicht genügend spezialisierte Fachkräfte zur Verfügung.

10. Was unternimmt die Landesregierung, um die Versorgung der betroffenen Familien und Kinder dauerhaft sicherzustellen und nötigenfalls zu verbessern?

Das unter Frage 3 beschriebene Kinderhospiz unterliegt bislang nicht der Aufsicht durch das Landesjugendamt, da die Kinder und Jugendlichen von ihren Sorgeberechtigten begleitet werden. Die Beantragung einer Betriebserlaubnis nach § 45 SGB VIII ist aber beabsichtigt, um auch Kinder und Jugendliche aufnehmen zu können, die nicht begleitet werden.

Das Ministerium für Soziales und Integration fördert zudem ein Projekt zur Vernetzung von ambulanten und stationären Strukturen. Der große Erfahrungsschatz, der in den ambulanten Diensten vorliegt und die große fachliche Expertise im Kinderhospiz Stuttgart sollen im Rahmen von strukturierten Hospitationen verknüpft werden.

Das Ministerium für Soziales und Integration unterstützt die Träger der SAPPV mit einer wissenschaftlichen Evaluation, die die Finanzierung dieser wichtigen Leistung auf eine tragfähige Berechnungsgrundlage stellen soll, um dieses wichtige Angebot dauerhaft abzusichern.

Die ambulanten Hospizdienste für Kinder- und Jugendliche werden durch das Ministerium für Soziales und Integration im Rahmen des Förderprogramms zur Verbesserung der Trauerbegleitung unterstützt.

Lucha

Minister für Soziales
und Integration