

Stellungnahme

der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

16.09.2015

zur Öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit am 21. September 2015

zu dem

Gesetzentwurf der Bundesregierung

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

BT-Drucksache 18/5170

und dem

Antrag der Fraktion DIE LINKE.

Hochwertige Palliativ- und Hospizversorgung als soziales Menschenrecht sichern

BT-Drucksache 18/5202

und dem

Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Gute Versorgung am Lebensende sichern - Palliativ- und Hospizversorgung stärken

BT-Drucksache 18/4563

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe setzt sich als Selbsthilfevereinigung mit ca. 135.000 Mitgliedern seit über 50 Jahren für die Belange von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Familien ein und verfolgt dabei die Leitlinien von Teilhabe und Inklusion, wie sie auch durch das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) seit 2009 in Deutschland gesetzlich festgeschrieben sind.

Gesamtbewertung

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. begrüßt den Gesetzesentwurf zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland ausdrücklich, denn noch immer erhalten zu wenig schwer kranke Menschen eine umfassende Begleitung und Versorgung an ihrem Lebensende. Eine flächendeckende Sicherstellung der Palliativversorgung und Hospiz-Begleitung ist dringend notwendig und sie muss dort erfolgen, wo die Menschen zuhause sind. Dies kann an unterschiedlichen Orten der Fall sein: in einem Haus mit der Familie, in einem Pflegeheim oder einer Einrichtung der Behindertenhilfe. Für all diese unterschiedlichen Lebensformen muss die Begleitung Sterbender gewährleistet werden.

Aus diesem Grund halten wir es insbesondere für dringend erforderlich, dass die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) gesetzlich klar geregelt werden soll. Sie soll im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege gesetzlich verankert werden – damit alle Menschen Zugang zu dieser Leistung haben werden, halten wir an dieser Stelle weitergehende rechtliche Reformen als bisher geplant für notwendig.

Zu den einzelnen Regelungen

1. § 37 SGB V

Die Palliativ- und Hospizpflege beginnt nicht erst mit der in § 37b SGB V normierten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, bei der ein Team besonders qualifizierter Ärzte, Pflege- und Koordinationskräfte dafür sorgt, dass auch besonders aufwändige und spezialisierte Bedarfe gedeckt werden. Vielmehr besteht ein numerisch viel höherer Bedarf an der sogenannten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV). Die AAPV ist bisher als Teil der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V verordnet worden, ohne dass dies im Gesetzestext des § 37 SGB V verankert oder in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Häuslichen Krankenpflege explizit erwähnt worden ist. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. begrüßt es daher, dass der Anspruch zukünftig in einem neu eingefügten § 37 Abs. 2a SGB V verankert werden soll.

Die Durchsetzung des Anspruchs auf häusliche Krankenpflege gem. § 37 SGB V ist für Menschen mit einer Behinderung, die pflegebedürftig sind und/oder in einer Einrichtung der Behindertenhilfe leben, häufig jedoch sehr schwierig. Ihnen wird ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege oftmals unrechtmäßig von den gesetzlichen Krankenkassen abgesprochen. Dieser faktische Leistungsausschluss muss durch gesetzliche Klarstellungen in diesem Gesetz behoben werden, da er ansonsten auf die Palliativ- und Hospizversorgung durchgreifen wird. Um zu verhindern, dass dieses Defizit in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung noch weiter verstärkt wird, müssen daher folgende Aspekte klargestellt werden:

Einige gesetzliche Krankenkassen lehnen eine Kostenübernahme der häuslichen Krankenpflege für Menschen in Wohnstätten der Behindertenhilfe häufig pauschal und ohne Einzelfallprüfung mit dem Argument ab, dass diese Einrichtungen keine Häuslichkeit im Sinne des § 37 SGB V seien. Sie seien kein „geeigneter Ort“ im Sinne der Vorschrift. Es wird dabei jedoch verkannt, dass diese Einrichtungen das „Zuhause“ der Menschen sind. Das betreuende Personal stammt

zudem hauptsächlich aus dem Bereich der sozialpädagogischen Berufe und nicht aus dem Bereich examinierter KrankenpflegerInnen.

Menschen mit Behinderung müssen unabhängig vom Wohnort Zugang zu Leistungen der häuslichen Krankenversicherung haben. In § 37 Abs. 1 und 2 SGB V ist daher gesetzgeberisch klarzustellen, dass auch Wohnstätten der Behindertenhilfe ein „geeigneter Ort“ sind. Sie sollten in die Aufzählung des § 37 SGB V aufgenommen werden.

