

Stellungnahme der Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (BAG-SAPV)

zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz- GVWG) vom 23.10.2020

Berlin, den 10.11.2020

Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung e.V. (BAG-SAPV)
Vereinsitz Berlin

Geschäftsführender Vorstand: Michaela Hach (Vorsitzende), Dr. Dietmar Beck (stellv. Vorsitzender)

Kontakt:

Postadresse: Gibber Straße 7 / 65203 Wiesbaden / www.bag-sapv.de

Tel: 0171 755 6017 / E-Mail: info@bag-sapv.de

Amtsgericht Charlottenburg VR 34995 B

1. Einleitung

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat am 23. Oktober 2020 den „Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“ mit dem Ziel vorgelegt, die Leistungen sowie die Qualität und Transparenz in der Versorgung zu verbessern, Netzwerke zu stärken und strukturelle Verwerfungen zu beseitigen und damit die Leistungsfähigkeit der Solidargemeinschaft zu erhalten und die Versorgung zielgerichtet weiterzuentwickeln.

Als maßgeblicher Vertreter der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland und bundesweiter Zusammenschluss von Leistungserbringern und deren Landesvertretungen aus dem Bereich der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), nimmt die Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (BAG-SAPV) hiermit Stellung zum oben genannten Referentenentwurf. Die BAG-SAPV bittet darüber hinaus auch darum, bei allen anderen Änderungen im Referentenentwurf die besondere Situation von Menschen in Palliativsituationen angemessen zu berücksichtigen.

2. Vorbemerkung

Die BAG-SAPV bedankt sich für die Möglichkeit der Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und begrüßt ausdrücklich, dass die Bundesregierung durch diesen Entwurf einen weiteren Baustein zur Verbesserung der Palliativversorgung und Hospizarbeit realisieren möchte.

Der Referentenentwurf zum GVWG zielt in diesem Zusammenhang insbesondere darauf hin, die Hospiz- und Palliativversorgung durch die Koordination in Netzwerken zu fördern und die ambulante Kinderhospizarbeit zu stärken.

Die Förderung der Koordination in, auf der Systemebene agierenden, Netzwerken zu fördern ist ein sehr richtiger und wichtiger Impuls den wir sehr begrüßen. Auch das die ambulante Kinderhospizarbeit gestärkt werden soll, indem zukünftig eine gesonderte Rahmenvereinbarung für GKV-Zuschüsse abgeschlossen werden soll, verdient absolute und uneingeschränkte Zustimmung.

Unsere Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG) vom 23.10.2020 haben wir Ihnen in der nachfolgenden Tabelle dargestellt. Ferner haben wir weitere Empfehlungen und Hinweise für den Bereich der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung ergänzt, die aus unserer Sicht ergänzend zum vorliegendem Referentenentwurf notwendig sind, um die Versorgung für schwer erkrankte und sterbende sowie chronisch kranke Menschen zielgerichtet weiterzuentwickeln, Netzwerke zu stärken und strukturelle Verwerfungen zu beseitigen, die Leistungen sowie die Qualität und Transparenz in der Hospiz- und Palliativversorgung zu verbessern und damit die Leistungsfähigkeit der Solidargemeinschaft zu erhalten.

Referentenentwurf	Änderungsvorschlag BAG-SAPV	Stellungnahme/ Begründung
<p>Zu Seite 8, Artikel 1, Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch, Punkt 11.:</p> <p>In § 39a Absatz 2 Satz 9 werden nach dem Wort „Kindern“ die Wörter „und Jugendlichen“ und nach den Wörtern „Hospizdienste und“ die Wörter „der Versorgung durch ambulante Hospizdienste für Erwachsene durch jeweils gesonderte Vereinbarungen nach Satz 8 ausreichend Rechnung zu tragen. Ebenso ist“ eingefügt.</p>		<p>Die BAG-SAPV begrüßt den Rechtsanspruch auf eine gesonderte Vereinbarung nach Satz 8 für die Kinder- und Jugendhospizarbeit.</p> <p>Die Rahmenvereinbarung für die Begleitung von Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen muss dabei den besonderen Koordinationsaufwand in angemesseneren Fördergrundsätzen festlegen, als dies bisher der Fall ist. Die Förderquote der anerkannten förderfähigen Personal- und Sachkosten gemäß § 39a Abs. 2 SGB V weist bislang eine signifikante Benachteiligung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD) im Vergleich zu den Hospizdiensten für Erwachsene aus. Vor diesem Hintergrund wäre eine Ergänzung im § 39a Abs. 2 SGB V notwendig, die eine die besonderen Anforderungen berücksichtigende und angemessene Förderung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste festschreibt.</p> <p>Aus Sicht der BAG-SAPV sollte in der Begründung zum §39a SGBV ein Hinweis zur Begleitung junger Erwachsener im Sinne der „Rahmenvereinbarung stationäre § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V“ über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung vom 31.03.2017 mit aufgenommen werden.</p> <p>„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</p>

