

Stellungnahme

der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

Zum

**Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der
Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland
(Hospiz- und Palliativgesetz- HPG)**

Az. 221- 20020

Als Dachverband von 121 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen sowie 14 Landesarbeitsgemeinschaften beteiligt sich die BAG SELBSTHILFE seit vielen Jahren an den Bemühungen zur Weiterentwicklung von Hospiz- und Palliativversorgung in verschiedenen Gremien sowie durch eine entsprechend Broschüre „Palliative Versorgung und Selbsthilfe“. Jenseits dessen leisten viele der Verbände wichtige Arbeit in diesem Bereichen, auf deren Erfahrungen

die Einschätzungen gegenüber den Gremien sowie die Darstellungen in der Broschüre beruhen. Einige chronische Erkrankungen, welche durch die Selbsthilfe vertreten werden, sind dadurch gekennzeichnet, dass den Erkrankten nach Diagnosestellung nur noch ein begrenzter Zeitraum ohne Aussicht auf eine Heilung zur Verfügung steht. Insoweit hat die Selbsthilfe schon immer über den Umgang mit der Lebensendphase informiert, den Austausch zwischen Betroffenen und Netzwerke hergestellt und von daher auch immer ein hohes Interesse an der Verbesserung der palliativen Versorgung gehabt. Bei der Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die palliativer Versorgung bedürfen, kann die Selbsthilfe zwar nicht die Fachleute in der Hospizbewegung ersetzen. Sie kann aber über Verbandstrukturen gesammelte Erfahrungen als „Kompetenz in eigener Betroffenheit“ an alle mit der Problematik befassten Akteure weitergeben. Durch die Vernetzung kann insoweit das jeweils spezifische Wissen der Beteiligten zusammenfließen.

Vor diesem Hintergrund begrüßt die BAG SELBSTHILFE sowohl die im Gesetzentwurf enthaltene Zielrichtung einer Verbesserung der Leistungsangebote der Palliativversorgung als auch die bessere Vernetzung der unterschiedlichen Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung sehr.

Denn auch wenn sich in den letzten Jahren viel in diesen Bereichen getan hat, so erreichen diese Angebote die Patienten und Angehörigen - auch wegen mangelnder Kapazitäten - häufig nicht. So heißt es in einem Artikel des Ärzteblattes zutreffenderweise, die „international als bedarfsdeckend erachtete Zahl von 50 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner“ sei „noch lange nicht erreicht“.¹

Hier können die im Referentenentwurf enthaltenen Maßnahmen zu einer Verbesserung der Versorgung von Menschen beitragen, die eine Palliativversorgung benötigen. Seitens der BAG SELBSTHILFE wird insoweit jedoch darüber hinaus angeregt, weitere Maßnahmen für spezielle Gruppen wie Kinder und Menschen mit geistiger Behinderung, auszuarbeiten, da diese häufig einer andersartigen und weitergehenden Versorgung bedürfen. Es wird allerdings gesehen, dass in § 39a bereits dieser

¹ Klinkhammer, Richter-Kuhlmann: „Palliative Versorgung: Tod und Sterben – kein Tabu mehr“ in Dt. Ärzteblatt 2012, 109 (48) www.aerzteblatt.de

Gedanke durch die Möglichkeit einer gesonderten Vereinbarung aufgegriffen wurde; es wäre aber zu beobachten, ob und in welchem Ausmaß hiervon Gebrauch gemacht wird.

Unabhängig davon wäre nach den Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention auch festzulegen, dass die Unterstützungsangebote sowie die Information hierüber barrierefrei zur Verfügung stehen sollten.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

1. Rahmenvereinbarungen (§ 39a SGB V)

Die in den Änderungen enthaltenen Präzisierungen und insbesondere der Hinweis auf die Regelung der Standards zum Leistungsumfang und zur Qualität sind zu begrüßen. Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE wird - wie bereits dargestellt - besonders positiv gesehen, dass die Möglichkeit der Vereinbarung einer gesonderten Rahmenvereinbarung für Kinderhospize eröffnet wird. Denn wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung von Kindern ist nur mit einem breiten multiprofessionellen Ansatz möglich, der die Familien, aber auch die Entwicklungsstufe des Kindes mit einbezieht. Denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen; sie bedürfen vielmehr in ihren spezifischen Entwicklungsstufen jeweils unterschiedlicher Herangehensweisen. Gleiches gilt auch für Geschwisterkinder, welche durch die schwierige Situation zum Teil (ca. 60 Prozent) erhebliche Verhaltensauffälligkeiten zeigen.²

Es wird insoweit angeregt, den Vertragsparteien im Rahmen einer „Soll“ Vorschrift eine gesonderte Vereinbarung aufzuerlegen, welche den besonders umfangreichen Behandlungs- und Hilfebedarf im Bereich der Palliativversorgung von Kindern abbildet.

