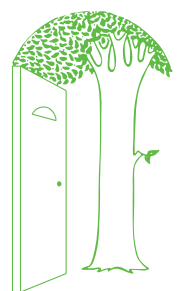


# Forderungen

des Deutschen Kinderhospizverein e.V.  
für die 21. Legislaturperiode  
des Deutschen Bundestages



Deutscher  
Kinder-  
hospiz  
verein e.V.

# Forderungen des Deutschen Kinderhospizverein e.V. für die 21. Legislaturperiode des Deutschen Bundestages



## Einleitung

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) würdigt die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die für die Hospiz- und Palliativarbeit in Deutschland bestehen. Diese bilden eine solide Grundlage für die Versorgung und Begleitung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Gleichzeitig sehen wir an unterschiedlichen Stellen Handlungsbedarf, der sich sowohl auf die Rahmenbedingungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit als auch unmittelbar auf die Lebenswelten der Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, beziehen.

Eine positive Entwicklung stellt die im Februar 2025 verabschiedete Hilfsmittelrichtlinie dar, die darauf abzielt, den Versorgungsprozess in der Hilfs- und Heilmittelversorgung zu beschleunigen und zu entbürokratisieren. Bisher kam es häufig vor, dass Krankenkassen verordnete Hilfsmittel ablehnten oder deren Bewilligung verzögerten. Mit der konsequenten Umsetzung der neuen Richtlinie können junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen, die in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) oder medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) ärztlich versorgt werden, nun schneller auf notwendige Hilfsmittel zugreifen, da eine Prüfung durch den Medizinischen Dienst in diesen Fällen entfällt. Diese Vereinfachung ist ein Baustein zu mehr Teilhabe und Entlastung, wobei kritisch anzumerken ist, dass ein zeitnaher Zugang sowie die bedarfsgerechte Abdeckung der SPZs und insbesondere MZEBs noch nicht gegeben ist.

Als bundesweit anerkannte Fachorganisation erläutern wir in unserem Papier weitere Problemfelder und schlagen konkrete Maßnahmen zur Verbesserung vor.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. sieht in den folgenden sozial- und gesellschaftspolitischen Feldern für die kommende Legislaturperiode Handlungsbedarf:

### ÜBERBLICK

1. Die Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung
2. Förderung von bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung
3. Sicherstellung der allgemeinen medizinischen und pflegerischen Versorgung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich
4. Überprüfung und Nachbesserungen der Regelungen für die Außerklinische Intensivpflege (AKI)
5. Unterstützung und Anerkennung pflegender Angehöriger
6. Überprüfung der gesetzlichen Rahmenbedingungen der ambulanten (Kinder- und Jugend) Hospizarbeit

# 1. Die Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

## Konsequente Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

„Menschen mit Behinderung haben Ansprüche auf Leistungen zur sozialen Teilhabe. Die Assistenzleistungen umfassen insbesondere Leistungen zur Gestaltung des Alltags und der sozialen Beziehungen, die persönliche Lebensplanung, die Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben, die Freizeitgestaltung einschließlich sportlicher Aktivitäten sowie die Verständigung mit der Umwelt in diesen Bereichen.“ (Gemeinsame Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen, 05.12.2024). Der DKHV e.V. schließt sich diesem Plädoyer vollumfassend an. Die unzureichende Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes führt aus unserer Sicht dazu, dass insbesondere für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, die häufig aufgrund von Behinderungen einen hohen Assistenzbedarf haben, die Zugänge zu diesen Leistungen erschwert sind. Neben den hohen bürokratischen Hürden, die bestehen, wird die verkürzte Lebensdauer von Kostenträgern zuweilen als Ablehnungsgrund genannt. Dies ist nicht hinnehmbar. Mit Blick auf die begrenzte Lebenszeit ist die Notwendigkeit Hilfs- und Heilmittel bzw. Teilhabeleistungen zeitnah zu erhalten von besonderer Bedeutung und umzusetzen, damit die verbleibende Lebenszeit bestmöglich verbracht werden kann. Mit Blick auf die zeitnahe Bewilligung von Hilfs- und Heilmitteln, wurden durch die im Februar 2025 verabschiedete Hilfsmittelrichtlinie strukturelle Weichen gestellt, deren Auswirkungen beobachtet werden müssen.

Barrierefreiheit im privaten sowie öffentlichen Raum wird von Betroffenen ebenfalls bemängelt und bedarf dringend der Verbesserung (vgl. Jennessen et al. 2023: 82-85;252; vgl. Aktion Mensch 2024: u.a.133f.; 140f.).

### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Ausbau von und Erleichterung des Zugangs zu Assistenz- und anderen Teilhabeleistungen;
- die Verbesserung der Barrierefreiheit im privaten und öffentlichen Raum;
- die Barrierefreiheit im Wohnungsbau, bei der Mobilität, im Digitalen und in der Gesundheitsversorgung;
- Möglichkeiten der politischen Beteiligung an Prozessen für Selbstvertreter\*innen, insbesondere mit intensivem Assistenzbedarf;
- ein Recht auf Ganztags- und Ferienbetreuung für Kinder mit Behinderung. Die Schließzeiten der Betreuungseinrichtungen dürfen dabei maximal dem Urlaubsanspruch pflegender Eltern entsprechen (circa 6 Wochen pro Jahr).



## Verabschiedung des Inklusiven Kinder- und Jugendhilfegesetzes (IKJHG)

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Der DKHV e.V. begrüßt die Arbeiten zum Inklusiven Kinder- und Jugendhilfegesetz (IKJHG), die vor dem Ende der letzten Regierungskoalition kurz vor dem Abschluss standen. Ziel muss sein, dass die jungen Menschen mit Behinderung, unabhängig von der Art der Beeinträchtigung, alle Hilfen künftig von einem Amt erhalten, unnötige Doppelbegutachtungen, Verschiebungen aufgrund unklarer Zuständigkeiten von Behörden und mangelhafte Beratungen wegfallen und die Familien von diesen Anstrengungen entlastet werden.

Daher ist es zwingend erforderlich, dass eine neue Bundesregierung zeitnah im Sommer 2025 die Arbeiten am Inklusiven Kinder- und Jugendhilfegesetz (IKJHG) wieder aufnimmt und das Gesetzgebungsverfahren zum Abschluss bringt. Das IKJHG sollte verlässliche Rahmenbedingungen schaffen, die insbesondere auch eine deutliche Verbesserung der finanziellen, rechtlichen und personellen Ausstattung der inklusiven, öffentlichen und freien Jugendhilfe umfasst. Dazu gehört auch, die Verfahrenslotsen hinreichend zu qualifizieren und bzgl. der Kenntnis von Angeboten der Hospiz- und Palliativarbeit für junge Menschen sowie im Umgang mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu sensibilisieren.

### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Das zeitnahe Wiederaufnehmen der Arbeiten am Inklusiven Kinder- und Jugendhilfegesetz (IKJHG) im Sommer 2025 und dessen Verabschiedung von Bundestag und Bundesrat;
- Fortbildung der Verfahrenslotsen zu den Angeboten der Hospiz- und Palliativarbeit sowie der Sensibilisierung im Umgang mit thanatalen Themen.

## Wohnformen für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung erreichen heute nicht selten ein Alter von 25 Jahren oder darüber hinaus. Für diese Gruppe gibt es gegenwärtig kaum elternunabhängige, ihren Bedürfnissen entsprechende Wohnformen. Im Gegenteil: Familien, die ihren erwachsen gewordenen Kindern selbstbestimmtes Wohnen und Teilhabe außerhalb der Ursprungsfamilie ermöglichen wollen, stoßen nicht selten auf Barrieren, da sich Anbieter oder Initiativen mit den Themen vorzeitiges Versterben im jungen Erwachsenenalter, Abschied, Tod und Trauer überfordert fühlen. Auch hier wird die lebensverkürzende Erkrankung für junge Erwachsene zum **Exklusionsrisiko!**

Hier sind von der neuen Bundesregierung Maßnahmen zu ergreifen, welche die Weiterentwicklung und Verbesserung der strukturellen, rechtlichen sowie finanziellen Voraussetzungen zum Ziel haben, um Wohnen, Teilhabe und Selbstbestimmung für alle jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung abzusichern. Vor diesem Hintergrund begrüßen wir das im Rahmen des Gesetzes zur Stärkung der Pflegekompetenz (PKG) formulierte Ziel, „die Pflegestrukturen und niedrighschwelligten Angebote vor Ort zu stärken und mehr Anreize für innovative Versorgungsformen im Quartier zu setzen.“ Es ist darauf zu achten, dass diese Angebote Teilhabe und Selbststimmung fördern und das Personal entsprechend dahingehend qualifiziert sowie sensibilisiert ist, sodass diese Wohnformen ein Zuhause sein können.

Unbenommen davon muss das Recht auf Wahl des Wohnortes- und raumes gewahrt bleiben, und selbstständiges, nichtinstitutionelles Wohnen ebenso gefördert werden. Dazu gehört auch, die Gründung von privaten Initiativen, die zumeist von Eltern auf den Weg gebracht werden, zu unterstützen und Finanzierungsmöglichkeiten aufzuzeigen bzw. nach Lösungen zu suchen. Hier herrscht gegenwärtig viel Widerstand und wenig Bereitschaft seitens Kostenträgern entsprechende neue Wege zu gehen.

### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Die in § 123 des PKG für den Zeitraum von 2025 bis 2029 anvisierte Förderung des Spitzenverband Bund der Pflegekassen von „regionalspezifische Modellvorhaben für innovative Unterstützungsmaßnahmen und -strukturen für Pflegebedürftige, ihre Angehörigen und vergleichbar Nahestehende vor Ort und im Quartier“, ist umzusetzen und darauf zu achten, dass die Förderung von Teilhabe und selbstbestimmtem Leben neben der pflegerischen Versorgung gewährleistet sind;
- Förderung von regionalspezifischen privaten, nicht-kommerziellen Modellvorhaben, die außerhalb des Pflegekontexts angesiedelt sind;
- darüber hinaus haben die Handlungsempfehlungen im Rahmen der Nationalen Strategie für die Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland für den Leitsatz 2 und der dort hinterlegte Maßnahmenkatalog für konkrete Vorschläge an Bund, Länder und Kommunen, weiterhin Gültigkeit.



## 2. Förderung von bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Die bundesweiten Bildungsangebote für Familien von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung sind neben der Unterstützung durch ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit die dritte Säule der Kinder- und Jugendhospizarbeit (vgl. Globisch/Hillmann 2022: 658-691). Die bundesweiten Veranstaltungen, wie Bildungsseminare, Ferienprogramme, Gruppenangebote, erlebnispädagogische Veranstaltungen sowie Trauerseminare – durchgeführt von überregionalen freien Trägern der Jugendhilfe – leisten einen unverzichtbaren Beitrag zum gesamten Unterstützungssystem von Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind oder bereits gestorben sind.

Die Angebote sind stark nachgefragt, der Bedarf noch nicht ausreichend gedeckt. Bislang werden diese ausschließlich über nicht öffentliche Mittel (Spenden, Stiftungsförderungen) finanziert. Die Maßnahmen leisten einen wichtigen Beitrag zur Teilhabe und Bildung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Zugehörigen (vgl. u.a. Jennessen et. al 2023: 262f.). Sie tragen auch dazu bei, Familiensysteme zu entlasten bzw. zu stärken und haben präventive Funktion hinsichtlich der Vermeidung psychischer oder physischer Erkrankungen aufgrund langjähriger Belastungssituationen. Die Angebote richten sich sowohl an Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, als auch an solche, in denen die Kinder bereits gestorben sind. Eine nachhaltige Finanzierung sichert zum einen das Fortbestehen vorhandener Angebote, als auch den Ausbau entsprechender Maßnahmen, die dringend benötigt werden.

### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Strukturelle Finanzierung von bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung durch freie Träger der Jugendhilfe für junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sowie deren Familien aus Mitteln des Kinder- und Jugendplans des Bundes;
- finanzielle Förderung für Veranstaltungen, die sich an Familien von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung bzw. an einzelne Familienmitglieder richten, wie Ferienprogramme, begleitende Gruppenangebote, erlebnispädagogische Veranstaltungen, Trauerangebote etc. aus Mitteln der Familienförderung für die o.g. Zielgruppe (insbesondere §§3 und 4, sowie §§74 ff. SGB VIII) durch freie Träger der Kinder- und Jugendhilfe.



### 3. Sicherstellung der allgemeinen medizinischen und pflegerischen Versorgung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich

#### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Der DKHV e.V. registriert seit Jahren in seinem Wirkungsbereich eine kontinuierlich ansteigende Anzahl prekärer häuslicher Pflegesituationen von Familien, in denen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung medizinisch-pflegerisch ambulant versorgt werden. Eltern müssen durch den Fachkräftemangel immer häufiger Ersatzpflege für genehmigte Pflegestunden leisten (vgl. u.a. Jennessen et. al 2023: 11; 69).

Eine gute pflegerische Versorgung ist Voraussetzung für die Teilhabe der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. Ohne diese ist z.B. oft der Schulbesuch, die Arbeit in Werkstätten oder ein Studium ebenso nicht möglich wie Freizeitaktivitäten, weil die jungen Menschen auf Unterstützung durch entsprechende Fachkräfte angewiesen sind. Der Fachkräftemangel ist auch im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe spürbar (vgl. Kinder- und Jugendhilfereport 2024).

Jennessen und et. al. fordern: „Daher müssen kurz-, mittel- und langfristige Strategien zur Personalplanung, -gewinnung und -bindung konzipiert und umgesetzt werden. Pflegerische und psychosoziale bzw. pädagogische Berufsgruppen sollten für das Handlungsfeld Palliative Care qualifiziert werden – dafür müssen Ausbildungsstrukturen und -inhalte den Erfordernissen des Feldes qualitativ und quantitativ angepasst werden.“ (Jennessen et. al. 2023: 252).