		<p>Entwicklungsstand vorliegt und die Versorgung im Kinderhospiz von dem Betroffenen gewünscht wird.“</p> <p>Gleiches ist auch für die SAPV nach §37b SGBV zu regeln.</p>
<p>Zu Seite 8, Artikel 1, Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch, Punkt 11.:</p> <p>§ 39d Förderung der Koordination in Hospiz- und Palliativnetzwerken</p> <p>(1) Die Landesverbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen fördern gemeinsam und einheitlich in jedem Kreis oder jeder kreisfreien Stadt die Koordination in einem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk durch einen Netzwerkkoordinator. Bedarfsgerecht können insbesondere in Ballungsräumen mehrere Netzwerkkoordinatoren für verschiedene Teilräume gefördert werden. Die Förderung setzt voraus, dass die maßgeblichen kommunalen Träger der Daseinsvorsorge an der Finanzierung der Netzwerkkoordination in jeweils gleicher Höhe</p>	<p>.....</p> <p>„Förderung der Koordination innerhalb und zwischen Hospiz- und Palliativnetzwerken“</p> <p>.....</p> <p>Die Landesverbände der Krankenkassen und die Ersatzkassen fördern gemeinsam oder einheitlich in jedem Kreis und jeder kreisfreien Stadt die Koordination</p> <p>.....</p> <p>... die Koordination in einem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk durch einen Netzwerkkoordinator.</p>	<p>Die BAG-SAPV befürwortet die Förderung der Koordination in Hospiz- und Palliativnetzwerken und die Einführung des § 39d SGBV ausdrücklich.</p> <p>Bestehende Akteure der Hospiz- und Palliativversorgung verstehen sich oft als eigenständige Netzwerke, deren Koordination im Innenverhältnis stattfindet. Das Gesetz soll jedoch die Koordination zwischen diesen Netzwerken und den Akteuren (z.B. Institutionen, Einrichtungen, Leistungserbringern und Ehrenamtlichen) fördern.</p> <p>Offen ist, in welcher Struktur die Stelle des Netzwerkkoordinators angesiedelt sein soll. Hier sollte möglichst eine unabhängige und konkurrenzfreie Struktur priorisiert werden, da dies ansonsten zu Konflikten führen kann.</p>

<p>beteiligt sind. Die Fördersumme für die entsprechende Teilfinanzierung der Netzwerkkoordination nach Satz 1 beträgt maximal 15.000 Euro je Kalenderjahr und Netzwerk. Die Fördermittel werden von den Landesverbänden der Krankenkassen und den Ersatzkassen durch Umlage nach dem Anteil ihrer eigenen Mitglieder an der Gesamtzahl der Mitglieder aller Krankenkassen im jeweiligen Bundesland erhoben und im Benehmen mit den für Gesundheit und Pflege jeweils zuständigen obersten Landesbehörden gemeinsam verausgabt. Im Fall einer finanziellen Beteiligung der privaten Krankenversicherungen an der Förderung erhöht sich das Fördervolumen um den entsprechenden Betrag.</p> <p>(2) Ziel der Förderung ist der Aufbau und die Unterstützung einer Netzwerkstruktur unter Einbeziehung bestehender Versorgungsstrukturen. Ein Netzwerk ist dadurch gekennzeichnet, dass es sich aus verschiedenen Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung zusammensetzt, für alle in der Region in diesem Bereich tätigen Leistungserbringer und versorgenden Einrichtungen sowie für die ehrenamtlichen und kommunalen Strukturen offensteht und übergreifende Koordinierungstätigkeiten ausführt. Aufgabe des Netzwerkkoordinators ist insbesondere</p>	<p>.....</p> <p>Die Fördersumme für die entsprechende Teilfinanzierung der Netzwerkkoordination nach Satz 1 beträgt maximal 45.000 Euro je Kalenderjahr und Netzwerk. ...</p> <p>.....</p> <p>Ziel der Förderung ist der Aufbau und die Unterstützung einer Netzwerkstruktur unter Beachtung und Einbeziehung bestehender Versorgungsstrukturen.</p> <p>.....</p> <p>... und übergreifende Koordinierungstätigkeiten auf der Systemebene ausführt.</p>	<p>Die Fördersumme von 15.000€ als 50%-tiger Anteil der Gesamtkosten ist für die Etablierung einer Netzwerkstruktur nicht ausreichend. Die Umsetzung ist abhängig von den personellen Ressourcen, welche dafür eingesetzt werden können. Eine Förderung von 15.000€ beinhaltet zzgl. der kommunalen Förderung einen Stellenanteil von unter 0,5 VZÄ. ohne die notwendigen Sachkosten. Aus Sicht der BAG-SAPV ist eine Spendenfinanzierung dieser Netzwerkleistung hinderlich für den Erfolg. Die Netzwerkpartner (ambulanten Hospizdienste, stationären Hospize, u.a.) sind ebenfalls auf Spenden angewiesen, welches somit eine direkte Konkurrenz darstellen würde.</p> <p>Die hier dargestellten übergreifenden Koordinierungstätigkeiten können im Kontext zu anderen Ebenen und Aufgabenbereichen von Leistungserbringern (z.B. SAPV, BQKPMV) sehr leicht zu Missverständnissen führen. Die Ebene dieser Koordinationsaufgabe sollte daher mit aufgenommen werden.</p>
--	---	---