² Vgl. www.kinderklinik-datteln.de

2. Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkassen (§ 39b SGB V), Fördervorschrift für die Hospiz- und Palliativberatung durch die Selbsthilfe

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt, dass nunmehr die Versicherten Anspruch auf die entsprechende Beratung durch die Krankenkassen erhalten sollen. Es wird jedoch dringend darum gebeten klarzustellen, dass die Erstinformation grundsätzlich und die Beratungsangebote bei Bedarf barrierefrei zur Verfügung gestellt werden müssen.

3. Vereinbarung zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativmedizinischen Versorgung (§ 87 SGB V)

Positiv sieht die BAG SELBSTHILFE ferner die mit dieser Regelung intendierte Verbesserung der Qualifikation und Vernetzung der Versorgung im Bereich der ambulanten Palliativversorgung. Sie hofft, dass diese Regelung tatsächlich zur Folge hat, dass Verbesserungen in diesem wichtigen Bereich erzielt werden, da dieser Bereich nach wie vor nur unzureichend umgesetzt ist.

Ferner wird gefordert, auch die Hospiz- und Palliativberatung und -arbeit der Selbsthilfe durch eine entsprechende Fördervorschrift - entsprechend § 20c alt - zu fördern. Einleitend wurde dargestellt, dass die Selbsthilfe wichtige Arbeit in diesem Bereich übernimmt, welche aus den eigenen und kollektiven Krankheits- und Alltagserfahrungen resultieren und die deswegen auch nur teilweise von anderen Organisationen übernommen werden kann. Diese Arbeit sollte aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE honoriert und gefördert werden.

4. Förderung der vertragsärztlichen Versorgung in Pflegeheimen (§§ 87 Abs. 2a, 119b Abs. 1 S. 1 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Abänderung, wonach stationäre Pflegeeinrichtungen nunmehr einzeln oder gemeinsam bei entsprechendem Bedarf Kooperationsverträge mit dafür geeigneten vertragsärztlichen Leistungserbringern schließen sollen.

Sie hofft, dass diese Änderung nunmehr tatsächlich eine Verbesserung der Kooperation von Pflegeeinrichtungen und vertragsärztlichen Leistungserbringern zur Folge hat, da hier nach wie vor häufig erhebliche Defizite bestehen.

5. Auftrag an den Gemeinsamen Bundesausschuss zur Überarbeitung der HKP-Richtlinie (§ 92 SGB V)

Es wird positiv gesehen, dass der Gemeinsame Bundesausschuss den Auftrag erhält, die häusliche Krankenpflege auch im Bereich der Palliativversorgung weiterzuentwickeln, zumal ein Großteil der Menschen den Wunsch hat, zu Hause zu sterben, dieser Wunsch in der Praxis jedoch häufig nicht umgesetzt werden kann.

6. Schiedsregelung für Verträge zur SAPV (§ 132d Abs. 1 SGB V)

Die Regelung wird - insbesondere für den Bereich der ländlichen und strukturschwachen Regionen - begrüßt.

7. Selektivverträge zur Palliativversorgung (§ 132d Abs. 3 SGB V)

Kritisch sieht die BAG SELBSTHILFE die nunmehr zusätzlich eingeführte Möglichkeit von Selektivverträgen nach § 73b und § 140a SGB V. Gerade der Bereich der Palliativversorgung eignet sich nicht für wettbewerbliche Instrumente; hier sollte eine kollektiv gute und gleichmäßige Vernetzung der Leistungsangebote vorhanden sein, die für Menschen in ihrer letzten Lebensphase Sicherheit bringt. Es kann nicht sein, dass sich Menschen in dieser Phase auch noch Gedanken über Krankenkassenwechsel oder Einschreibungen in Hausarztverträge machen müssen.

8. Individuelles Beratungsangebot und Fallmanagement durch Pflegeeinrichtungen (§ 132 f SGB V)

Die Idee eines Angebots eines interdisziplinären und vernetzten Fallmanagements sowie einer entsprechenden Beratung durch die Pflegeeinrichtungen wird sehr begrüßt. Es steht zu hoffen, dass die in der Entwurfsbegründung enthaltenen Maß-

nahmen in der Praxis dann auch tatsächlich umgesetzt werden; sie wären in jedem Falle eine erhebliche Erleichterung für Sterbende und Angehörige.

Nachdem Angebote der Selbsthilfe und der Austausch mit anderen Betroffenen für Angehörige und Pflegebedürftige eine erhebliche Hilfestellungen und Lösungsansätze bei der Bewältigung von Alltagsproblemen bieten, wäre es aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE wichtig und notwendig, den Pflegeeinrichtungen - zumindest in der Gesetzesbegründung aufzuerlegen, den Pflegebedürftigen auf entsprechende Angebote der Selbsthilfe hinzuweisen.

Berlin, 2. April 2015