

**Rahmenvereinbarung
nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V
über Art und Umfang
sowie Sicherung der Qualität
der stationären Kinderhospizversorgung
vom 31.03.2017**

zwischen

dem GKV-Spitzenverband¹, Berlin

und

- dem Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V., Berlin
- dem Bundesverband Kinderhospiz e. V., Berlin
- dem Deutschen Caritasverband e. V., Freiburg
- dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V., Berlin
- dem Deutschen Kinderhospizverein e.V., Olpe
- dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband –
Gesamtverband e. V., Berlin
- dem Deutschen Roten Kreuz e. V., Berlin
- Diakonie Deutschland – Evangelischer Bundesverband,
Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e.V., Berlin

¹ Der GKV-Spitzenverband ist der Spitzenverband Bund der Krankenkassen gemäß § 217a SGB V

Präambel

Wenn Kinder² lebensverkürzend erkranken, stellt dies das ganze Familiensystem sowie die Begleitenden vor besondere Herausforderungen. Kinderhospize bieten Begleitung ab der Diagnose der unheilbaren Erkrankung bis zum Lebensende (Finalphase). Bei lebensverkürzend erkrankten Kindern kann die Begleitung daher auch Wochen, Monate oder Jahre dauern. Die Rahmenvereinbarungspartner empfehlen, dass auf regionaler Ebene Abstimmungs- und Planungsprozesse zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern vor Ort mit allen daran Beteiligten stattfinden.

Im Vordergrund der Kinder- und Jugendhospizarbeit steht die ambulante und stationäre Begleitung der Familie mit dem Ziel, Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen.

Die Wünsche und Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Zugehörigen stehen im Zentrum des Handelns der Kinderhospize. Die Stärkung der Familie, die Vorbereitung auf das Sterben des Kindes und die Begleitung der Geschwister sowie die Trauerbegleitung sind Schwerpunkte der Arbeit des Kinderhospizes. Dabei steht das ganze Familiensystem im Mittelpunkt.

Zur Optimierung der Versorgung soll das Kinderhospiz im Rahmen des regionalen Netzwerkes mit allen an der Versorgung und Begleitung schwerstkranker Kinder Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Dem gesetzlichen Auftrag entsprechend hat der GKV-Spitzenverband mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Kinderhospize maßgeblichen Spitzenorganisationen in dieser Rahmenvereinbarung das Nähere über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung vereinbart. Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wurde Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben.

² Soweit hier von "Kindern" die Rede ist, sind jeweils Kinder, Jugendliche und junge Volljährige in Anlehnung an die Definition im Kinder- und Jugendhilfegesetz (§ 7 Abs. 1 Nr. 1-3 SGB VIII) gemeint. Bei über 18-Jährigen sind Fallgestaltungen erfasst, in denen ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt und die Versorgung im Kinderhospiz von dem Betroffenen gewünscht wird.

§ 1

Stationäre Kinderhospize

- (1) Stationäre Kinderhospize sind selbstständige Einrichtungen der Palliativversorgung mit eigenständigem Versorgungsauftrag für Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Sie sind kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter mit in der Regel mindestens 8 und höchstens 16 Plätzen. Die räumliche Gestaltung der Einrichtung muss auf die besonderen Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder ausgerichtet sein. Kinderhospize begleiten das kranke Kind und deren nächste Zugehörige³ (nachfolgend Zugehörige). Ihre Mitaufnahme und Begleitung durch besonders geschultes Personal gehört zum Aufgabenspektrum des stationären Kinderhospizes. Stationäre Kinderhospize verfügen über eine besondere personelle und räumliche Ausstattung, die eine palliative, psychosoziale sowie seelsorgliche Begleitung und Versorgung gewährleistet. Sie bringen einen Anteil der Kosten durch Spenden und vielfältiges ehrenamtliches Engagement auf. Stationäre Kinderhospize verstehen sich als Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem. Sie sind eingebunden in die regionalen Strukturen, vernetzen sich mit den regionalen Leistungserbringern (Krankenhäusern, Vertragsärzten etc.) und arbeiten mit ambulanten Kinderhospizdiensten eng zusammen. Die hospizliche Betreuung und Versorgung erfolgt auf der Grundlage eines Einrichtungskonzeptes, das auf die Belange schwerstkranker und sterbender Kinder ausgerichtet ist.
- (2) Anstelle der vollstationären Kinderhospizversorgung kann die palliative Versorgung und psychosoziale Betreuung als besondere Form der stationären Versorgung auch teilstationär erfolgen mit dem Ziel, die Entlastung und Unterstützung der erkrankten Kinder und ihrer Zugehörigen zu gewährleisten, so dass sie möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung leben können. Die teilstationäre Versorgung kann sowohl als Ergänzung eines ambulanten Kinderhospizdienstes, als auch als integraler Bestandteil eines vollstationären Kinderhospizes vorgehalten werden. Die in den §§ 6 und 7 getroffenen Regelungen sind auf teilstationäre Kinderhospize unter Berücksichtigung des

³ Zu den nächsten Zugehörigen zählen in der Regel Eltern und Geschwister.

abweichenden Versorgungs- und Betreuungsauftrags entsprechend anzuwenden.