<p>1. die Unterstützung der Kooperation und die Abstimmung und Koordination der Maßnahmen der Mitglieder des regionalen Netzwerkes, 2. die Information der Öffentlichkeit über die Versorgungsangebote des Netzwerkes in enger Abstimmung mit weiteren informierenden Stellen auf Kommunal- und Landesebene, 3. die Initiierung, Koordinierung und Vermittlung von interdisziplinären Fort- und Weiterbildungsangeboten zur Hospiz- und Palliativversorgung sowie die Organisation und Durchführung qualifizierter Schulungen zur Netzwerktätigkeit, 4. die Organisation regelmäßiger Netzwerktreffen zur stetigen bedarfsgerechten Weiterentwicklung der Netzwerkstrukturen und zur gezielten Weiterentwicklung der Versorgungsangebote entsprechend des regionalen Bedarfs, 5. die Ermöglichung von Kooperationen mit thematisch verwandten Akteuren wie etwa Pflegestützpunkten, lokalen Demenznetzwerken, Einrichtungen der Altenhilfe sowie kommunalen Behörden und kirchlichen Einrichtungen, 6. die Ermöglichung eines regelmäßigen Erfahrungsaustausches mit anderen koordinierenden Personen und Einrichtungen auf Kommunal- und Landesebene.</p>	<p>..... ... „die Initiierung, Koordinierung und Vermittlung von interdisziplinären Fort- und Weiterbildungsangeboten zur Hospiz- und Palliativversorgung sowie die Organisation und Durchführung qualifizierter Schulungen zur Netzwerktätigkeit, möglichst in Zusammenarbeit mit den Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung der Region, die über eine entsprechende Kompetenz und Erfahrung in der Durchführung entsprechender Fortbildungen verfügen.“</p>	
---	---	--

<p>(3) Die Grundsätze der Förderung nach Absatz 1 regelt der Spitzenverband Bund der Krankenkassen in Förderrichtlinien erstmals bis zum 31. März 2022, einschließlich der Anforderungen an den Nachweis der zweckentsprechenden Mittelverwendung und an die Herstellung von Transparenz über die Finanzierungsquellen der geförderten Netzwerkkoordinatoren. Bei der Erstellung der Förderrichtlinien sind die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und Palliativversorgung und der Verband der privaten Krankenversicherung zu beteiligen. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen berichtet dem Bundesministerium für Gesundheit bis zum 31. März 2025 über die Entwicklung der Netzwerkstrukturen und die Auswirkungen der Förderung. Die Krankenkassen sowie deren Landesverbände sind verpflichtet, dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen die für den Bericht erforderlichen Informationen zu übermitteln.“</p>	<p>.....</p> <p>In der Förderrichtlinie ist vorzusehen, dass der Netzwerkkoordinator nicht an schon bestehende Leistungserbringer oder Einrichtungen und Dienste der Hospiz- und Palliativversorgung angebunden, sondern bei dem kommunalen Träger verortet wird, der auch für die Zusatzfinanzierung zuständig ist.</p> <p>Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen wird durch Kreis bzw. kreisfreien Stadt übergreifende eigene Netzwerkarbeit Rechnung getragen.</p>	<p>Die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und Palliativversorgung sollten näher definiert werden. Eine Beteiligung der später in die Finanzierung eingebundenen Kommunen sollte ebenfalls bei der Verfahrensentwicklung vorgesehen werden</p> <p>Um den Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen würden wir anregen, dass die Koordination von Netzwerken in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen neben den allgemeinen Netzwerken möglich sein sollte, und zwar in größeren räumlichen Dimensionen als bei Erwachsenen. Hintergrund für eigene</p>
--	---	---

