

Deutscher BundestagAusschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache 19(14)155(5) gel. VB zur öAnh am 17.6.2020 -GKV-IPReG 9.6.2020

Stellungnahme Deutscher Kinderhospizverein e.V.

zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG)

Stand 09. Juni 2020

Kontaktanschrift

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Marcel Globisch, Leitung für Inhalte und Entwicklung In der Trift 13, 57462 Olpe

Tel.: 02761 / 94129-36

E-Mail: Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Inhalt

Inhalt	2
I. Vorbemerkungen	3
II. Änderungsvorschläge zu den einzelnen Regelungen	4
§ 37c Abs. 1 Satz 8 Nummer 5	4
§ 37c Abs. 2 Nummer 4	4
§ 37c Abs. 2 Satz 2	5
§ 37c Abs. 2 Satz 6	6
§ 132j Abs. 1 Satz 1	8
§ 132j Abs.1 Satz 2	9
III. Selbstdarstellung	10
Deutscher Kinderhospizverein e.V.	10

I. Vorbemerkungen

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien sind durch ihre Lebenssituation mit besonderen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Täglich müssen sie sich mit unterschiedlichen Kostenträgern, Dienstleistern, öffentlichen Institutionen und Organisationen verständigen, oft genug auseinandersetzen, um zu ermöglichen, dass die jungen Menschen ihre verkürzte Lebenszeit bestmöglich verbringen können. Dies beinhaltet insbesondere die Organisation der anspruchsvollen pflegerischen und medizinischen Versorgung und die Ermöglichung der Teilhabe am Leben, wie z.B. durch den Besuch von Kindergärten, Schule oder Werkstätten. Zum Gelingen eines trotz aller Einschränkungen lebenswerten Alltags der Betroffenen tragen vor allem die Eltern und das unmittelbare familiäre bzw. soziale Umfeld bei. Sie kennen die jungen Menschen und ihre alters- und entwicklungsspezifischen Bedürfnisse am besten. Unabdingbar sind für die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung Planungssicherheit sowie ein verlässliches, vertrautes Unterstützungssystem.

Der Gesetzentwurf enthält in der vorliegenden Fassung jedoch weiterhin Leistungsvorbehalte gegenüber der häuslichen Intensivpflege. Diese können zu folgenschweren Leistungseinschränkungen im Ermessen der Krankenkassen führen und - insbesondere bei jungen Versicherten - einer selbstbestimmten und teilhabeorientierten Lebensperspektive entgegenstehen. Bei der genannten Patientengruppe kann bei einer Versorgung in der eigenen Häuslichkeit jedoch nicht von Fehlversorgungen ausgegangen werden, die im Fokus des Gesetzentwurfes stehen. Auch hat die angestrebte Ausschöpfung des Entwöhnungspotentials bei den lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen praktisch keine Bedeutung. Das Recht der Betroffenen auf Bildung und Teilhabe darf daher nicht unter den Vorbehalt eines kosten- und effizienzorientierten Personaleinsatzes gestellt werden. Es bedarf daher Änderungen, die den Teilhabeanspruch und die familiären Bindungen der jungen Menschen berücksichtigen.

Unsere Ergänzungs- und Änderungsvorschläge sollen dazu beitragen, dass

- die Sicherstellung einer einheitlichen und flächendeckenden intensivpflegerischen Versorgung Aufgabe der Krankenkassen bleibt und Familien sich nicht genötigt fühlen, in unbestimmtem Umfang Ersatzpflege leisten zu müssen, um die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit zu gewährleisten.
- eine verbindliche und langfristige Leistungszusage am gewünschten Leistungsort gewährleistet wird und keine Einweisungen in stationäre Einrichtungen gegen den Willen der jungen Menschen drohen,
- auch bei einer Versorgung in Wohneinheiten oder Einrichtungen die Bewohner in gleicher Weise Anspruch auf Teilhabeleistungen haben.

II. Änderungsvorschläge zu den einzelnen Regelungen

§ 37c Abs. 1 Satz 8 Nummer 5

In Artikel 1 Nummer 2 wird nach §37c Abs. 1 Satz 8 Nummer 5 folgender Satz ergänzt: "Das bestehende Verfahren zur Verordnung von medizinischer Behandlungspflege nach §3 der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie des GKV Spitzenverbandes findet solange Anwendung, bis es durch die Bestimmungen der Richtlinien nach Satz 8 abgelöst wird. Bestehende Verordnungen behalten längstens für zwölf Monate nach Bestimmung der Richtlinien nach Satz 8 ihre Gültigkeit."