Im Bereich der stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit ist nach wie vor eine prekäre Situation zu beobachten, da aufgrund von unbesetzten Planstellen im Bereich der Pflege auch hier Betten nicht belegt werden können und somit Kindern sowie ihren Familien stationäre Entlastungsaufenthalte verwehrt bleiben (vgl. Jennessen et. al. 2023: 265). Für die betroffenen Familien steigen damit nicht nur die täglichen Belastungen, sondern es gehen zusätzlich die bisher noch vorhandenen Entlastungsmöglichkeiten verloren. Die Etablierung weiterer stationärer Kinder- und Jugendhospize ist in diesem Zusammenhang sehr kritisch zu betrachten und eher kontraproduktiv, weil etwaige Fachkräfte kaum vorhanden und im Zweifelsfall an anderer Stelle im ausgedünnten System abgezogen werden.

Es besteht daher dringender Handlungsbedarf, um eine gesicherte ambulante und teilstationäre sowie stationäre Versorgung herzustellen und für die Zukunft Kontinuität zu sichern.

#### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Stärkung der ambulanten (Intensiv-)Pflege durch Fördermaßnahmen, die geeignet sind, mehr Fachkräfte in der Kinderkrankenpflege auszubilden und ihnen auch langfristig attraktive Berufsbedingungen zu bieten;
- verbesserte Rahmenbedingungen, die einen Ausbau von teilstationären und ambulanten Angeboten der Tages- und Nachtversorgung fördern, z.B. Kurzzeitpflegeplätze, die auf die Anforderungen von jungen Menschen mit schwerer Behinderung und Intensivpflegebedarf eingestellt sind oder teilstationäre Angebote, die an bestehenden Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung angegliedert sind;
- Verbesserungen in der Transition in die Erwachsenenmedizin sowie ausreichend medizinisch-pflegerische Angebote, z.B. durch den Ausbau Medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZE), die einheitlichen Zulassungskriterien unterliegen;
- einen bedarfsgerechten Ausbau von quartiersnahen, kurzfristig verfügbaren, verlässlichen und qualifizierten Betreuungsangeboten im Rahmen der Tages- und Nachtpflege.

### 4. Überprüfung und Nachbesserungen der Regelungen für die Außerklinische Intensivpflege (AKI)

#### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Die Außerklinischen Intensivpflege (AKI) wurde im Jahr 2020 mit der Einführung des §37c SGB V neu geregelt. Die gesetzlich vorgesehenen Anforderungen an die AKI haben sich im Rahmen der Umsetzung in Teilen jedoch als nicht praxistauglich erwiesen. Sowohl die Erstfassung der AKI-Richtlinie des G-BA vom 19.11.2021 als auch die zwischenzeitlich erfolgten Änderungen der Richtlinie, weichen nach Genehmigung durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und mit Rücksicht auf die für die Versorgung verfügbaren fachärztlichen Kapazitäten sowie die unterschiedlichen Bedarfe der sehr heterogenen Patientengruppe zum Teil erheblich von den gesetzlichen Vorgaben ab.

Darüber hinaus hat sich nach einer Vielzahl rechtsstrittiger Verfahren, insbesondere bei Versorgungsfragen über das persönliche Budget, eine von den gesetzlichen Vorgaben abweichende Genehmigungspraxis der Krankenkassen mit Blick auf die Qualifikationsvorgaben für eingesetzte Assistenzkräfte etabliert. Um insbesondere junge Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege in gebotener Weise eine rechtssichere Versorgung zu gewährleisten, fordern wir die Bundesregierung auf, die gesetzlichen Vorgaben an die begrüßenswerten Regelungen der AKI-RL und die zwischenzeitlich weitgehend etablierte Versorgungspraxis anzupassen.

Im Einzelnen sind dabei folgende Sachverhalte zu berücksichtigen:

### Potenzialerhebung

Der Gesetzgeber sieht vor, dass vor jeder Verordnung von AKI eine Potenzialerhebung durch hierfür zugelassene Fachärztinnen und Fachärzte erfolgen muss. In der Praxis stehen hierfür jedoch nicht ausreichend fachärztliche Kapazitäten zur Verfügung. Außerdem tritt in der Regel bei unserer Zielgruppe keine Potenzialverbesserung ein. Es entsteht somit ein nicht zu rechtfertigender Mehraufwand.

#### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Die gesetzlichen Vorgaben sollen daher überprüft und an die Ausnahmeregelungen in §5 Abs. 5 und 6 sowie §5b der AKI-RL angepasst werden.

### Qualitätsanforderungen und Fachkräftemangel gefährden Leistungserbringung der AKI als Sachleistung

Der Gesetzgeber sieht zwei Alternativen zur Leistungserbringung der AKI als Sachleistung vor: zum einen den Kostenerstattungsanspruch für selbstbeschaffte Pflegefachkräfte und zum anderen die Leistungserbringung im Rahmen eines Persönlichen Budgets. Die hohen Qualifikationsanforderungen für Pflegekräfte im Bereich der AKI können jedoch angesichts des Fachkräftemangels in den genannten Fällen oftmals nicht erfüllt werden, wodurch Versorgungen in der eigenen Häuslichkeit gefährdet werden.

#### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Insbesondere um die Versorgung von jungen Menschen in ihren Familien oder ihrer eigenen Häuslichkeit zu gewährleisten, soll § 37c Absatz 4 Satz 1 SGB V in Anlehnung an § 37 Absatz 4 SGB V so gefasst werden, dass dem Versicherten die Kosten für eine „selbstbeschaffte Kraft“ und deren Fortbildung zu erstatten sind;
- in Bezug auf das Persönliche Budget ist darüber hinaus klarzustellen, dass die Möglichkeit individueller Vereinbarungen bei Leistungserbringung im Rahmen eines Persönlichen Budgets von den Qualifikationsanforderungen des §37c SGB V unberührt bleiben.



## Fehlende strukturierte Patient\*innendaten

Für die Versorgung von Menschen mit Bedarf an AKI liegen bis heute keine strukturierten und umfassenden Patientendaten vor. Eine sach- und fachgerechte Differenzierung des heterogenen Personenkreises hinsichtlich Leitdiagnosen und Versorgungsverläufen sowie Weaning- und Dekanülierungspotenzial ist daher bislang unterblieben. Gleiches gilt für Multimorbiditäten, Alter, Versorgungsformen, Versorgungsbedarfe, Leistungs- und Versorgungsdauer in der Außerklinik sowie diagnose-, verlaufs- und prognosebezogene Behandlungspfade.

### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Wir fordern den Gesetzgeber daher auf, unverzüglich eine strukturierte Datenerhebung zu veranlassen, damit für weitere gesetzliche und untergesetzliche Regelungen eine angemessene Folgeabschätzung differenziert nach Patientengruppen, insbesondere unter Berücksichtigung der Belange von jungen Menschen, ermöglicht werden kann.

## Versorgungslücke durch Einführung der AKI-RL

Bis zur allgemeinverbindlichen Einführung der AKI-RL im Oktober 2023 hatte neben beatmeten und trachealkanülierten Versicherten auch eine weitere, sehr heterogene Patientengruppe Anspruch auf spezielle Krankenbeobachtung nach Anlage Nr. 24 der Richtlinie für Häusliche Krankenpflege (HKP-RL). Dies sind Versicherte mit anderen Funktionsbeeinträchtigungen, wie beispielsweise therapieresistenten Epilepsien, Stoffwechselerkrankungen oder schweren Schluckstörungen. Bei diesen Versicherten können in Einzelfällen ebenfalls jederzeit gesundheitskritische oder sogar lebensbedrohliche Situationen eintreten. Bei jungen Menschen mit Bedarf an spezieller Krankenbeobachtung nach HKP-RL bildete diese Gruppe bis Oktober 2023 sogar die überwiegende Mehrheit. Weil in diesen Fällen jedoch nicht immer besonders qualifizierte Pflegefachkräfte erforderlich sind oder gesundheitskritischen Situationen nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auftreten, wird den Versicherten seit Einführung der AKI-RL vielfach der Anspruch auf die in §37c SGB V neu geregelten Leistungen zur ständigen Krankenbeobachtung verwehrt. Diese ist jedoch insbesondere bei jungen Menschen, auch zur Teilnahme an Kindergarten, Schule oder weiteren Bildungsangeboten sowie zur sozialen Teilhabe und Entlastung der Zugehörigen unverzichtbar. Versicherte und insbesondere Eltern von betroffenen jungen Menschen, werden daher nach Leistungsablehnung durch die Krankenkassen in hoher Anzahl genötigt, den Leistungsanspruch gerichtlich klären zu lassen.

Vor diesem Hintergrund hat der G-BA in seiner Sitzung vom 20.02.2025 ein Beratungsverfahren zur Überprüfung der HKP-RL in Bezug auf diese besonderen Versorgungskonstellationen eingeleitet. Mit einem Abschluss des Verfahrens ist jedoch nicht vor Ende 2026 zu rechnen.

### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Um die Versorgungssicherheit dieser vornehmlich jungen Patientinnen und Patienten zu gewährleisten und den Familien die zusätzlichen Belastungen durch langwierige Gerichtsverfahren zu ersparen, fordern wir die Bundesregierung auf, für Fälle, in denen vor dem 31. Oktober 2023 Leistungen nach Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses der HKP-RL oder bereits AKI-Leistungen bezogen wurden, übergangsweise bis zum Abschluss des Regelungsverfahrens im G-BA die weitere Genehmigung der verordneten AKI-Leistungen zu veranlassen.