		<p>Netzwerkstrukturen für Kinder und Jugendliche ist, dass in der Praxis kaum Schnittstellen in der Netzwerkarbeit von Erwachsenen und Kindern/Jugendlichen gegeben sind und dass die Zusammensetzung der Netzwerkpartner bei Kindern und Jugendlichen räumlich und strukturell stark von denen der Netzwerke für Erwachsene abweicht (relevant neben den bekannten Akteuren des Gesundheitswesens sind für Kinder z.B. Elterninitiativen, Jugendämter, Kinderschutzbund, Behinderteneinrichtungen/ Eingliederungshilfe etc.). So sollte die Möglichkeit gegeben sein, für Kinder und Jugendliche Netzwerkkoordination über mehrere Landkreise bzw. Teile von Bundesländern (Regionen/Regierungsbezirke) oder auch ganze Bundesländer (bei entsprechender Überschaubarkeit) vorhalten zu können.</p>
--	--	--

Weitere Empfehlungen der BAG-SAPV, für eine

zielgerichtete Weiterentwicklung der Versorgung, Stärkung von Netzwerken, Beseitigung von strukturellen Verwerfungen, Verbesserung von Leistungen Verbesserung von Qualität und Transparenz und den Erhalt der Leistungsfähigkeit der Solidargemeinschaft:

zum	Ergänzungsvorschlag BAG-SAPV	Stellungnahme/ Begründung
§ 37b Abs. 1 S. 3 SGB V	„Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche, pflegerische und psychosoziale Leistungen einschließlich ihrer Koordination...“	Im § 37b Abs. 1 S. 3 SGB V ist geregelt: „Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach S. 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen

		<p>oder familiären Bereichs zu ermöglichen.“ Die SAPV stellt eine spezifische Gesamtleistung im ambulanten Versorgungssektor dar (BT-Drs. 16/3100, 105).</p> <p>Nach Auffassung der BAG-SAPV beinhaltet der § 37b SGB V nicht nur medizinische und pflegerische Leistungsanteile, sondern auch psychosoziale die im Sinne der Multiprofessionalität die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft in das SAPV-Team erfordert. Diese Struktur ist im stationären Kontext (z.B. Palliativstationen, Palliativdienst im Krankenhaus) bereits ein Anforderungsmerkmal. Die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft als strukturelle Anforderung an das SAPV-Team entspricht ebenfalls den Empfehlungen der erweiterten S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Empfehlung Nr. 5.15).</p> <p>Hinsichtlich der Versorgungsgerechtigkeit und des Gleichbehandlungsgrundsatzes ist kein Grund ersichtlich, weshalb die Versorgungsstruktur im ambulanten Bereich hinter derjenigen im stationären Kontext zurückstehen sollte, zumal gerade in der ambulanten häuslichen Versorgung stabilisierende Elemente notwendig sind, um die aufwändige Versorgung der Versicherten bedarfsgerecht realisieren zu können.</p> <p>Diese Auffassung ist auf Seiten der Kostenträger umstritten und führt dazu, dass die die ärztliche und pflegerische ergänzende besondere psychosoziale Leistung im Rahmen der SAPV-Versorgungsverträge mit Hinweis auf den aktuellen Wortlaut in § 37b SGB V nicht mit aufgenommen und finanziert wird. Die BAG-SAPV befürchtet auch vor dem Hintergrund des anstehenden Abschlusses der Bundesrahmenverträge, dass die SAPV-</p>
--	--	--

