

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
 „Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

Referentenentwurf	Änderungsvorschlag Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	Stellungnahme/ Begründung
<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 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. begrüßt den Rechtsanspruch auf eine gesonderte Vereinbarung nach Satz 8 für die Kinder- und Jugendhospizarbeit.</p> <p>Die Rahmenvereinbarung für die Begleitung von Kindern, 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 Jugendhospizdienste (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>In der Begründung zum Gesetz sollte aus Sicht der DGP 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 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 Entwicklungsstand vorliegt und</p>

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
 „Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

		<p>die Versorgung im Kinderhospiz von dem Betroffenen gewünscht wird.</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 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>Die Fördersumme für die entsprechende Teilfinanzierung der Netzwerkkoordination nach Satz 1 beträgt maximal 45.000 Euro je Kalenderjahr und Netzwerk.</p>	<p>Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. begrüßt die Förderung der Koordination in Hospiz- und Palliativnetzwerken und die Einführung des § 39d.</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 Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ist eine Spendenfinanzierung dieser Netzwerkleistung hinderlich für den Erfolg. Die Netzwerkpartner (ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize, u.a.) sind ebenfalls auf Spenden angewiesen, welches eine direkte Konkurrenz darstellt. Zudem müssen Teilnetzwerke in einem Landkreis/einer kreisfreien Stadt in einem Metanetzwerk</p>

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
„Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

<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 offen steht und übergreifende Koordinierungstätigkeiten ausführt. Aufgabe des Netzwerkkoordinators ist insbesondere</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. die Unterstützung der Kooperation und die Abstimmung und Koordination der Maßnahmen der Mitglieder des regionalen Netzwerkes,</li><li>2. die Information der Öffentlichkeit über die Versorgungsangebote des Netzwerkes in enger Abstimmung mit weiteren informierenden Stellen auf Kommunal- und Landesebene,</li><li>3. die Initiierung, Koordinierung und Vermittlung von interdisziplinären Fort- und Weiterbildungsangeboten zur Hospiz- und Palliativversorgung sowie die Organisation und Durchführung qualifizierter Schulungen zur Netzwerktätigkeit,</li><li>4. die Organisation regelmäßiger Netzwerktreffen zur stetigen bedarfsgerechten Weiterentwicklung der Netzwerkstrukturen und zur gezielten Weiterentwicklung der Versorgungsangebote entsprechend des regionalen Bedarfs,</li><li>5. die Ermöglichung von Kooperationen mit thematisch verwandten Akteuren wie etwa Pflegestützpunkten, lokalen Demenznetzwerken,</li></ol>	<p>Ziel der Förderung ist der Aufbau und die Unterstützung einer Netzwerkstruktur unter Beachtung und Einbeziehung bestehender Versorgungsstrukturen.</p>	<p>zusammenlaufen und es muss auch dort die gemeinsame Arbeit koordiniert werden.</p>
---	---	---

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
 „Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

<p>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>(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>Den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen wird durch Kreis- bzw. kreisfreie Stadtübergreifende eigene Netzwerkarbeit Rechnung getragen.</p>	<p>Die Verständigung/Das Aushandeln von gemeinsamen Qualitätskriterien für die gemeinsame Arbeit am und für Betroffene ist von großer Bedeutung, um auf einer qualitativen Ebene gemeinsam arbeiten zu können. So weiß man in der Zusammenarbeit, was man vom anderen erwarten kann. Dies ist umso bedeutender, da es sich um verschiedene Anbieter und somit Einzelleistungserbringer, z.B. behandelnder Arzt oder Teams, z. B. Pflegedienste handelt, die unterschiedlichen Führungen und Qualitätsmanagement unterliegen. Je nach Leistungserbringer können die Qualitätskriterien angepasst und abgestuft sein.</p> <p>Um den Besonderheiten besonderen Belangen 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>
--	---	--

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
 „Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

		<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. Es sollte daher vorgesehen werden, dass für Netzwerke in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen auch mehrere Kommunen/Gebietskörperschaften gemeinsam den kommunalen Förderanteil tragen.</p>
	<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. Bei vielen Menschen steigt durch eine schwerwiegende oder tödlich verlaufende Krankheit der Pflegebedarf vor dem Lebensende. In Folge der Deckelung der Pflegeleistungen durch</p>

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
„Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

		<p>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</p>
--	--	--

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
 „Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

		keine Benachteiligung im Blick auf Sozialleistungsansprüche einhergehen. Daraus ergibt sich die Forderung, die Benachteiligung durch den § 43a SGB XI endlich zu beenden.
§ 37b Abs. 1 S. 3 SGB V	Ergänzung: „Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche, pflegerische und psychosoziale Leistungen einschließlich ihrer Koordination...“	In § 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 oder familiären Bereichs zu ermöglichen.“ Die SAPV stellt eine spezifische Gesamtleistung im ambulanten Versorgungssektor dar (BT-Drs. 16/3100, 105). Nach Auffassung der DGP beinhaltet § 37b SGB V nicht nur medizinische und pflegerische Leistungsanteile, sondern auch die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft in das SAPV-Kernteam. Die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft als strukturelle Anforderung an das SAPV-Team entspricht auch den Empfehlungen der erweiterten S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Empfehlung Nr. 5.15). Diese Struktur ist mithin im stationären Kontext bereits ein Anforderungsmerkmal. Insofern ist hinsichtlich der Versorgungsgerechtigkeit 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 Versorgung realisieren zu können. Diese Auffassung ist jedoch auf Seiten der Kostenträger umstritten und führt dazu, dass die notwendige psychosoziale Leistung im Rahmen der SAPV-Versorgungsverträge mit Hinweis auf den aktuellen Wortlaut in § 37b SGB V nicht

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit  
„Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)“

		<p>finanziert wird. Die DGP befürchtet auch vor dem Hintergrund des anstehenden Abschlusses der Bundesrahmenvereinbarung, dass die SAPV-Leistungserbringer kurz- bis mittelfristig die psychosoziale Expertise nicht mehr werden sicherstellen können mit z. T. verheerenden Folgen für die Versorgung sterbenskranker Menschen.</p> <p>Zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und zur Verbesserung der Versorgung schwerkranker Patient*innen bedarf es somit dringend einer gesetzgeberischen Klarstellung, um sicherzustellen, dass die SAPV-Patient*innen trotz der schwierigen Ausgangslage in der vertrauten Umgebung weiterhin versorgt werden können. Die psychosoziale Expertise einer entsprechenden Fachkraft ist ein wesentlicher Faktor für die Sicherstellung der häuslichen Versorgung und somit ein Fundament für die medizinisch-pflegerische Versorgung. Die SAPV grenzt sich von der allgemeinen Versorgung durch das Erfordernis dieses interdisziplinären Versorgungskonzeptes ab. Ein Konzept, welches lediglich zwischen Medizin und Pflege abgestimmt ist, genügt nicht den Anforderungen einer besonders aufwändigen Versorgung, die notwendige Voraussetzung für einen Anspruch des/der Patient*in auf SAPV-Versorgung ist. Nur ein interdisziplinäres Konzept mit medizinisch-pflegerischen und weiteren disziplinären Komponenten kann bei Vorliegen der krankheits- und symptombezogenen Voraussetzungen erreichen, dass die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerkranker 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 können.</p>
--	--	---