## 5. Unterstützung und Anerkennung pflegender Angehöriger

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen haben in der Regel aufgrund komplexer Behinderungen einen hohen Assistenzbedarf und werden häufig lange sowie umfassend von ihren Familienangehörigen unterstützt. Mangels ausreichender Betreuungs- und Unterstützungsangebote sowie pflegerischer Versorgungsangebote arbeitet häufig ein Elternteil nicht oder in Teilzeit. Zumeist sind es die Mütter, die berufliche Nachteile in Kauf nehmen.

Die besonders gravierenden Unterstützungsbedarfe dieser Familien sowie die Inklusionshürden, mit denen sich Eltern von Kindern mit Behinderung sowie die Kinder selbst konfrontiert sehen und der daraus resultierende politische Handlungsbedarf sind in der vom BMAS beauftragten Studie vom November 2022 belegt. Die dort erfassten Erkenntnisse decken sich mit unseren Rückmeldungen der betroffenen Familien und Erkenntnissen der FamPalliNeeds Studie, welche die Bedürfnisse von Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, untersucht hat (Jenessen et. al. 2023). Im Folgenden fokussieren wir auf die Handlungsbedarfe, die insbesondere für Eltern von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen Relevanz haben.

## Unabhängige kompetente Beratungsleistungen

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

In der BMAS-Studie heißt es: „Die Eltern wünschen sich eine persönliche und kompetente Ansprechperson mit Lotsen- und Koordinierungsfunktion, die das notwendige Wissen um gesetzliche Ansprüche und zuzustehende Leistungen bereitstellt, die Koordination zwischen den verschiedenen Stellen übernimmt, Hilfe bei der Antragstellung und bei Auseinandersetzungen um deren Genehmigung leistet und nach Möglichkeit selbst mit Entscheidungskompetenz ausgestattet ist“ (Liljeberg et. al, 2022: 17). Diese unabhängigen individuellen Beratungsleistungen müssen flächendeckend zur Verfügung stehen und bekannt gemacht werden. Beides ist bisher nur unzureichend der Fall.

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste leisten momentan im Rahmen der Aufgabenzuschreibung gemäß §39a Abs. 2 SGB V palliativ-pflegerische Beratung, darüberhinausgehende Beratungsanfragen durch Familien sind nicht über den §39a Abs. 2 SGB V gedeckt, obgleich Familien großen Bedarf anmelden und Kompetenzen bei den Koordinationsfachkräften vorhanden sind.

Es braucht dringend klare Zuständigkeiten sowie Finanzierungszusagen, damit Eltern nicht weiter durch den Kampf um Orientierung bzgl. Leistungen und Zuständigkeiten sowie ungeklärte Schnittstellen belastet werden.



### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Aus unserer Sicht bedarf es einer Evaluation bestehender bzw. geplanter Strukturen und einem Abgleich mit den wissenschaftlich vorliegenden Erfahrungen von betroffenen Eltern. Hierbei sollten Modellprojekte bzw. landesspezifische Lösungen [Bsp. Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu) in Berlin] Berücksichtigung finden. Auf Basis dessen sollte eine Neuordnung bestehender bzw. bei Notwendigkeit ergänzender Strukturen erfolgen, bei denen auch die besondere Lebenssituation von Eltern, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, Berücksichtigung finden muss.

### Finanzielle Würdigung bzw. Entlastung der pflegenden Eltern

#### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Eltern sind häufig die Hauptpflegepersonen ihrer schwerstpflegebedürftigen Kinder. Oft leisten sie eine Vielzahl der Pflegestunden, die zwar von den Kostenträgern genehmigt sind, jedoch aufgrund von fehlenden Fachkräften nicht durch professionelle Pfleger geleistet werden können. Mit einhergehend sind erhebliche Einschränkungen in der Ausübung des Berufes, dadurch entstehende Mindereinnahmen in der Gegenwart als auch in der Zukunft (Erwerb von Rentenansprüchen bzw. anderen Formen der Altersvorsorge). Wer die Hauptverantwortung für die Pflege eines nahen Menschen übernimmt, muss die Pflege mit der eigenen Erwerbstätigkeit und Altersvorsorge besser vereinbaren können (vgl. u.a. Jennessen et. al. 2023: 62).

#### Vorgeschlagene Maßnahmen:

- Hauptpflegepersonen müssen für ihren Einsatz anteilig entlohnt werden;
- bei einer Arbeitsunterbrechung für die Pflege müssen Rentenversicherungsbeiträge in der bisherigen Höhe weitergezahlt werden;
- die Rentenpunkte für pflegende Angehörige dürfen nicht verringert werden, wenn auch Pflegesachleistungen durch professionelle Dienste in Anspruch genommen werden;
- Ausweitung der Familienpflegezeit und ein Familienpflegegeld analog zum Bundeselterngeld- und zur Elternzeit.