		<p>Leistungserbringer kurz- bis mittelfristig die psychosoziale Expertise nicht mehr werden sicherstellen können.</p> <p>Zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und zur Verbesserung der Versorgung schwerkranker Menschen bedarf es somit dringend einer gesetzgeberischen Klarstellung, um gerade im Hinblick auf die derzeit wieder aufkeimende Sterbehilfedebatte sicherzustellen, dass die Versicherten mit einer SAPV-Indikation trotz der schwierigen Ausgangslage in der vertrauten Umgebung weiterhin versorgt werden können. Die psychosoziale Expertise einer entsprechenden Fachkraft ist für die Sicherstellung der häuslichen Versorgung ein wesentlicher Faktor und somit ein Fundament für die medizinisch-pflegerische Versorgung.</p> <p>Nur ein Konzept mit medizinisch-pflegerischen und weiteren disziplinären Komponenten kann für die Zielgruppe der SAPV erreichen, dass die Lebensqualität und die Selbstbestimmung dieser schwerstkranken Menschen erhalten, gefördert oder verbessert werden können und dass ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung ermöglicht werden kann.</p>
<p>§37 Abs.1 Satz 2 SGBV</p>	<p>... „Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wird durch ein Palliative Care Team erbracht und umfasst ärztliche, pflegerische und psychosoziale Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; ...</p>	<p>Das Bestreben der BAG-SAPV ist es, SAPV entsprechend dem Bedarf der vulnerablen und palliativen Zielgruppe mit dem Bedarf an besonders aufwändiger Versorgung und deren Angehörigen sowie dem Willen des Gesetzgebers zu erhalten und weiter zu fördern.</p> <p>Die hochspezialisierte und komplexe Palliativversorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen kann nur durch ein multiprofessionelles Palliative-Care-Team (PCT) erbracht werden.</p>

		<p>Dies wurde durch den Gesetzgeber bereits im Rahmen der G-BA Richtlinie zur Verordnung von SAPV definiert.</p> <p>Es muss sichergestellt bleiben, dass diese ambulant aufsuchende Versorgung dem Bedarf der Patienten und der Patientinnen in der SAPV entsprechend, jederzeit zeitnah, insbesondere auch im Krisenfall, zur Verfügung steht. Das jeweilige SAPV-Team muss beständig in der Versorgungsregion verankert und die diensthabenden Teammitglieder jederzeit schnell einsatzbereit sein. Die notwendige Intensität der Versorgung erfordert es, dass sich die Teammitglieder des SAPV-Teams engmaschig und kontinuierlich über den Patienten austauschen, täglich die situativen Änderungen miteinander abstimmen und dass Zuständigkeiten und Weisungsbefugnisse klar geregelt sind.</p> <p>SAPV muss entsprechend dem Willen des Gesetzgebers eine ergänzend hinzugezogene Palliative-Care-Teamleistung darstellen!</p> <p>Gerade für den Fall, dass aufgrund der Schwere der Erkrankung und der Notwendigkeit einer besonders aufwändigen Versorgung (z.B. durch Komplexität der Symptombelastung) andere ambulante Versorgungsformen wie z.B. die Hausärztliche Versorgung oder die Versorgung durch Pflegedienste nicht mehr ausreichen, eine Krankenhauseinweisung aber vermieden werden soll, soll mit der gesetzlichen Verankerung der SAPV den Versicherten eine spezialisierte Versorgung durch ein PCT zur Verfügung stehen.</p> <p>Eine solche Komplexleistung kann nach wissenschaftlicher Erfahrung nur dann erfolgreich und im Sinne des Gesetzgebers erbracht werden, wenn zumindest die Kernanteile der notwendigen professionellen Ressourcen in verbindlicher Weise durchgängig</p>
--	--	--

		<p>verfügbar sind. Dies gilt insbesondere auch für die Ruf- und Einsatzbereitschaft.</p> <p>Auch ist belegt, dass antizipatorisches Arbeiten nur auf der Grundlage eines festen „Kernteams“ gelingen kann, welches die Patienten und Patientinnen kennt, bei dem alle Mitarbeiter über spezifische Kenntnisse und Erfahrungen verfügen und das Team in sich eine stabile Einheit bildet.</p> <p>Wichtig ist aus Sicht der BAG-SAPV eine feste Einbindung der Mitarbeiter in das SAPV-Team. Die durchgängige Verfügbarkeit und Weisungsgebundenheit ist dabei unverzichtbare Grundlage, um wesentliche Versorgungsinhalte, wie z.B. schnelle und zeitnahe Einsätze beim Versicherten und interdisziplinäre Teambesprechungen, gewährleisten zu können. Dies ist nur bei dem Personal sichergestellt welches als Teammitglied jederzeit verfügbar ist.</p> <p>Alles andere würde aus Sicht der BAG-SAPV einerseits dem Grundsatz der „ergänzenden Leistung“ widersprechen und andererseits im Hinblick auf den zunehmenden Fachkräftemangel eine Ressourcenverschwendung insgesamt, sowie eine Instabilität für die SAPV darstellen. Daher es dringend erforderlich die Palliativleistungen der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) durch Hausärzte und Pflegedienste zu stärken und auszubauen und damit diese Angebote der Palliativversorgung in der Fläche fest zu verankern. Die Leistungen der SAPV sollten nach wie vor der spezialisierten und aufwändigen Versorgungsform zugeordnet bleiben.</p>
--	--	--