Das Bundessozialgericht (BSG) hat sich dementsprechend im Februar und April 2015 in drei Entscheidungen (Az: B 3 KR 10/14 R und B 3 KR 11/14 R und B 3 KR 16/14) dahingehend geäußert, dass SGB XII-Einrichtungen grundsätzlich von § 37 SGB V umfasst sein können. In einer Einzelfallprüfung soll ermittelt werden, ob die Einrichtung personell und sächlich so ausgestattet ist, dass sie die Behandlungspflege übernehmen muss. Das BSG hat in den Entscheidungen für diese Beurteilung auf die Regelung des § 37 Abs. 3 SGB V zurückgegriffen. Danach besteht der Anspruch auf häusliche Krankenpflege, wenn eine im Haushalt lebende Person den Kranken nicht in dem erforderlichen Umfang pflegen und versorgen kann. Auch bei Einrichtungen soll daher maßgeblich sein, wie diese sächlich und personell ausgestattet sind. Die Grenze der von der Einrichtung geschuldeten Leistung verlaufe genau dort, so das BSG, wo diese vom Personal der Einrichtung der Eingliederungshilfe erbracht werden könnten und müssten. Müsse die Einrichtung kein medizinisch ausgebildetes Personal vorhalten, seien *regelmäßig* einfachste Maßnahmen der Krankenpflege von der Einrichtung selbst zu erfüllen.

Die Krankenkassen interpretieren diese Ausführungen des BSG nun bereits so, dass die Einrichtungen *ohne Ausnahme* die einfachsten Krankenbehandlungsmaßnahmen – was auch immer dieser unbestimmte Rechtsbegriff an Maßnahmen umfasst – übernehmen müssen. Es sind bereits Rundbriefe von Krankenkassen an ambulante Pflegedienste und auch Einrichtungen der Behindertenhilfe ergangen, die genau auflisten, für welche Maßnahmen die Kosten nun nicht mehr übernommen werden. Dieses Vorgehen birgt zwei große Probleme: zum einen wird den Krankenkassen die Definition des konkreten Leistungsbereiches überlassen – dies ist jedoch Aufgabe des Gesetzgebers, der dies lediglich an den Gemeinsamen Bundesausschuss als untergesetzlichen Normgeber delegieren darf. Zum anderen darf eine Einzelfallprüfung auch bei (vermeintlich) einfachsten Maßnahmen der Behandlungspflege abermals nicht ausgeschlossen werden. Eine Medikamentengabe kann u. U. der Ausführung und Überwachung durch einen Mitarbeiter des ambulanten Pflegedienstes bedürfen, wenn etwa eine Medikamentenumstellung mit starken Neben- und Wechselwirkungen einhergeht und daher keine einfachste Maßnahme mehr darstellt. Die Prüfung des Einzelfalls muss daher rechtlich sichergestellt werden.

Viele gesetzliche Krankenkassen vertreten zudem die Ansicht, dass der Leistungsanspruch für pflegebedürftige Menschen auf medizinische Behandlungspflege in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen bereits durch den in § 43a Satz 2 SGB IX genannten Betrag in Höhe von 266 EUR abgegolten sei. Daher bestehe für pflegebedürftige Bewohner von Einrichtungen der Behindertenhilfe per se kein Anspruch auf Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung.

Diese Auffassung kann nicht hingenommen werden. Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, sind schon dadurch benachteiligt, dass sie Leistungen der Pflegeversicherung nicht abrufen können, sondern nur den Pauschalhöchstbetrag nach § 43a SGB XI in Höhe von 266 EUR erhalten. Dieser Betrag wurde vor etwa 19 Jahren festgesetzt und ist seitdem, als einziger Betrag der Pflegeversicherung, nur einmalig um 10 EUR erhöht worden. Der Betrag reicht regelmäßig bei weitem nicht aus, um den Bedarf von Bewohnern an medizinischer Behandlungspflege in Wohnstätten der Behindertenhilfe zu decken.

Die Auslegung der Krankenkassen entspricht auch nicht dem gesetzgeberischen Willen: Im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes wurden § 37 Abs. 1 und Abs. 2 SGB V neu gefasst und die häusliche Krankenpflege auch an „sonstigen geeigneten Orten“ zugelassen. Die gesetzliche Neuregelung sollte vor allem Lücken im „Zwischenbereich von ambulanter und stationärer Versorgung“ schließen (BT-Drucksache 16/3100, Seite 104).