## Bezahlter Zusatzurlaub für pflegende Eltern

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Pflegezeit und Familienpflegezeit zielen auf die Sicherstellung der häuslichen Pflege von Angehörigen bzw. auf die Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Sie dienen dagegen nicht der Erholung oder Gesundheitsförderung und tragen damit dem gesundheitsfördernden Aspekt, den ein „echter“ Urlaub für pflegende Eltern haben kann, keine Rechnung.

### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Entsprechend des in § 208 Absatz 1 SGB IX geregelten Zusatzurlaubs für schwerbehinderte Menschen sollte daher ein Zusatzurlaub für Eltern schwerstbehinderter Kinder eingeführt werden.

## Weiterbezug des Pflegegeldes bei Aufenthalten in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Eltern sind häufig in die pflegerische Versorgung ihrer Kinder eingebunden und beziehen daher Pflegegeld. Für die Dauer des Aufenthalts ihres Kindes in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz wird die Zahlung des Pflegegeldes ausgesetzt. Dies stellt eine Ungleichbehandlung gegenüber Aufenthalten pflegebedürftiger Angehöriger dar, die vollstationär in einem Krankenhaus behandelt werden oder sich in einer vollstationären Rehabilitation befinden. In diesen Fällen bezahlt die Pflegekasse das Pflegegeld trotz Pflegeunterbrechung zumindest für vier Wochen zu 100 % weiter.

### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Fortlaufende Gewährung des Pflegegeldes für Aufenthalte im stationären Kinder- und Jugendhospiz analog zu den Regelungen für Aufenthalte im Krankenhaus.



## 6. Überprüfung der gesetzlichen Rahmenbedingungen der ambulanten (Kinder- und Jugend) Hospizarbeit

### Ausgangslage/Problembeschreibung:

Mit der gesetzlich festgeschriebenen Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (GVWG-2021) konnten 2022 erstmals umfassend die inhaltlichen, personellen und sächlichen Anforderungen ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit beschrieben werden. In der Rahmenvereinbarung wurde versucht, dem erheblichen Aufwand für die Begleitung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren hoch belasteten Familien auch durch eine angepasste Fördersystematik Rechnung zu tragen. Inwieweit die dort festgelegten Förderbedingungen nachhaltig eine angemessene Förderung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste zur Folge haben, bleibt offen und setzt eine kontinuierliche Evaluation voraus.

Nicht förderfähig sind bislang Begleitungen bzw. Beratungen der Betroffenen, die ausschließlich durch die Koordinationsfachkräfte durchgeführt werden und in denen keine „ehrenamtliche Sterbebegleitung“ geleistet wird, weil sie entweder (noch) nicht gewünscht ist oder aber (noch) keine einsatzbereiten Ehrenamtlichen zur Verfügung stehen. Die hier geleistete fachlich hochqualifizierte Unterstützung der Familien, wird – analog zu den Trauerbegleitungen der Zugehörigen nach dem Tod des Kindes – ausschließlich über Spendengelder finanziert. Der Bedarf steigt und die dauerhafte Sicherstellung dieser Angebote ist gefährdet.

Im Bereich der Trauerbegleitung gilt es zu eruieren, welche Formen der Begleitung angezeigt sind, für welche die Hospizarbeit zuständig ist und welche über ihren Zuständigkeitsbereich hinausgehen. Auf Basis dessen sollte auch eine Bewertung erfolgen, wie eine Finanzierung bzw. Förderung erfolgen kann.

Unbenommen hiervon, bleibt die Begleitung durch ehrenamtlich Mitarbeitende Kern der Kinder- und Jugendhospizarbeit und soll nicht durch hauptamtliche Fachkräfte ersetzt werden.

### Vorgeschlagene Maßnahme:

- Im Rahmen eines möglichen HPG II (Hospiz- und Palliativgesetz II) sollten die gesetzlichen Rahmenbedingungen des §39a Abs. 2 SGB V der ambulanten (Kinder- und Jugend) Hospizarbeit hinsichtlich
  - des Passus „qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt“, der die Förderung von Beratungen bzw. Begleitungen durch hauptamtliche Koordinationsfachkräfte bislang nicht berücksichtigt,
  - sowie die Förderung, die momentan „je Leistungseinheit 13 von Hundert der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Absatz 1 des Vierten Buches betragen“ (§39a Abs. 2 SGB V), überprüft werden.

### Quellenverzeichnis

Aktion Mensch. Inklusionsbarometer Jugend. Eine Studie zu ungleichen Teilhabechancen von jungen Menschen in Deutschland, September 2024.

Gemeinsame Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen, 05.12.2024.

GKV-Spitzenverband: Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit für Erwachsene vom 03.09.2002, i. d. F. vom 21.11.2022.

Globisch, Marcel/Hillmann, Thorsten: Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Herausgegeben im Auftrag des Deutschen Kinderhospizverein e.V., hospizverlag, Ludwigsburg, 2022.