- (3) Stationäre Kinderhospize sind aufgrund ihres Versorgungsauftrages baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbstständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept. Es ist deshalb ausgeschlossen, dass ein stationäres Kinderhospiz Bestandteil eines Krankenhauses, einer stationären Pflegeeinrichtung oder eines stationären Hospizes für Erwachsene ist.

§ 2

Anspruchsberechtigte Versicherte

- (1) Grundvoraussetzungen für die Aufnahme in ein stationäres Kinderhospiz sind, dass
- a) das Kind unheilbar erkrankt ist,
 - b) das Kind eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren hat,
 - c) das Kind das 27. Lebensjahr noch nicht vollendet hat⁴,
 - d) eine Krankenhausbehandlung im Sinne des § 39 SGB V nicht erforderlich ist oder von den Eltern/Sorgeberechtigten/dem Betroffenen nicht gewünscht wird und
 - e) eine ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie nicht ausreicht, weil der palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische und/oder psychosoziale Versorgungsbedarf, der aus der Krankheit resultiert, die Möglichkeiten der bisher Betreuenden (Zugehörige sowie weiterer ambulanter Versorgungsangebote⁵) übersteigt; dies kann auch intermittierende Aufenthalte in stationären Kinderhospizen erforderlich

⁴ Eine Aufnahme von Menschen in einem Kinderhospiz, die das 27. Lebensjahr bereits vollendet haben, stellt eine sehr seltene Ausnahme dar und kommt nur dann in Betracht, wenn der Mensch bereits seit Langem erkrankt ist, in der Regel schon in der Palliativversorgung ist, von seiner geistigen Entwicklung her eher als Kind/Jugendlicher einzustufen ist und ein Versterben in wenigen Wochen oder Monaten zu erwarten ist.

⁵ Hierzu gehören insbesondere Leistungen der vertragsärztlichen Versorgung, der häuslichen Krankenpflege, der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, des ambulanten Hospizdienstes sowie Angebote durch weitere Berufsgruppen und ergänzende auf die Familie bezogene ambulante Versorgungsformen.

machen. Bei erkrankten Kindern kommt der Entlastung des Familiensystems bereits ab Diagnosestellung besondere Bedeutung zu.

- (2) Eine Versorgung und Begleitung in einem stationären Kinderhospiz kommt – sofern die vorgenannten Grundvoraussetzungen im Einzelfall erfüllt sind – insbesondere bei einer der folgenden Erkrankungen in Betracht:
- a) progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie, z.B. Muskeldystrophie Duchenne, neurometabolische Erkrankungen,
 - b) irreversible, aber nicht progrediente Erkrankungen mit typischen Komplikationen, die einen progredienten Verlauf bedingen z.B. schwerste Zerebralparese, einzelne (seltene) genetisch bedingte Fehlbildungssyndrome,
 - c) Erkrankungen, bei denen ein früher Tod unvermeidlich ist, z.B. Mukopolysaccharidose (MPS), Leukodystrophie, einzelne (seltene) genetisch bedingte Fehlbildungssyndrome,
 - d) lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie prinzipiell verfügbar ist, jedoch auch zu einem frühen Tod führen kann, z.B. onkologische Erkrankungen, transplantationspflichtiges progredientes Organversagen.
- (3) Die Notwendigkeit der stationären Kinderhospizversorgung nach den Absätzen 1 und 2 ist durch eine Vertragsärztin bzw. einen Vertragsarzt oder Krankenhausärztin bzw. Krankenhausarzt zu bestätigen. Die Leistung ist zunächst auf 4 Wochen befristet; § 275 SGB V bleibt unberührt.

§ 3

Versorgungsumfang

- (1) Im stationären Kinderhospiz werden für das erkrankte Kind neben der Unterkunft und Verpflegung palliativ-pflegerische, palliativ-medizinische⁶, therapeutische, pädagogische⁷ und psychosoziale

⁶ Unter palliativ-medizinischer Versorgung in diesem Sinne sind – neben der Versorgung durch Ärztinnen und Ärzte, die mit dem stationären Hospiz zusammenarbeiten – Maßnahmen der

Versorgung und Begleitung sowie Sterbe- und Trauerbegleitung ganztägig (vollstationär) oder nur tagsüber bzw. nachts (teilstationär) erbracht. Ebenso werden Zugehörige auf Wunsch mit aufgenommen und begleitet.

(2) Die palliative Versorgung soll das Leiden der Kinder lindern helfen und deren Lebensqualität fördern. Sie werden auch unter Berücksichtigung sozialer und ethischer Gesichtspunkte alters- und entwicklungsentsprechend betreut und begleitet.