Durch die Neufassung des § 37 SGB V sollte darüber hinaus auch gewährleistet sein, dass bezüglich der Frage, ob einem pflegebedürftigen Menschen Leistungen der medizinischen Behandlungspflege in einer stationären Einrichtung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege im konkreten Fall durch die Krankenkasse zu finanzieren sei, eine Prüfung des Einzelfalles stattfindet. Dies gibt auch die HKP-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses vor.

Dennoch findet eine Einzelfallprüfung in der Praxis gerade eben nicht statt, weil die Krankenkassen auf die Abgeltung der medizinischen Behandlungspflege durch die Pflegekassen verweisen.

Bekommt die Einrichtung der Behindertenhilfe nur 266 EUR im Monat für sämtliche Pflegeleistungen und ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege wird abgelehnt, so bedeutet dies für Menschen mit Behinderung, dass sie nicht mehr in der Einrichtung der Behindertenhilfe bleiben können und ihren Lebensmittelpunkt verlieren. Dies hat für Menschen mit einer (geistigen) Behinderung oftmals massive Auswirkungen, denn sie brauchen ihre gewohnte Umgebung, um ein ausgeglichenes und gesundes Leben führen zu können. Dadurch wird der gesetzgeberische Wille, Lücken im „Zwischenbereich von ambulanter und stationärer Versorgung“ zu schließen, ad absurdum geführt.

Es ist nicht zu erwarten, dass die Krankenkassen ihre Bescheidungspraxis aufgrund der kürzlich ergangenen BSG-Urteile ändern werden. Zwar hat das BSG in diesen Urteilen nochmals klargestellt, dass die Zahlung des Pauschalbetrages nach § 43a SGB XI nicht dazu führen kann, dass die Behandlungspflege nach § 37 SGB V vom Zuständigkeitsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung auf den der Einrichtung der Behindertenhilfe übertragen wird. Das Gericht hat diese Aussage jedoch auch bereits vor knapp 10 Jahren mit Urteil vom 01.09.2005 (Az.: B 3 KR 19/04 R) getroffen. Die Krankenkassen haben diese höchstrichterliche Entscheidung dennoch in vielen Bescheiden missachtet und einen Anspruch auf Häusliche Krankenpflege ohne erforderliche Einzelfallprüfung wegen der Zahlung des Pauschalhöchstbetrages gem. § 43a SGB XI per se abgelehnt. Es ist daher nicht zu erwarten, dass die Krankenkassen nun anders verfahren werden; sie haben sich auch bisher über die richterliche

Rechtsfortbildung hinweggesetzt und es dem einzelnen Versicherten aufgebürdet, sich ggf. gegen jeden einzelnen Bescheid zur Wehr zu setzen.

In Werkstätten der Behindertenhilfe wird ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege nur zugesprochen, wenn ein „*besonders hoher Pflegebedarf*“ vorliegt. Dieser unbestimmte Rechtsbegriff führt unweigerlich zu einer Vielzahl von Rechtsstreitigkeiten. Er sollte daher aus dem Normtext gestrichen werden. Auch inhaltlich ist nicht zu begründen, warum in den Werkstätten nur bei besonders hohem Pflegebedarf ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege bestehen soll, in Kindertagesstätten jedoch zum Beispiel nicht.

Zusammenfassend ist daher festzuhalten, dass Menschen mit Behinderung unabhängig vom Wohnort Zugang zu Leistungen der häuslichen Krankenversicherung haben müssen. Auch der Umfang des Anspruchs darf nicht eingeschränkt werden. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert seit langem, dass § 43a SGB XI abgeschafft wird - allen pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung müssen die vollen Leistungen der Pflegeversicherung zuerkannt werden. Hilfsweise bedarf es der gesetzlichen Klarstellung, dass Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V und Leistungen der Pflegeversicherung einander ergänzen können.

Es muss zudem gesetzlich klargestellt werden, dass eine Einzelfallprüfung immer geboten ist. Hier sollte § 37 Abs. 3 SGB V entsprechend auch für ein Leben in einer Einrichtung der Behindertenhilfe gelten und erweitert werden, so dass im Einzelfall zu prüfen ist, ob die notwendige Krankenpflege vom dortigen Personal als „einfachste Maßnahme der häuslichen Krankenpflege“ im erforderlichen Umfang übernommen werden kann (vgl. BSG-Urteil, B 3 KR 10/14 R und B 3 KR 11/14 R). Ist dies nicht der Fall, muss die häusliche Krankenpflege von einem externen Dienst übernommen werden.