Begründung:

Der Gesetzentwurf sieht in §37c Abs. 1 Satz 4 vor, dass die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege entgegen der bestehenden Regelung nur noch durch besonders qualifizierte Vertragsärzte erfolgen soll. Darüber hinaus sind in Satz 5 und Satz 6 weitere Anforderungen an die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege vorgesehen. Abs. 2 Satz 4 sieht ergänzend eine persönliche Begutachtung des Versicherten durch den Medizinischen Dienst vor. Ohne eine konkrete Ausgestaltung der Übergangsregelung zur Qualifikation der verordnenden Vertragsärzte und der ergänzenden Anforderungen besteht zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des Gesetzes die Gefahr, dass verordnenden Ärzten bis zur Bestimmung der Richtlinie nach Satz 8 der Einwand der nicht vertragsgemäßen Verordnung entgegengehalten werden könnte. Den Versicherten droht dadurch insbesondere bei laufenden Behandlungen eine nicht zumutbare Versorgungslücke.

§ 37c Abs. 2 Nummer 4

In Artikel 1 Nummer 2 wird § 37c Abs. 2 Nummer 4 wie folgt geändert: "4. in ihrem Haushalt oder in ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, in Schulen, Kindergärten und in Werkstätten für behinderte Menschen."

Begründung:

Aufgrund der steigenden Lebenserwartung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen wurde in der Diskussion um die Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland ein steigender Bedarf an ergänzenden außerfamiliären Wohnformen festgestellt. Zu der genannten Personengruppe zählen ausdrücklich auch Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Der bisher für die häusliche Krankenpflege geltende §37 beinhaltet in Abs. 1 Satz 1 SGB V einen Leistungsanspruch in betreuten Wohnformen. Um sicherzustellen, dass die bisherige Rechtslage aufrechterhalten wird und außerklinische Intensivpflege auch in solchen ambulanten Wohnformen der Behindertenhilfe weiterhin möglich ist, muss die Wohnform in §37c Abs. 2 Nr. 4 explizit benannt werden.

§ 37c Abs. 2 Satz 2

In Artikel 1 Nummer 2 wird § 37c Abs. 2 Satz 2 wie folgt geändert:

"Wünschen der Versicherten, die sich auf den Ort der Leistung nach Satz 1 richten, ist zu entsprechen, soweit die medizinische und pflegerische Versorgung an diesem Ort tatsächlich und dauerhaft sichergestellt verordnungsgemäß erbracht werden kann. Dabei sind die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände zu berücksichtigen."

In Artikel 1 Nummer 2 wird nach § 37c Abs. 2 Satz 2 folgender Satz ergänzt: "In den Fällen des Satzes 1 Nummer 1 bis 3 ist die Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung zu prüfen."

Begründung:

Der im Gesetzentwurf formulierte Leistungsvorbehalt kann so interpretiert werden, dass er vorrangig auf den erforderlichen Personaleinsatz und weniger auf die Sicherung der Versorgungsqualität zielt. In der Begründung heißt es hierzu:

"Die ambulante Versorgung, insbesondere in der eigenen Häuslichkeit der Versicherten, erfordert wesentlich größere personelle und finanzielle Ressourcen als die Versorgung in vollstationären Einrichtungen. In zunehmender Häufigkeit haben Versicherte zudem Schwierigkeiten, einen Pflegedienst zu finden, dem die erforderlichen Kapazitäten für die sehr personalintensive und pflegerisch anspruchsvolle Leistung zur Verfügung stehen." (S.21)

Die Änderung in Satz 2 soll klarstellen, dass es bei dem Leistungsvorbehalt um eine Prüfung der objektiv feststellbaren Rahmenbedingungen geht, die für die Sicherstellung der verordneten Behandlungspflege erforderlich sind; und ob der gewünschte Leistungsort für die zu erbringende Leistung grundsätzlich geeignet ist.

Ein Leistungsvorbehalt aus personellen Gründen wiederspräche den allgemeinen Vorschriften des § 2 Abs. 1 wonach die Krankenkassen "den Versicherten die im Dritten Kapitel genannten Leistungen unter Beachtung des Wirtschaftlichkeitsgebots zur Verfügung (stellen), soweit diese Leistungen nicht der Eigenverantwortung der Versicherten zugerechnet werden." Hierzu schließen die Krankenkassen Verträge mit den Leistungserbringern. Da die Versicherten keine Vertragspartner dieser Leistungsvereinbarung sind, kann ihnen nicht zugemutet werden, dass eine unzureichende personelle Sicherstellung der Versorgung durch den Kostenträger mit einer Leistungseinschränkung gegenüber dem Versicherten geahndet werden soll.