(3) Die zu erbringende palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Versorgung erstrecken sich insbesondere auf die folgenden, je nach Bedarf zu erbringenden Tätigkeiten:

- eine intensive und permanente Krankenbeobachtung der Mimik, Muskelspannung und Atmung, weil gerade bei erkrankten Kindern häufig eine eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeit besteht,
- qualifizierte Schmerzbehandlung, durch patientenorientierte, zeitabhängige, dosisvariierte Schmerztherapie, die täglich anzupassen ist sowie die Behandlung weiterer körperlicher und psychischer Symptome (z.B. Übelkeit, Erbrechen, Angst, Panik, Atemnot, Delir, akute Blutung),
- fachgerechte Versorgung von Wunden und krankhaften Körperöffnungen, deren Pflege über die Versorgung von Stomaöffnungen hinausgeht (z.B. größere Operationswunden, Geschwüre, Infektionen der Haut und Schleimhäute, Fisteln),
- Kriseninterventionen,
- Fachgerechte Abgabe der notwendigen ärztlich angeordneten Medikamente
- fachgerechte Versorgung und Pflege von Zu- und Ableitungen,
- Betreuung und Pflege von beatmeten Kindern,

ärztlichen Behandlung zu verstehen, die ärztlich angeordnet und üblicherweise an Pflegefachkräfte delegiert werden.

⁷ Hierzu gehören pädagogische Angebote im Rahmen der Betreuung, jedoch keine schulischen Angebote.

- Organisation der notwendigen ärztlichen Versorgung,
 - angemessene hygienische Maßnahmen.
- (4) Die Begleitung und Beschäftigung der Kinder im Kinderhospiz richtet sich nach ihrem Entwicklungsstand und ihren individuellen Bedürfnissen. Die soziale Betreuung der Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung umfasst insbesondere die Gestaltung eines anregenden und sinnerfüllten Tagesablaufes, emotionale Nähe und Aufbau einer Beziehung zu den Pflegenden und Betreuenden.
- (5) Im Rahmen der psychosozialen Begleitung stehen dem erkrankten Kind die Begleitung im Sterbeprozess sowie Trauerbegleitung⁸, Hilfen beim Verarbeitungsprozess, Krisenintervention sowie Unterstützung bei der Überwindung von Kommunikationsschwierigkeiten zur Verfügung. Die Kinder benötigen in der Regel Hilfestellung bei der örtlichen und zeitlichen Orientierung. Diese Leistungen umfassen die Begleitung der erkrankten Kinder, die Einbeziehung der Zugehörigen in die Begleitung, sowie Hilfe bei der Auseinandersetzung mit Lebenssinn- und Glaubensfragen.
- (6) Das stationäre Kinderhospiz stellt sicher, dass die notwendige ärztliche Behandlung und Versorgung der Kinder mit Arznei-, Verband- und Heilmitteln gewährleistet ist. Diese ärztliche Behandlung, Arznei-, Verband- und Heilmittel werden im Rahmen der §§ 28, 31 und 32 SGB V übernommen. Sofern die palliativ-ärztliche Versorgung im Rahmen des § 28 SGB V und des § 87 Abs. 1b SGB V nicht ausreichend sind, besteht grundsätzlich ein Anspruch auf die Teilleistung der ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV nach § 37b SGB V zur Ergänzung der vertragsärztlichen Versorgung gemäß der Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung.

⁸ Die Trauerbegleitung der Zugehörigen nach dem Tod des Kindes gehört zur konzeptionellen Ausrichtung des Kinderhospizes. Die diesbezüglichen Aufwendungen gehen nicht in die Kalkulation des tagesbezogenen Bedarfssatzes ein.

§ 4

Qualität

- (1) Die Versorgung und Begleitung im stationären Kinderhospiz ist fachlich kompetent nach den allgemein anerkannten Erkenntnissen der Pflegewissenschaften sowie dem aktuellen Stand des Wissens in pädiatrischer Palliative Care bedarfsgerecht und wirtschaftlich zu erbringen.
- (2) Die Qualität der Leistungserbringung ist laufend zu prüfen. Dabei ist insbesondere darauf abzustellen, inwieweit den individuellen Bedürfnissen der Kinder entsprochen und damit ein Höchstmaß an persönlicher Lebensqualität ermöglicht wurde. Der Träger des Kinderhospizes ist dafür verantwortlich, dass Maßnahmen zur internen Sicherung der Qualität festgelegt und durchgeführt werden. Der Träger soll sich ferner an Maßnahmen der externen Qualitätssicherung beteiligen.
- (3) Im Kinderhospiz arbeiten unterschiedliche Berufsgruppen und Ehrenamtliche zum Wohle der Kinder und ihrer Zugehörigen zusammen. Die Arbeit aller im Kinderhospiz Handelnden basiert auf einem Konzept, in dem die gemeinsame Aufgabe konkretisiert und die Zusammenarbeit beschrieben ist. Das Konzept enthält insbesondere Aussagen zu/zur
 - Pflege auf der Basis des pädiatrischen Palliative-Care-Ansatzes
 - psychosoziale Begleitung des Kindes und der Zugehörigen
 - Aufnahme und Entlassung
 - Krisenintervention
 - Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen
 - Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten
 - Verabschiedung des Verstorbenen
 - Kooperationen und Vernetzung
- (4) Das stationäre Kinderhospiz hält ein geeignetes Pflegedokumentationssystem vor. Dieses ist sachgerecht und kontinuierlich zu führen. Der Pflegeprozess und das Leistungsgeschehen bilden sich darin ab.