Eine mögliche Neufassung des Gesetzestextes könnte folgendermaßen vorgenommen werden:

Änderung § 37 Abs. 1 SGB V

- (1) Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, Schulen, Kindergärten, Wohneinrichtungen und Werkstätten der Behindertenhilfe, neben der ärztlichen Behandlung häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird.*
- (2) Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere auch in Schulen, Kindergärten, Wohneinrichtungen und Werkstätten der Behindertenhilfe, als häusliche Krankenpflege Behandlungspflege, wenn diese zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist; der Anspruch umfasst verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen auch in den Fällen, in denen dieser Hilfebedarf bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach den §§ 14 und 15 des Elften Buches zu berücksichtigen ist.*

(3) Der Anspruch auf häusliche Krankenpflege besteht ausnahmsweise nicht, wenn eine im Haushalt lebende Person oder ein Mitarbeiter einer Einrichtung nach § 54 SGB XII einfachste Maßnahmen der Krankenpflege übernehmen können. Dies ist im Einzelfall festzustellen.

Änderung des § 43a SGB XI (sofern dieser nicht abgeschafft bzw. gänzlich neugefasst wird)

Für Pflegebedürftige in einer vollstationären Einrichtung der Hilfe für behinderte Menschen, in der die Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft, die schulische Ausbildung oder die Erziehung behinderter Menschen im Vordergrund des Einrichtungszwecks stehen (§ 71 Abs. 4), übernimmt die Pflegekasse zur Abgeltung der in § 43 Abs. 2 genannten Aufwendungen zehn vom Hundert des nach § 75 Abs. 3 des Zwölften Buches vereinbarten Heimentgelte. Der Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V bleibt davon unberührt.

2. § 39a SGB V

Es ist vorgesehen, den von den Krankenkassen getragenen Mindestzuschuss für stationäre Hospize von sieben auf neun Prozent der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV anzuheben. Sowohl bei Hospizen für Erwachsene als auch bei den Kinderhospizen sollen die Krankenkassen zukünftig 95 Prozent statt bisher 90 Prozent der zuschussfähigen Kosten tragen. Wie schon bisher werden Leistungen der Pflegeversicherung angerechnet werden.

Die Lebenshilfe begrüßt, dass die Finanzierungsgrundlage von stationären Hospizen verbessert werden soll. Derzeit müssen die Betroffenen hohe private Zuzahlungen leisten, da die Hospize in Deutschland nicht ausreichend finanziert sind. Wir sind jedoch der Ansicht, dass die Palliativversorgung in einem Hospiz als Sachleistung in voller Höhe durch die Krankenkasse finanziert werden sollte.

In § 39a Abs. 1 SGB V soll zudem geregelt werden, dass die Qualität der stationären Hospizversorgung weiter gesichert wird. Es ist sicher sinnvoll, die Rahmenvereinbarungen zu Art und Umfang von stationären und ambulanten Hospizleistungen zu konkretisieren und bundesweit geltende Standards zu Leistungsumfang und auch Qualität der zuschussfähigen Leistungen zu vereinbaren.

3. § 39b SGB V

Versicherte sollen künftig einen Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellungen zu den Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung gegenüber ihrer Krankenkasse erhalten. Wichtig und gut finden wir hier insbesondere, dass dazu gehört, dass Versicherte auf Wunsch auch bei der Kontaktaufnahme und Leistungsanspruchnahme unterstützt werden sollen. Dies ist insbesondere für Menschen mit einer geistigen Behinderung unerlässlich. Auch sie sollen von den Angeboten der Hospiz-Palliativversorgung Kenntnis erhalten und diese nutzen können. Es muss daher sichergestellt werden, dass die Informationen barrierefrei aufbereitet und zur Verfügung gestellt werden, beispielsweise durch die Nutzung der so genannten Leichten

Sprache. Im Gesetz sollte daher klargestellt werden, dass die Beratung so erbracht wird, dass sie den Belangen von Menschen mit Behinderung Rechnung trägt. Eine solche barrierefreie Aufbereitung kommt vielen Menschen zu Gute.