Insbesondere in Hinblick auf den Teilhabeanspruch von Minderjährigen und jungen Erwachsenen im Sinne des Abs. 1 Satz 8 ist die personalaufwendige 1:1-Versorgung erforderlich, um die Teilhabe an Bildung, am Arbeitsleben und am sozialen Leben zu ermöglichen. Da die Betroffenen ständig auf Pflege angewiesen sind, ist ohne die Begleitung durch eine Pflegefachkraft auch die Teilnahme an Aktivitäten außerhalb des Wohnortes nicht möglich. Die medizinische und pflegerische Versorgung muss daher mit Rücksicht auf den ganzheitlichen Leistungsumfang der Sozialgesetzgebung als Teil einer bedarfsgerechten Versorgung durch die Kostenträger sichergestellt werden.

Darüber hinaus kann die Versorgung in der vertrauten eigenen Häuslichkeit und in der Nähe von langzeitig vertrauten Menschen einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen leisten. Hier darf den Versicherten nicht entgegengehalten werden, dass die Leistungserbringung in ihrem Haushalt, in ihrer Familie oder an einem anderen geeigneten Ort, insbesondere in Schulen, Kindergärten und Werkstätten für behinderte Menschen mit einem höheren personellen und finanziellen Aufwand verbunden ist.

Die Ergänzung nach Satz 2 dient dem Schutz der Patienten, bei denen soziale Kontrollmechanismen durch langzeitig vertraute Menschen im Alltag nicht mehr greifen. Bekannt gewordene Fälle von Missbrauch und Abrechnungsbetrug beziehen sich nahezu ausschließlich auf Versorgungsformen, die in organisierten Wohneinheiten oder Einrichtungen von Leistungsanbietern erbracht werden. Insbesondere wenn Kontakte der Bewohner zu vertrauten Menschen außerhalb des Ortes der Leistungserbringung stark eingeschränkt sind, muss die Sicherstellung der Versorgung regelmäßig geprüft und vom Leistungserbringer nachgewiesen werden.

Auch wird klargestellt, dass bei einer Versorgung in Wohneinheiten oder Einrichtungen die Bewohner in gleicher Weise Anspruch auf Teilhabeleistungen haben. Auch hier müssen die Leistungserbringer nachweisen, dass die finanziellen und personellen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um eine altersgemäße und bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten.

Hierbei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass teilhabeorientierte Angebote für Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege in stationären Einrichtungen nach unserer Erfahrung bei weitem nicht in ausreichender Anzahl zur Verfügung stehen. Die in den vergangenen Jahren in hohem Maße wachsende Anzahl sogenannter Beatmungs-WGs kann hierfür als Indikator angenommen werden. Auch vor diesem Hintergrund ist die bedarfsgerechte Leistungserbringung immer nachzuweisen.

Die vorgeschlagene Änderung stellt Rechtsklarheit darüber her, dass in allen Wohnformen, die vom Gesetzgeber beabsichtigte hohe Versorgungsqualität unter Berücksichtigung des Teilhabeanspruchs der betroffenen Menschen zu gewährleisten ist.

§ 37c Abs. 2 Satz 6

In Artikel 1 Nummer 2 werden nach § 37c Abs. 2 Satz 6 folgende Sätze ergänzt: "Wenn im Einzelfall nach Feststellung des Vertragsarztes der Bedarf nach Absatz 1 chronisch vorliegt, ist der einmal gewährte Leistungsanspruch am gewünschten Ort der Versorgung anzuerkennen, solange der in Folgeverordnungen festgestellte Anspruch auf die pflegebedingten Anforderungen unverändert bleibt. Bei Minderjährigen und jungen Erwachsenen im Sinne des Abs. 1 Satz 8 ist in diesen Fällen der einmal gewährte Leistungsanspruch am gewünschten Ort der Versorgung bis zur Altersgrenze anzuerkennen."