Liljeberg, Holger; Magdanz, Edda; Reuse, Sandra (BMAS): Forschungsbericht Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden. Erstellt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS), November 2022.

Jennessen, Sven; Dennier, Mona; Baumgärtel, Charlotte; Fellbaum, Kristin: FamPalliNeeds-Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen, Humboldt-Universität zu Berlin, 2023.

Kinder- und Jugendhilfereport 2024. Eine kennzahlenbasierte Analyse mit einem Schwerpunkt zum Fachkräftemangel, Verlag Barbara Budrich, Leverkusen 2024.

Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen.

## FAZIT

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. fordert von der künftigen Bundesregierung und den Abgeordneten des 21. Deutschen Bundestages in ihren Wirkungsbereichen, den eingeschlagenen Weg weiter zu unterstützen. Damit auch in Zukunft junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Zugehörigen in Deutschland ein umfassendes Unterstützungssystem zur Verfügung haben, möchten wir mit Ihnen in den Dialog treten, um auf der politischen Ebene förderliche Bedingungen zu schaffen bzw. o.g. Handlungsnotwendigkeiten umzusetzen.

## Unsere zentralen Forderungen:

- **Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung** durch Verbesserung der Barrierefreiheit, Möglichkeit der politischen Beteiligung und ausreichend adäquater Wohnformen;
- **Förderung von bundesweiten Maßnahmen der Jugendbildung** im Kontext von Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit;
- Maßnahmen zur **Sicherstellung der verlässlichen sowie fachgerechten pflegerischen Versorgung** junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in den unterschiedlichen Versorgungssettings;
- Überprüfung, Anpassung sowie Schließung der Versorgungslücken im Rahmen der Neuregelung der **Außerklinischen Intensivpflege**;
- Verbesserung der **Unterstützung und Anerkennung pflegender Angehöriger**, z.B. durch unabhängige sowie kompetente Beratungsleistungen und finanzielle Würdigung bzw. Entlastung der pflegenden Eltern;
- Überprüfung der **gesetzlichen Rahmenbedingungen der ambulanten (Kinder- und Jugend) Hospizarbeit**.

## Wir über uns

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) ist Trägerorganisation von 34 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und begleitet mit ca. 170 hauptamtlichen sowie über 1.400 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien.

Ferner trägt die Deutsche Kinderhospizakademie in Trägerschaft des DKHV e.V. mit ihren Seminarangeboten wesentlich dazu bei, die Bewältigungskapazitäten und Ressourcen der Familien zu stärken. Die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Erkrankung des Kindes, dem Sterben dem Tod sowie der Trauer wird hierdurch von der Diagnosestellung bis über den Tod hinaus unterstützt. Dabei ist für den DKHV e.V. die Anerkennung der Betroffenenkompetenz und Förderung der Selbsthilfe zentral.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. umfasst insgesamt über 4.400 Mitglieder. Hierunter befinden sich in großer Anzahl Familienmitglieder aber auch institutionelle Mitglieder wie mehr als 2/3 aller stationären Kinder- und Jugendhospize und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste bundesweit, die vom DKHV e.V. als Fachorganisation für Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland vertreten werden.

Der DKHV e.V. ist verhandlungs- und unterschriftsberechtigte Spitzenorganisation des Gesundheits- und Sozialwesens, Mitglied des interfraktionellen Gesprächskreises Hospiz im Deutschen Bundestag und gehört zu den Organisationen, die den Charta-Prozess zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sowie die Formulierung von Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta-Leitsätze mit initiiert haben.

Die Mitgliederversammlung des DKHV e.V. hat sich am 15.09.2024 positioniert und bekennt sich zur Förderung von Demokratie, Toleranz und Vielfalt. Die Angebote des Vereins und die Mitwirkung im DKHV e.V. stehen allen Menschen unabhängig ethnischer Herkunft, Geschlecht, Religion oder Weltanschauung, Alter oder sexueller Identität offen. Der DKHV e.V. tritt aktiv gegen Rechtsextremismus, Antisemitismus, Behindertenfeindlichkeit/Ableismus oder andere demokratie- und menschenfeindliche Haltungen ein. Er fördert eine Kultur des Respekts und der Offenheit innerhalb sowie außerhalb des Vereins.

### Kontakt:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
In der Trift 13  
57462 Olpe  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

### Ansprechpartner:

Marcel Globisch,  
Fachlich-inhaltlicher Vorstand  
E-Mail: [marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de)



**Deutscher Kinderhospizverein e.V.**

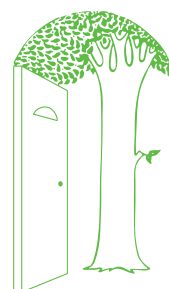
In der Trift 13, 57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0

Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

E-Mail: [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

[www.dkhv.de](http://www.dkhv.de)



Deutscher  
Kinder-  
hospiz  
verein e.V.