4. § 73 Abs. 2 S. 1 SGB V

Die nunmehr geplante explizite Nennung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung als Aufgabe der vertragsärztlichen Versorgung ist dringend notwendig, da die Versicherten einen Anspruch auf diese Leistung haben. Die Lebenshilfe begrüßt diese Klarstellung daher.

5. § 87 Abs. 1b SGB V

Es ist geplant eine neue ärztliche Leistung einzuführen. Zur Stärkung der Palliativversorgung in der Regelversorgung sollen speziell geschulte und fortgebildete Ärztinnen und Ärzte die Versorgung der Patientinnen und Patienten organisieren und koordinieren. Die Versorgungsabläufe sollen verbessert werden, indem diese Ärztinnen und Ärzte einen Überblick über alle möglichen Leistungen haben und die verschiedenen Leistungserbringer, Einrichtungen und betreuende Angehörige zusammenbringen.

Eine Koordination der Versorgungsabläufe ist sehr zu begrüßen. Hierzu gehört auch, dass für die zusätzliche ärztliche Kooperations- und Koordinierungsleistung in § 87 Abs. 2a SGB V eine Abrechnungsmöglichkeit berücksichtigt wurde.

Befinden sich die Sterbenden in Pflegeeinrichtungen oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe, bedeutet die Koordination und Kooperation mit den speziell ausgebildeten Ärztinnen und Ärzten auch für die Mitarbeiter dieser Einrichtungen einen erheblichen Mehraufwand, der ebenfalls aus dem SGB V vergütet werden muss. Dies ist neben der neuen Regelung in § 119b SGB V ein weiterer Baustein bei der Erreichung des Ziels, dass die Sterbebegleitung und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen erheblich verbessert wird.

6. § 92 Abs. 7 SGB V

Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) soll mit der Überarbeitung der Häuslichen-Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) beauftragt werden. Dies ist folgerichtig, da die ambulante Palliativversorgung über die häusliche Krankenpflege Teil der Regelversorgung werden soll.

8. 132d SGB V

Um den Abschluss von Verträgen über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAP V) zwischen Krankenkassen und geeigneten Einrichtungen oder Personen zu beschleunigen, begrüßt die Bundesvereinigung Lebenshilfe die Einführung von Schiedsverfahren. Es ist zu hoffen, dass hierüber ein rascher Ausbau der Angebotsstrukturen erreicht werden kann, denn der Leistungsanspruch der Versicherten auf SAPV muss flächendeckend gewährleistet werden.

9. § 132g SGB V

Vollstationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Behindertenhilfe sollen die Möglichkeit erhalten, eine gesundheitliche Versorgungsplanung zum Lebensende gemeinsam ihren Bewohnerinnen und Bewohnern zu gestalten. Die Bedürfnisse des Versicherten auf medizinische

Versorgung während des Sterbeprozesses, in Notfällen sowie die Erörterung von Maßnahmen der palliativ-medizinischen/pflegerischen und psychosozialen Versorgung können in eine Fallbesprechung einbezogen werden. Der Hausarzt soll in diese eingebunden werden.

Die Lebenshilfe begrüßt es ausdrücklich, dass Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Behindertenhilfe zukünftig die Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase des Bewohners oder der Bewohnerin durchführen kann. Die gemeinsame gezielte Beratung der Einrichtungen mit Ärztinnen und Ärzten kann eine Klärung der Wünsche des jeweiligen Bewohners herbeiführen. Die Vergütung durch die Krankenkasse des Versicherten ist in diesem Fall sehr wichtig, da eine solche Beratung und Begleitung sehr zeitintensiv ist.

11. § 17b Abs. 1 KHG

Zur Förderung von Palliativstationen in Krankenhäusern ist vorgesehen, dass Krankenhäuser zukünftig die Möglichkeit erhalten, zur Finanzierung abweichend von den bundesweit kalkulierten pauschalierten Entgelten, den so genannten DRGs, individuelle Entgelte mit den Kostenträgern zu vereinbaren. Da dies eine Finanzierung ermöglicht, die sich auf die regionalen Besonderheiten einstellt, begrüßt die Bundesvereinigung Lebenshilfe diese Änderung des Krankenhausgesetzes. Strukturschwache Regionen können so ihre Palliativ-Stationen fördern. Daneben muss die allgemeine Palliativversorgung in der Regelversorgung der Krankenhäuser jedoch gestärkt werden.