Begründung:

Die vorgeschlagenen Ergänzungen dienen dem Schutz der Patienten, bei denen auf Grund der Art ihrer Erkrankung eine langfristige Verbesserung ihres Gesundheitszustandes und damit eine Minderung des Versorgungsanspruchs nicht zu erwarten ist. Diesen Menschen darf nicht zugemutet werden, dass über ihre Lebensform und Lebensperspektive gegen ihren Willen regelmäßig neu verhandelt wird. Zur beabsichtigten Stärkung der Versorgungsstruktur der Versicherten gehört zwingend auch eine verbindliche und langfristige Leistungszusage am gewünschten Leistungsort, solange der Wunsch des Versicherten sowie seine persönlichen, familiären und örtlichen Umstände unverändert bleiben. Hiermit wird auch berücksichtigt, dass insbesondere für die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit zumeist Wohnraumanpassungen für die barrierefreie Erreichbarkeit der Räume, die Bad- und Sanitärausstattung und für den Platzbedarf der 24/7 tätigen Pflegekräfte erforderlich sind. Dem damit verbundenen Aufwand der Betroffenen und ihrer Familien wird durch die langfristige Leistungszusage Rechnung getragen. Die Kontrolle der Leistungsqualität muss unabhängig davon gewährleistet werden.

Die zweite Satzergänzung zielt darüber hinaus auch auf den Schutz der Familien von jungen Menschen mit Anspruch auf außerklinische Intensivpflege. Die im Gesetzentwurf angestrebte Prüfung sieht vor, dass über die Sicherstellung der medizinischen und pflegerischen Versorgung am gewünschten Leistungsort jedes Jahr neu unter Berücksichtigung der "persönlichen, familiären und örtlichen Umstände" entschieden wird. Dabei kann nicht ausgeschlossen werden, dass von den Krankenkassen als Leistungsvoraussetzung für die häusliche Intensivpflege eine Einwilligung in die Versorgung durch Familienangehörige in nicht näher definiertem Umfang gefordert wird, um die Sicherstellung der Versorgung zu gewährleisten. Die Leistungserbringung durch Angehörige wird in der Begründung ausdrücklich zugelassen.

"Durch Regelungen zur Leistungserbringung durch besonders spezialisierte Leistungserbringer soll die zeitweise Versorgung durch Familienangehörige, wie sie gerade durch Eltern bei intensivpflegebedürftigen Kindern in der Praxis häufig geleistet wird, nicht ausgeschlossen werden;" (S. 41)

Die Möglichkeit der Versorgung durch Familienangehörige ist grundsätzlich sachgerecht und zu begrüßen. Es muss aber wirksam ausgeschlossen werden, dass Angehörige, die in die häusliche Versorgung schon heute in erheblichem Umfang eingebunden sind, noch zusätzlich belastet werden. Der Anspruch auf qualifizierte Behandlungspflege darf nicht dadurch untergraben werden, dass Familienangehörige sich genötigt fühlen Ersatzpflege leisten zu müssen, um die Sicherstellung der medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten.

Durch vorgeschlagenen dauerhaften Leistungszusage für Minderjährige und junge Erwachsene nach Abs. 1 Satz 8 wird dem besonderen Schutz der Familien Rechnung getragen und gewährleistet, dass Angehörige nicht von den Kostenträgern zur Ersatzpflege bei Leistungsausfällen verpflichtet werden.

§ 132j Abs. 1 Satz 1

In Artikel 1 Nummer 14 wird \$132j Abs. 1 Satz 1 an zwei Stellen wie folgt ergänzt: "Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen und die Vereinigungen der Träger von vollstationären Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, die Leistungen nach den §§ 42 oder 43 des Elften Buches erbringen, die für die Wahrnehmung der Interessen der Erbringer von Leistungen nach Absatz 5 Nummer 3 maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene, und die für die Wahrnehmung der Interessen von Pflegediensten maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene und die maßgeblichen Spitzenorganisationen der unabhängigen wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften für die außerklinische Beatmung auf Bundesebene haben unter Einbeziehung des Medizinischen Dienstes Bund und unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 bis zum ... [einsetzen: Datum des letzten Tages des vierundzwanzigsten auf die Verkündung folgenden Kalendermonats] gemeinsame Rahmenempfehlungen über die einheitliche und flächendeckende Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege jeweils für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, für junge Volljährige bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder ein typisches Krankheitsbild des Kinderund Jugendalters neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, und für volljährige Versicherte getrennt zu vereinbaren."

Begründung 1. Ergänzung:

Durch die 1. Ergänzung soll sichergestellt werden, dass bei der Aufstellung der Rahmenempfehlungen die sektorübergreifenden Erfahrungen der einschlägigen Fachgesellschaften neben den anderen vorwiegend Berufs- oder Interessenorientierten Verbänden berücksichtigt werden.