§ 5

Qualifikationsanforderungen

- (1) Der Träger des Kinderhospizes hält das für die Versorgung und Begleitung der Kinder sowie die Begleitung der Zugehörigen gemäß dieser Rahmenvereinbarung erforderliche und geeignete Personal in seinem Kinderhospiz bereit und übernimmt die Gewähr für eine fach- und sachgerechte Versorgung und Begleitung. Die nachstehenden Qualitätsanforderungen sind durchgängig zu erfüllen.
- (2) Die Pflege ist bei ständiger Präsenz einer Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin oder eines Gesundheits- und Kinderkrankenpflegers oder Gesundheits- und Krankenpflegerin bzw. Gesundheits- und Krankenpflegers rund um die Uhr und ganzheitlich zu erbringen.
- (3) Die verantwortliche Pflegefachkraft hat die folgenden Voraussetzungen zu erfüllen:
 - Sie besitzt als Fachkraft die Erlaubnis zur Führung einer der Berufsbezeichnungen: Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger oder Gesundheits- und Krankenpflegerin oder Gesundheits- und Krankenpfleger,
 - Sie kann eine mindestens dreijährige praktische hauptberufliche Tätigkeit nach erteilter Berufserlaubnis in oben genannten Berufen innerhalb der letzten acht Jahre in einer Kinderklinik/Krankenhaus oder einer von den Kranken-/Pflegekassen zugelassenen Kinderpflegeeinrichtung/Pflegeeinrichtung nachweisen, wobei zumindest zwei Jahre auf eine hauptberufliche Tätigkeit in einem Kinderhospiz, in einer Kinderklinik, in einem Palliative-Care-Team für Kinder oder in einem ambulanten Kinderkrankenpflagedienst oder ambulanten Pflagedienst mit einem Kinderkrankenpflegeteam entfallen,
 - Sie verfügt über den Abschluss einer pädiatrischen Palliative-Care-Weiterbildungsmaßnahme im Umfang von mindestens 160 Stunden oder den Abschluss eines Studiums mit vergleichbaren Inhalten. Fachkräfte, die bereits eine Palliative-Care-Weiterbildung absolviert haben, müssen diese durch ein Zusatzmodul pädiatrische Palliative-Care Weiterbildung von mindestens 40 Stunden ergänzen.

- Sie verfügt über den Abschluss einer Weiterbildungsmaßnahme für Leitungsfunktionen im Umfang von mindestens 460 Stunden. Die Voraussetzung ist auch durch den Abschluss eines betriebswirtschaftlichen, pflegewissenschaftlichen oder sozialwissenschaftlichen Studiums an einer Fachhochschule oder Universität erfüllt.
 - Sie ist sozialversicherungspflichtig hauptberuflich im Kinderhospiz beschäftigt.
- (4) Die verantwortliche Pflegefachkraft hat in regelmäßigen Abständen (jährlich) durch Teilnahme an Fort- und Weiterbildungslehrgängen, die für das Arbeitsgebiet erforderlichen palliativ-pflegerischen bzw. palliativ-medizinischen Kenntnisse zu aktualisieren. Sie setzt die Pflegekräfte und Ehrenamtlichen entsprechend ihrer jeweiligen Qualifikation ein.
- (5) Das Kinderhospiz hat darüber hinaus das folgende Personal:
- a. Eine hauptberuflich im Kinderhospiz festangestellte Fachkraft mit der Berufsbezeichnung Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger oder Gesundheits- und Krankenpflegerin oder Gesundheits- und Krankenpfleger, entsprechend den jeweils geltenden gesetzlichen Bestimmungen als stellvertretende Leitung. Sie hat den Abschluss einer pädiatrischen Palliative-Care-Weiterbildung im Umfang von mindestens 160 Stunden absolviert oder den Abschluss eines Studiums mit vergleichbaren Inhalten. Fachkräfte, die bereits eine Palliative-Care-Weiterbildung absolviert haben, müssen diese durch ein Zusatzmodul pädiatrische Palliative-Care von mindestens 40 Stunden ergänzen.
 - b. Ständig - entsprechend der Patientenzahl - weitere festangestellte ausgebildete Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin/Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, Gesundheits- und Krankenpflegerin/Gesundheits- und Krankenpfleger, Heilerziehungspflegerin/Heilerziehungspfleger und Pflegekräfte; der Einsatz des Personals erfolgt entsprechend der jeweiligen Ausbildung und Qualifikation,
 - c. Psychosoziale Fachkräfte (z.B. Sozialarbeiter/Sozialpädagogen/Psychologen, Heilpädagogen)
 - d. Leitungs- und Verwaltungspersonal

e. Hauswirtschafts- und Funktionspersonal

- (6) Das Personal nach a) bis c) hat sich in regelmäßigen Abständen (jährlich) durch Teilnahme an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen auf dem neuesten Stand der Erkenntnisse des jeweiligen Arbeitsgebietes zu halten.
- (7) Ein Kernelement der Kinderhospizarbeit ist der Dienst Ehrenamtlicher. Durch ihr Engagement leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag bei der Begleitung der erkrankten Kinder sowie ihrer Zugehörigen. Das Kinderhospiz setzt Ehrenamtliche entsprechend ihrer nachgewiesenen Befähigung ein und sorgt für deren regelmäßige Begleitung.