§132d Abs.1 SGBV	Personen oder Einrichtungen oder SAPV-Teams , die die in den Rahmenverträgen festgelegten Voraussetzungen erfüllen,	Da Einzelpersonen in keinem Fall die geforderte Multiprofessionalität gewährleisten können, sollten Verträge nur mit entsprechenden SAPV-Teams oder Einrichtungen abgeschlossen werden, das Wort „Personen“ wäre somit zu streichen.
§132g Abs.1 SGBV	Zugelassene Pflegeeinrichtungen Einrichtungen im Sinne des § 43 des Elften Buches und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und Leistungserbringer können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten.	Die „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ stellt ein wichtiges Angebot für chronisch kranke Menschen mit begrenzter Lebenszeit dar. Gerade im Hinblick auf die in der Öffentlichkeit breit geführte Sterbehilfedebatte sollte diese Leistung dringend ausgeweitet und für alle Versicherten zu Lasten der Krankenkassen verfügbar gemacht werden.
Neu		<p>Chronische und nicht heilbare Erkrankungen entwickeln sich immer mehr zu einem bedeuteten Gesundheitsproblem, auf denen einer der Schwerpunkte in der Ausrichtung unseres Gesundheitswesens liegen muss und wird. Dies bedeutet gleichzeitig für den Gesetzgeber die erforderlichen Grundlagen für die Versorgung dieser Patientengruppe zu schaffen und Versorgungslücken zu vermeiden.</p> <p>Teil dieser Versorgungsstrategie sollte neben der SAPV, den Leistungen nach § 39a SGB V eine frühzeitige aufsuchende professionelle palliative Beratung & Koordination mit unterstützender Krankheitsbewältigung als ergänzende Leistung der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung (AAPV) darstellen (Early Integration).</p> <p>Bei drohender Gebrechlichkeit und/oder ab Diagnosestellung einer nicht heilbaren (chronischen) Erkrankung, sowie kontinuierlich im Verlauf bzw. eines schwächer werdenden Gesundheitszustands profitieren kranke Menschen und ihre Familien von frühzeitiger</p>

	<p>Die Verankerung könnte im SGB V, im Zusammenhang mit einer Abgrenzung zu §39a erfolgen. Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden (chronischen) Erkrankung, die keiner teil-oder vollstationäre Versorgung in einem Krankenhaus oder</p>	<p>Palliativversorgung. Es ist essenziell, palliativ ausgerichtete Versorgungskonzepte nicht mit „End of Life Care“ gleichzusetzen, sondern bereits bei Diagnosestellung eine frühzeitige Integration in Palliative Care Konzepte durchzuführen (Zimmermann et al., 2016).</p> <p>Die zu begleitende Person und ihre Angehörigen benötigen alle erforderlichen Informationen bezüglich Diagnose und Therapie. Ferner sind Informationen zu den Behandlungsmodalitäten, Anleitung zu Selbst- und Symptommanagement und Schulung zu Bewältigungstechniken erforderlich, um die stetige Verschlechterung bewältigen zu können. Goldbrunner (2009) stellte zudem weitere Phänomene wie Verzicht, Hausgebundenheit und das Erleben von Verlust als zu bewältigende Zeichen fest.</p> <p>Daraus kann gefolgert werden, dass Palliativversorgung bei einer nicht heilbaren Erkrankungssituation, die auch nicht unmittelbar zum Tode führen muss, frühzeitig beginnen sollte und somit eine Begleitung über den gesamten Verlauf der Erkrankung stattfinden muss und die verschiedenen Krankheitsphasen miterlebt werden können.</p> <p>Durch die frühzeitige Einbindung sollen die PatientInnen und Angehörige ein umfassendes Konzept der Palliativversorgung als fortlaufendes Konzept erleben, die ihre Lebensqualität verbessert und Lebenszeit ermöglicht, ohne dass das Wort „palliativ“ ein Stigma darstellt. Dies ermöglicht, dass PatientInnen neuen Versorgungsangeboten offener gegenüberstehen und im Rahmen von Health Literacy erkennen können, dass sie sich in einer schwierigen, aber veränderbaren Situation befinden, aus dem ein Beratungs- und Begleitungsbedarf resultiert. Dies ist besonders im Bereich der Krankheitsverarbeitung wichtig, da eine gute</p>
--	---	--

