

Schwerstkranken und tödlich erkrankten Kindern die passende Unterstützung geben

Beschluss des Deutschlandtages vom 11. bis 13. Oktober 2019 in Saarbrücken

Die Junge Union fordert, dass:

- Die Finanzierung von professionellem Babysitting für Schwerstkranke mit den Krankenkassen möglich wird
- Mehr Kurzzeitpflegeplätze für Kinder errichtet werden
- Die Ermöglichung der Versorgung werdender Eltern von totkranken Föten schon vor der Geburt durch spezialisierte, ambulante Kinderpalliativdienste
- Die Leistungen der spezialisierten, ambulanten Kinderpalliativdienste nicht gemeinsam, sondern einzeln abzurechnen

Begründung:

Jedes Jahr erkranken Kinder bereits im Kindesalter an verschiedenen Erkrankungen oder kommen schwerstmehrfach behindert auf die Welt. Dies stellt die Familien vor große Herausforderungen und bedeutet oft starke Einschränkungen. Besonders schwierig wird es, wenn das Kind eine limitierte Lebenserwartung hat und im Kindes- oder Jugendalter versterben wird. Dann benötigen die Familien besondere Unterstützung von spezialisierten Palliativteams. In Schleswig-Holstein werden diese Familien von einem spezialisierten, ambulanten Kinderpalliativdienst und mehreren ehrenamtlichen Vereinen unterstützt. Der spezialisierte, ambulante Kinderpalliativdienst ist multiprofessionell und versorgt alle schwerstkranken Kinder in Schleswig-Holstein. Den ersten Kontakt zu dem spezialisierten, ambulanten Kinderpalliativdienst finden die Familien oft dadurch, dass die Kliniken oder die Kinderärzte schon einmal von dieser Versorgungsform gehört haben oder durch Internetplattformen. Das liegt an der intensiven Netzwerkarbeit, die auch für die Ärzte wichtig sind. Wenn dann der erste Kontakt da ist, kann der spezialisierte, ambulante Kinderpalliativdienst die Kinder in Krisen relativ lange unterstützen. Das geht über aufklärende Gespräche, über die Versorgung von Kathetern, über die Notfallversorgung von Schmerzen mit z.B. Morphin. Dass das möglich ist, liegt an einem teurem sofort Dokumentationssystem und an einer 24 Stunden Rufbereitschaft von Ärzten. Die Netzwerkarbeit zu den Kliniken, Kinderärzten und Apotheken ist durch die Krankenkassen jedoch in keiner Weise abrechenbar. Doch ohne diese Arbeit können Familien nicht die Unterstützung erfahren, die sie brauchen. Aus diesem Grund fordert die Junge Union Schleswig-Holstein, dass diese Netzwerkarbeit vom Land unterstützt wird.

Die betroffenen Familien sind oft mit der Pflege des Kindes allein. Sie haben nur Anspruch auf insgesamt 4 Wochen Erholungsurlaub im Kinderhospiz. Dort können sie gemeinsam mit ihrem Kind hin oder auch nur das Kind dorthin abgeben, um dann einmal eine Pause zu haben. Aus diesem Grund begrüßt die Junge Union Schleswig-Holstein die Planung von zwei Kinderbetten im neuzubauenden Hospiz in Gettorf. Dies ist aber keine Entlastung im Alltag, doch mit einem einfachen Babysitter ist es nicht getan und auch wie bei Familien mit gesunden Kindern, können die Großeltern selten diese Aufgabe übernehmen. Und wo bei diesen Familien die Kinder einmal alt genug sind, um auch einen Abend allein zu bleiben, so sind es schwerstmehrfach behinderte Kinder nicht. Da diese Kinder besondere

Bedürfnisse haben und medizinisch und pflegerisch versorgt werden müssen. Eine Pflegefachkraft kriegt einen Mindestlohn von 11,05€, so dass eine Entlastung im Alltag für

2 bis 3 Abende im Monat kaum finanzierbar ist. Um dies aber möglich zu machen, fordert die Junge Union Schleswig-Holstein eine Finanzierung von professioneller Betreuung für jeweils drei Abende im Monat. Zur weiteren Entlastung werden auch mehr Kurzzeitpflegeplätze benötigt. Derzeit gibt es in Schleswig-Holstein nur drei Einrichtungen, die neben der Vollzeitpflege auch Kurzzeitpflegeplätze anbieten. Diese sind aber in der Unterzahl und mit langen Wartelisten versehen. Aus diesem Grund ist es erforderlich, dass mehr Plätze für die Kinder geschaffen werden.

Durch die modernen Diagnostikverfahren in der Medizin können immer mehr Krankheiten schon in der Schwangerschaft erkannt werden. Das bedeutet, dass die werdenden Eltern vor der Frage stehen, die Schwangerschaft aufrechtzuerhalten und ein totkrankes Baby zu bekommen oder die Schwangerschaft abbrechen. Eltern die sich für das Kind entscheiden, stehen dann alleine da, vor allem wenn das Kind nur wenige Monate nach der Geburt leben wird. In diesem Fall brauchen die

Familien besondere Hilfe. Doch die spezialisierten, ambulanten Kinderpalliativdienste können erst nach der Geburt aufklären und unterstützen, da diese mit den Krankenkassen nur über das lebendige Kind abrechnen können. Würde die Versorgung bei solchen Fällen schon vorher möglich sein, so könnten die Ärzte das spezialisierte Team frühzeitig mit hinzu holen und die Eltern können sich, soweit es geht, auf die Situation vorbereiten. Deswegen fordert die Junge Union Schleswig-Holstein, dass spezialisierte, ambulante Kinderpalliativdienste auch bei totkranken Föten Aufklärung und Versorgung leisten dürfen und die Finanzierung von den Krankenkassen übernommen wird.

Spezialisierte, ambulante, Kinderpalliativdienste müssen oft weite Strecken fahren für einzelne Leistungen. Diese können aber nur einmal abgerechnet werden mit anderen Leistungen zusammen. Doch oft wird diese Leistung wie das Anlernen von der Medikamentengabe häufiger gezeigt werden. Aber diese Leistungen sind nicht mehr abrechenbar, da sie nur als Paket berechnet werden. Da die Kinderversorgung aber sehr speziell ist, müssten auch die Leistungen einzeln abzurechnen sein.