§ 6

Personalausstattung für ein solitäres Kinderhospiz

- (1) Für die nach § 5 erforderliche Personalausstattung gelten die nachfolgend festgelegten bundesweit einheitlichen Orientierungsgrößen, die für ein stationäres Kinderhospiz mit 8 Plätzen kalkuliert wurden. Die Orientierungsgrößen beziehen sich auf ein stationäres Kinderhospiz, das die für die Sicherstellung der Versorgung und Betreuung erforderlichen Leistungen ausschließlich durch eigenes Personal erbringt (solitäres Kinderhospiz). Diese Annahme dient als kalkulatorische Größe; ungeachtet dessen besteht Einvernehmen der Rahmenvereinbarungspartner, dass aus wirtschaftlichen und organisatorischen Gründen bestimmte Dienstleistungen und Funktionen – mit Ausnahme der Bereiche nach § 5 Abs. 3, Abs. 5 Nr. a und b sowie der Hospizleitung – auch stundenweise extern abgedeckt werden können. Die regionalen Vertragspartner haben die notwendige Personalausstattung des Kinderhospizes unter Berücksichtigung dieser Grundlagen vertraglich zu vereinbaren.
- (2) Als Orientierungsgröße nach Abs. 1 gelten die nachfolgenden Werte⁹. Sie bieten den regionalen Vertragspartnern den Rahmen für die Berücksichtigung der regionalen Versorgungsstruktur, der individuellen Anzahl der Plätze und der konzeptionellen Ausrichtung des Kinderhospizes. Je nach Platzzahl und konzeptioneller Ausrichtung sind

⁹ Dabei wurde von einer wöchentlichen Arbeitszeit von 39 Stunden, einer Nettojahresarbeitszeit von 1.554 Stunden unter Berücksichtigung von Feiertagen sowie Fehlzeiten (Urlaub, Krankheit, Fortbildung, etc.) sowie einer Besetzung des Nachtdienstes im Bereich Pflege von 2,4 VZÄ ausgegangen.

diese Orientierungsgrößen bei stationären Kinderhospizen mit Platzzahlen über 8 Plätzen angemessen anzupassen. Eine lineare Fortschreibung der Orientierungsgrößen ausschließlich anhand der Platzzahl kann daraus nicht abgeleitet werden.

(3) Folgende Personalausstattung hält das Kinderhospiz bereit:

<u>Funktion</u>	<u>Stellenanteil</u>
<u>Pflege:</u> Pflegekräfte nach § 5 Abs. 5 a und b)	20,86 VZÄ ¹⁰
<u>Betreuung:</u> psychosoziale Fachkräfte nach § 5 Abs. 5 c sowie therapeutische Fachkräfte	3,25 VZÄ
<u>Leitung Verwaltung:</u>	
• Hospizleitung:	0,5 VZÄ
• verantwortliche Pflegefachkraft:	0,75 VZÄ
• Verwaltung:	1,0 VZÄ
• Qualitätsmanagement/Koordination Ehrenamt:	0,5 VZÄ
<u>Hauswirtschaft:</u> Küche, Reinigung, Haustechnik	4,3 VZÄ

§ 7

Sächliche und räumliche Ausstattung

(1) Zur Durchführung von Pflege und Behandlung ist insbesondere folgende sächliche Ausstattung in ausreichender Anzahl vorzuhalten:

- Kühlschrank für die Medikamentenaufbewahrung
- BTM-Schrank
- Pflegebetten mit Seitenteilen (Standardgröße)
- Therapiebetten mit hohen Seitenteilen
- Toilettenstühle (Standardgröße)
- Lifter (Bett, Badewanne)
- Infusionsständer
- Pflegerische Verbrauchsgüter und Arbeitsmaterialien

¹⁰ Das Vollzeitäquivalent (VZÄ) gibt an, wie viele Vollzeitstellen sich rechnerisch bei einer gemischten Personalbelegung bei Teilzeitbeschäftigten ergeben.