	<p>einem Hospiz bedürfen, haben Anspruch auf pflegerische Therapie-, Krankheitsverarbeitungs- und Beratungsleistungen im häuslichen Umfeld. Diese Leistung erfolgt nach Überleitung durch Netzwerkpartner auf Indikationsstellung von Pflegenden (Ausnahme medikamentös-medizinische Therapie) auf</p> <ul style="list-style-type: none"> • professioneller Basis, • in Zusammenarbeit mit weiteren Palliative Care Health Professionals (ÄrztInnen, SAPV-Teams, Pflegediensten, Hospizvereinen...), • unter fachlicher Verantwortung einer Pflegefachfrau / eines Pflegefachmannes mit entsprechender Weiterbildung. <p>Ziel ist es, die Lebensqualität zu verbessern und unerwünschte stationäre Aufenthalte zu vermeiden.</p>	<p>Gesundheitskompetenz den BürgerInnen ermöglicht, die Lebensqualität über die Lebensspanne zu erhalten und zu verbessern (Sørensen et al., 2015). Damit wird die wahrgenommene Versorgungsqualität maßgeblich verbessert. Letztlich ist auch davon auszugehen, dass dadurch Wünsche nach Sterbehilfe zu reduzieren sind.</p> <p>Wir sehen in der Schaffung einer Möglichkeit von früher Integration niederschwelliger Palliativberatungs- und Versorgungsangebote eine gesellschaftliche Aufgabe mit einem deutlichem Einsparungspotential für das Gesundheitswesen.</p> <p># Kurze Skizzierung von Maßnahmen</p> <p>Die Beratung findet im häuslichen Umfeld statt. Es handelt sich somit um ein Angebot der zugehenden Beratung. Je nach Gesundheitszustand bzw. aktuellem Befinden (unter ganzheitlicher Betrachtung) werden die Besuchs- und Telefonintervalle bedarfsadaptiert angepasst (z. B. 1x/Woche Besuch oder Telefonat). Im Rahmen der Patientenkontakte kommt es zur Ermittlung des aktuellen Hilfebedarfs. Hierbei ist die Ausrichtung auf Pflegende vorteilhaft, da das neue Pflegeberufegesetz Anwendung finden, und evaluiert werden kann. Das Gesetz definiert nach § 4 der Pflege vorbehaltene Tätigkeiten. Dazu gehören die Erhebung und Feststellung des individuellen Pflegebedarfs, die Organisation, Gestaltung und Steuerung des Pflegeprozesses, sowie die Analyse, Evaluation, Sicherung und Entwicklung der Qualität der Pflege (Bundesamt für Justiz, 2020b).</p> <p>Im Rahmen der Patientenkontakte kann der Leistungserbringer den zukünftigen Hilfebedarf antizipativ erfassen, Unterstützung zur Vorsorge und Koordination leisten, um den Hilfebedarf zu decken und regelmäßige Kontaktpflege/Krankheitsbegleitung durchführen.</p>
--	---	--

		<p>Ergänzend werden fachpflegerische Maßnahmen zur Behandlung aktueller oder möglicher Beschwerden durchgeführt und es kommt zur pflegerischen Anleitung für die Angehörigen in Bezug auf aktuelle oder potenzielle Beschwerden und das Aufgreifen von Bedürfnissen und Belastungen.</p> <p>Menschen können am besten Vorsorge betreiben, wenn sie sich in einer gesundheitlich einigermaßen stabilen Lage befinden und wenn sie gut über verschiedene Möglichkeiten, z. B. zu Therapieentscheidungen, ambulant oder stationär, informiert wurden. Hier besteht die Brücke zur Überleitung in ein ACP Programm.</p> <p>Es muss davon ausgegangen werden, dass schon früh in einer nicht-heilbaren Erkrankungssituation viele Patienten unter ausgeprägten körperlichen Symptomen und anderen Belastungen leiden, z. B. auf psychischer und sozialer Ebene. Die Therapie der körperlichen Symptome erfolgt unter Einbindung des behandelnden Arztes und der Anordnung einer entsprechenden Therapie.</p>
Neu	Die Verankerung könnte im SGB V, im Zusammenhang mit einer Abgrenzung zu §37b erfolgen.	<p>Eine spezielle Herausforderung in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen stellt die Situation von Eltern dar, die ein (noch ungeborenes) Kind erwarten, bei dem im Rahmen der Schwangerenvorsorgeuntersuchungen so gravierende Erkrankungen und Fehlbildungen auffallen, dass ein Versterben des Kindes noch in der Schwangerschaft oder aber in den ersten Tagen und Wochen nach der Geburt erwartet wird.</p> <p>In dieser Situation entscheiden sich ca. 75 % der werdenden Eltern für einen Abbruch der Schwangerschaft – in vielen Fällen wird diese Entscheidung als alternativlos wahrgenommen.</p> <p>Gleichzeitig besteht bei vielen der betroffenen Eltern der Wunsch, mit ihrem Kind zusammen auch nur für eine kurze Zeit eine Familie</p>