Zur Durchführung von Pflege und Behandlung ist darüber hinaus eine Grundausstattung mit folgenden Hilfsmitteln/Medizingeräten (je 1) vorzuhalten, die eine Versorgung bis zur individuellen Versorgung durch die Krankenkasse ermöglicht:

- Blutdruckmessgerät
- Infusionsgerät
- Spritzenpumpe
- Rollstühle, Gehhilfen (Standardgröße)
- Blutzuckermessgerät
- Teststreifen
- Hilfsmittel gegen Dekubitus
- Sauerstoffgerät mit Zubehör
- Absauggerät
- Inhalationsgerät
- Ernährungspumpe

(2) Der individuelle Anspruch der oder des Versicherten auf eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung (§ 33 SGB V) bleibt dabei unberührt. Die Krankenkasse der oder des jeweiligen Versicherten realisiert diese Ansprüche vor dem Hintergrund der kurzen Verweildauer der Gäste in Zusammenarbeit mit dem stationären Kinderhospiz schnellstmöglich.

(3) Die baulichen Gegebenheiten einschließlich der Ausstattung müssen den Zielen des § 1 gerecht werden. Die Regel ist das Einbettzimmer. Für die räumliche Ausstattung gelten die in Abs. 4 festgelegten bundesweit einheitlichen Orientierungsgrößen, die für ein stationäres Kinderhospiz mit 8 Plätzen kalkuliert wurden. Hierbei wird zugrunde gelegt, dass mit Blick auf den Raumbedarf durchschnittlich 3 Zugehörige (in der Regel Eltern und Geschwister) je Kind aufgenommen werden. Die Orientierungsgrößen dienen als kalkulatorische Größe für die Förderung der Investitionskosten und Investitionsfolgekosten nach § 10 Abs. 3. Die bauliche Umsetzung kann je nach Konzept und Bestand hiervon abweichen. Landesrechtliche Regelungen zur Investitionskostenförderung von stationären Kinderhospizen sowie baurechtliche Regelungen bleiben unberührt.

(4) Als Orientierungsgrößen gelten nachfolgende Werte. Sie bieten den regionalen Vertragspartnern den Rahmen für die Berechnung der Größe

des stationären Kinderhospizes im Verhältnis zur Anzahl der Plätze und der konzeptionellen Ausrichtung. Eine lineare Fortschreibung der Orientierungsgrößen für Kinderhospize mit mehr als 8 Plätzen ausschließlich anhand der Platzzahl kann daraus nicht abgeleitet werden.

Bereiche	Aufteilung
<u>Wohnbereich:</u> 400 qm insgesamt – 50 qm pro Platz (ggf. inkl. Balkon)	<ul style="list-style-type: none"> • 8 Einzelzimmer mit eigenem Zugang zu einem Badezimmer (WC-Dusche). • Familienzimmer für Zugehörige mit Badezimmer (in angemessener Anzahl) • Aufenthaltsraum für Familien
<u>Gemeinschaftsbereich:</u> 180 qm insgesamt	<ul style="list-style-type: none"> • Essraum/Essbereich • Gemeinschaftsraum/ • Gemeinschaftsbereich • Spielraum • Abschiedsraum/Raum der Stille
<u>Therapeutischer Bereich:</u> 70 qm insgesamt	<ul style="list-style-type: none"> • Therapieraum z.B. Snoezelenraum, Krankengymnastikraum • Angebotsräume z.B. Kreativraum, Computerraum
<u>Funktionsbereich:</u> 310 qm insgesamt	<ul style="list-style-type: none"> • Pflegebad • Küche • Dienstzimmer • Lagerräume für Lebensmittel, Hilfsmittel, Betten, Wäsche, etc. • Besprechungsraum • Arbeitsräume (Rein/Unrein) für Pflege und Hauswirtschaft • Büroräume • Umkleidezimmer für Mitarbeiter (Dusche und WC) • Mitarbeiterraum • Behindertengerechtes WC/Besucher WC • Technikräume

<u>Verkehrsfläche</u> 290 qm insgesamt	z.B. Flure, Treppen, Aufzüge
---	------------------------------

Außenflächen (inkl. Terrasse) werden ggf. im angemessenen Umfang durch die Vertragspartner berücksichtigt.

§ 8

Verträge

- (1) Stationäre Kinderhospize sind Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur im regionalen Gesundheits- und Sozialsystem. Vor diesem Hintergrund sollten die Krankenkassen insgesamt frühzeitig in Planungsprozesse bei Neugründungen einbezogen werden.
- (2) Die Verbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen auf Landesebene schließen gemeinsam und einheitlich mit dem stationären Kinderhospiz, das die Voraussetzungen dieser Rahmenvereinbarung erfüllt, einen Versorgungsvertrag. Der Vertrag regelt insbesondere:
 - a. Die Anzahl der angebotenen Plätze,
 - b. Meldungen des Kinderhospizes an die Krankenkassen (z.B. über vertragsrelevante Änderungen),
 - c. Umfang, Verfahren und Befristungen der Kostenzusagen der Krankenkassen,
 - d. Beginn und Ende der Zulassung zur Versorgung,
 - e. Umfang des Haftpflichtversicherungsschutzes des Kinderhospizes,
 - f. Zahlungsbedingungen des Zuschusses,
 - g. Begehung/Prüfung durch den MDK,
 - h. Anforderungen an die Leistungsdokumentation,
 - i. Die Trägervertretung des Kinderhospizes.
- (3) Die Inhalte dieser Rahmenvereinbarung sind verbindlicher Bestandteil des Vertrages.

- (4) Aus dem Vertrag kann keine Belegungsgarantie des Kinderhospizes gegenüber den Krankenkassen hergeleitet werden.
- (5) Die Vereinbarungspartner gehen davon aus, dass mit dem Abschluss eines Vertrages nach Abs. 2 dieser Rahmenvereinbarung die Voraussetzungen für einen Versorgungsvertrag nach § 72 SGB XI erfüllt sind.
- (6) In den zwischen den Krankenkassen und den Kinderhospizen abzuschließenden Verträgen ist gemäß § 39a Abs. 1 Satz 11 bis 13 SGB V zu regeln, dass im Falle von Nichteinigung eine von den Parteien zu bestimmende unabhängige Schiedsperson den Vertragsinhalt festlegt. Einigen sich die Vertragspartner nicht auf eine Schiedsperson, so wird diese von der für die vertragsschließende Krankenkasse zuständigen Aufsichtsbehörde bestimmt. Die Kosten des Schiedsverfahrens tragen die Vertragspartner zu gleichen Teilen.
- (7) Verträge des Kinderhospizes mit den Versicherten oder ihren gesetzlichen Vertretern dürfen keine Regelungen enthalten, die den Bestimmungen der Rahmenvereinbarung und des Vertrages nach § 5 Abs. 1 entgegenstehen; Ausnahmeregelungen sind nur mit Zustimmung aller Landesverbände der Krankenkassen statthaft.

§ 9

Kündigung von Versorgungsverträgen

- (1) Ein Versorgungsvertrag kann von jeder Vertragspartei mit einer Frist von sechs Monaten zum Ende eines Kalenderjahres gekündigt werden.
- (2) Die Verbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen auf Landesebene kündigen einen Versorgungsvertrag gemeinsam und einheitlich, wenn die Voraussetzungen der Zulassung nicht mehr erfüllt sind.
- (3) Die Verbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen auf Landesebene können einen Versorgungsvertrag ohne Einhaltung einer Kündigungsfrist gemeinsam und einheitlich kündigen, wenn das Kinderhospiz seine vertraglichen Verpflichtungen gegenüber den Gästen des Kinderhospizes oder deren Kostenträgern derart gröblich verletzt, dass ein Festhalten am Versorgungsvertrag nicht zumutbar ist.

- (4) Eine Klage gegen die Kündigung eines Versorgungsvertrages hat keine aufschiebende Wirkung.

§ 10

Vergütungsgrundsätze und Krankenkassenleistung

- (1) Zwischen den Verbänden der Krankenkassen und den Ersatzkassen (gemeinsam und einheitlich auf Landesebene) und dem Kinderhospiz bzw. dessen Träger wird auf der Grundlage der zuschussfähigen Kosten ein leistungsgerechter tagesbezogener Bedarfssatz schriftlich vereinbart.
- (2) Die Krankenkassen tragen nur Aufwendungen für die zuschussfähigen Leistungen. Leistungen, die über den Aufgabenbereich der gesetzlichen Krankenkassen sowie der sozialen Pflegeversicherung hinausgehen, sind nicht zuschussfähig und können bei der Vereinbarung des tagesbezogenen Bedarfssatzes nicht berücksichtigt werden. Hierzu gehören z.B. die Trauerarbeit über den Tod des Versicherten hinaus, schulische Angebote¹¹, Freizeitangebote oder kulturelle Veranstaltungen. Der tagesbezogene Bedarfssatz für die Versorgung der Kinder deckt alle in § 3 und § 7 Abs. 1 genannten Leistungen des Kinderhospizes bei leistungsfähiger und wirtschaftlicher Betriebsführung (§ 2 Abs. 1 und § 12 Abs. 1 SGB V) ab. Dies schließt auch die Aufwendungen für die Betriebsverwaltung und die durch öffentliche Förderung nicht gedeckten Investitionskosten ein. Die Leistungen nach § 3 Abs. 6 gehen nicht in die Kalkulation des tagesbezogenen Bedarfssatzes ein.
- (3) Investitions- und Investitionsfolgekosten (nachfolgend Investitionskosten) sind förderfähig, soweit sie für die nach näheren Bestimmungen der Rahmenvereinbarung konkretisierten Anforderungen an ein stationäres Kinderhospiz erforderlich und nicht durch öffentliche Förderung der Investitionskosten gedeckt sind. Die durch öffentliche Förderung gedeckten Investitionskosten sind durch das Kinderhospiz transparent darzulegen. In den Ländern bestehende Regelungen zur Berechnung der Investitionskosten sind zu beachten. Zu den förderfähigen Investitionskosten gehören:
- Abschreibungen für Gebäude
 - Abschreibungen für Anlagegüter/Inventar

¹¹ S. Fußnote 7

- Geringwertige Wirtschaftsgüter
- Instandhaltung/Instandsetzung
- Fremdkapitalverzinsung
- Miete/Leasing/Pacht/Erbbauzins

Bei der Abschreibung sind die steuerrechtlichen Regelungen zugrunde zu legen.