		<p>sein zu können, und dass ihr Kind zu Hause und nicht in der eher sterilen Umgebung einer Klinik versterben soll.</p> <p>Internationale und nationale Studien weisen darauf hin, dass die Einbeziehung von multiprofessionellen Kinderpalliativteams in den vorgeburtlichen Beratungsprozess es vielen Eltern ermöglicht, sich für das Austragen einer Schwangerschaft zu entscheiden. Ohne dieses Angebot, nimmt man unter Umständen werdenden Eltern die Chance sich für eine Geburt zu entscheiden.</p> <p>Wir verstehen daher ein pränatales Palliativberatungs- und Versorgungsangebot als eine gesellschaftliche Aufgabe.</p>
§ 43a SGB XI	<p>Der § 43a SGB XI wird zum 31.12.2021 außer Kraft gesetzt. Bis zu diesem Zeitpunkt müssen die Spitzenverbände der Wohlfahrtspflege und Eingliederungshilfe in Absprache mit den zuständigen Ministerien entsprechende Umsetzungsregelungen für die Abgrenzungen von Leistungen der Pflegeversicherung und der Eingliederungshilfe entwickeln. Maßstab für die Umsetzungsregelung ist eine personenzentrierte Anwendung der Leistungen und die Vermeidung von Benachteiligungen behinderter Menschen</p>	<p>Der § 43a SGB XI gewährt Personen, die Leistungen der Eingliederungshilfe in gemeinschaftlichen Wohnformen (früher: stationäre Wohneinrichtungen) erhalten, nur eine pauschale Abgeltung der Pflegeleistungen gem. SGB XI in Höhe von 266 € monatlich. Diese Regelung wird seit Inkrafttreten der Pflegeversicherung in den 1990er Jahren deutlich kritisiert: Abhängig vom Aufenthaltsort werden Menschen mit Behinderungen die vollen Leistungen der Pflegeversicherung verwehrt. Diese Ungleichbehandlung von Menschen mit und ohne Behinderung ist eine Diskriminierung.</p> <p>Bei vielen Menschen steigt durch eine schwerwiegende oder tödlich verlaufende Krankheit der Pflegebedarf vor dem Lebensende. In Folge der Deckelung der Pflegeleistungen durch den § 43a SGB XI ist die pflegerische Versorgung in einer stationären Einrichtung der Eingliederungshilfe oft nicht mehr möglich. Dies ist ein wesentlicher Hintergrund für die Praxis der Verlegung vor dem Lebensende in eine Pflegeeinrichtung mit Versorgungsvertrag gem. SGB XI.</p>

		<p>Ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung bedeutet einen gravierenden Eingriff in die Lebensgestaltung, wenn es sich nicht um eine durch den Menschen mit Behinderung selbst getroffene Entscheidung handelt. Insbesondere für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist ein Umzug mit einer hohen Anforderung an Anpassungsleistungen verbunden, die im Blick auf ein nahendes Lebensende oft als Zumutung erlebt werden.</p> <p>Die Praxis zeigt, dass bei solchen Verlegungen organisatorische und finanzielle Gründe im Vordergrund stehen. Zudem werden Menschen mit Behinderungen an diesen Entscheidungen kaum beteiligt, da sie alternativlos erscheinen.</p> <p>Ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung bedeutet das Ende des Leistungsanspruchs in der Eingliederungshilfe. Damit sind alle spezifischen Hilfen, um Kompetenzen etwa im Bereich der Entscheidungsfindung und Einwilligung weiter zu entwickeln, obsolet. Chancen zur Teilhabe in Bezug auf Entscheidungsprozesse und behindertengerechte Unterstützung zur Krankheitsverarbeitung sind vertan.</p> <p>Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert in Art. 19 sehr deutlich, Vorkehrungen zu treffen, damit Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben. Mit dieser selbstbestimmten Wahl des Aufenthaltsortes darf keine Benachteiligung im Blick auf Sozialleistungsansprüche einhergehen.</p> <p>Daraus ergibt sich die Forderung, die Benachteiligung durch den §43a SGB XI zu beenden.</p>
--	--	--