- (4) Die Förderung von Investitionskosten ist bezogen auf die Gesamtfläche des Kinderhospizes begrenzt auf die für die leistungsfähige und wirtschaftliche Versorgung nach § 7 anerkennungsfähige Gesamtfläche des Kinderhospizes. Bei der Festsetzung des tagesbezogenen Bedarfssatzes ist der Anteil der Investitionskosten separat auszuweisen.
- (5) Die Ermittlung und Vereinbarung des tagesbezogenen Bedarfssatzes orientieren sich an den §§ 82 und 85 SGB XI als Verfahrensbeschreibung unter Berücksichtigung der hospizlichen Besonderheiten.
- (6) Bei der Festsetzung des tagesbezogenen Bedarfssatzes ist, soweit die Vertragspartner keinen kürzeren Zeitraum vereinbaren, eine jahresdurchschnittliche Belegung des Kinderhospizes der letzten drei Kalenderjahre, jedoch mindestens 80 v.H. zugrunde zu legen. Eine geringere Belegung begründet keinen abweichenden Bedarfssatz.
- (7) Der Aufnahme- und Entlassungstag werden als je ein Tag abgerechnet. Verstirbt das Kind im Kinderhospiz, gilt der Todestag als Entlassungstag.
- (8) Zuschussfähig im Sinne des § 39a Abs. 1 SGB V sind 95 v.H. des tagesbezogenen Bedarfssatzes. Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten unter Anrechnung der Leistungen der Pflegeversicherung oder anderer Sozialleistungsträger. Eigenanteile dürfen von der bzw. dem Versicherten weder gefordert noch angenommen werden; der nicht zuschussfähige Anteil des Bedarfssatzes darf dem erkrankten Kind oder seinem gesetzlichen Vertreter weder ganz noch teilweise in Rechnung gestellt werden.
- (9) Ein rückwirkendes Inkrafttreten des tagesbezogenen Bedarfssatzes ist nicht zulässig¹².

¹² Die Kompetenzen der Schiedsperson nach § 39a Abs. 1 Satz 11-13 SGB V bleiben unberührt.

- (10) Das Kinderhospiz rechnet den tagesbezogenen Bedarfssatz gegenüber der zuständigen Krankenkasse ab. Dabei ist mit Bezug auf § 39a Abs. 1 Satz 1 SGB V darauf hinzuweisen, dass die Rechnungsstellung bei Versicherten mit Anspruch auf Leistungen nach dem SGB XI gleichfalls als Rechnungsstellung gegenüber der Pflegekasse gilt. Die Krankenkassen und ggf. die Pflegekassen zahlen ihre Anteile mit befreiender Wirkung an das Kinderhospiz.

§ 11

Inkrafttreten und Kündigung dieser Rahmenvereinbarung

- (1) Diese Rahmenvereinbarung tritt am 01.05.2017 in Kraft.
- (2) Diese Rahmenvereinbarung kann von den Rahmenvereinbarungspartnern mit halbjähriger Frist zum Ende des Kalenderjahres gekündigt werden. Bis zum Abschluss einer neuen Vereinbarung gilt diese Rahmenvereinbarung weiter.

§ 12

Salvatorische Klausel

Sollten einzelne Bestimmungen dieser Rahmenvereinbarung nichtig sein oder durch gesetzliche Neuregelungen ganz oder teilweise unwirksam werden, so wird hierdurch die Wirksamkeit der Rahmenvereinbarung im Übrigen nicht berührt. Tritt ein solcher Fall ein, verständigen sich die Partner der Rahmenvereinbarung unverzüglich über die notwendigen Neuregelungen.

Protokollnotiz

- (1) Die Vereinbarungspartner verpflichten sich, die Erfahrungen mit der Umsetzung dieser Rahmenvereinbarung fortlaufend auszuwerten, jedoch mindestens alle 4 Jahre, insbesondere auch an die aktuelle Versorgungs- und Kostenentwicklung, anzupassen. Sollte sich kurzfristig Handlungsbedarf ergeben, kommen die Vereinbarungspartner überein, innerhalb von 6 Wochen in die diesbezüglichen Verhandlungen einzutreten.
- (2) Die Rahmenvereinbarungspartner verständigen sich darauf, nach Abschluss dieser Rahmenvereinbarung Beratungen über die Anpassung

bestehender bzw. Entwicklung neuer Instrumente, Anforderungen, Kriterien und Verfahren der internen und externen Qualitätssicherung und deren Überprüfung aufzunehmen und entsprechende Vereinbarungen zu treffen.

GKV-Spitzenverband
Berlin, den

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V.
Berlin, den

Bundesverband Kinderhospiz e. V.
Berlin, den

Deutscher Caritasverband e. V.
Freiburg, den

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
Berlin, den

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Olpe, den

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
– Gesamtverband e. V.
Berlin, den

Deutsches Rotes Kreuz e. V.
Berlin, den

Diakonie Deutschland –
Evangelischer Bundesverband,
Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e. V.

Berlin, den