Die unabhängigen wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften für außerklinische Beatmung sind Verfasser einer sektorübergreifenden S2k-Leitlinie, die den medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgungsbedarf für die außerklinische Intensivpflege regelt. Diese Leitlinie ist allseits anerkannt und bildet unter anderem die Grundlage für die Fachweiterbildung "Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung", die nach den geltenden Rahmenempfehlungen zur Versorgung mit Häuslicher Krankenpflege nach § 132a Abs. 1 SGB V Abrechnungsvoraussetzung für Pflegefachkräfte mit abgeschlossener dreijähriger Ausbildung in diesem Leistungsbereich ist.

Die neu aufzustellenden Rahmenempfehlungen gründen zwangsläufig auf den Erfahrungen dieser Leitlinie und entwickeln sie weiter. Die Beteiligung der einschlägigen sektorübergreifend tätigen Fachgesellschaften ist daher eine fachlich notwendige Voraussetzung, um auch zukünftig eine bedarfsgerechte Versorgung sicher zu stellen und die hierfür erforderliche Qualifizierung der Fachkräfte gewährleisten zu können.

Begründung 2. Ergänzung:

Die Sicherstellung einer einheitlichen und flächendeckenden Versorgung ist Aufgabe der Krankenkassen. Bisher ist der Sicherstellungsauftrag in §132a Abs. 1 Satz 1 für die häusliche Krankenpflege geregelt, die den Leistungsbereich der häuslichen Intensivpflege einschließt. Durch die vorgesehene Neuordnung der außerklinischen Intensivpflege ist dieser Leistungsauftrag in den neu gefassten § 132j zu integrieren. Damit wird klargestellt, dass die Leistungen entsprechend der zu vereinbarenden Rahmenempfehlungen auch weiterhin von den Krankenkassen einheitlich und flächendeckend erbracht werden.

Begründung 3. Ergänzung:

Die vorgeschlagene Differenzierung der Bedarfe unterschiedlicher Altersgruppen wird nach \$37c Abs. 1 Satz 8 bei der Aufstellung der Richtlinien für die Verordnung von medizinischen Leistungen in diesem Gesetzentwurf ausdrücklich berücksichtigt. Dies ist sachgerecht und unbedingt zu begrüßen.

Die vorgeschlagene 3. Ergänzung zielt darauf, die gleiche altersdifferenzierte Betrachtung auch bei der Aufstellung der Rahmenempfehlungen zu berücksichtigen, in denen unter anderem die personellen und strukturellen Anforderungen an die Versorgung, die Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern, die Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit sowie die Prüfung der Leistungspflicht der Krankenkassen geregelt werden. Hier ist dem besonderen Schutzbedarf und dem Leistungsanspruch von Minderjährigen in gleicher Weise Rechnung zu tragen. Auch kann die besondere Situation von Eltern, die bei häuslicher Pflege in erheblichem Umfang in die Versorgung miteingebunden sind, in einer eigenen Rahmenempfehlung sachgerecht berücksichtigt werden ebenso wie die besondere fachliche Qualifikation von Pflegekräfte bei der Versorgung von Kindern.

§ 132j Abs.1 Satz 2

In Artikel 1 Nummer 14 wird §132j Abs. 1 Satz 2 wie folgt geändert: "Vor Abschluss der Vereinbarung ist der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, und der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den zur Wahrnehmung der Interessen der betroffenen Versicherten maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben."

Begründung:

Um zu gewährleisten, dass die Kenntnisse, Erfahrungen und Bedürfnisse von Versicherten sowie deren Zugehörigen in den Entscheidungsprozess zur Vereinbarung der Rahmenempfehlungen einbezogen werden, soll mit der vorgeschlagenen Änderung den Betroffenenverbänden die Gelegenheit zur Stellungnahme eingeräumt werden.

III. Selbstdarstellung

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) ist Trägerorganisation von 29 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und begleitet mit 130 hauptamtlichen sowie über 1000 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien.

Ferner trägt die Deutsche Kinderhospizakademie in Trägerschaft des DKHV e.V. mit ihren Seminarangeboten wesentlich dazu bei, die Bewältigungskapazitäten und Ressourcen der Familien zu stärken. Die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Erkrankung des Kindes, dem Sterben dem Tod sowie der Trauer wird hierdurch von der Diagnosestellung bis über den Tod hinaus unterstützt. Dabei ist für den DKHV e.V. die Anerkennung der Betroffenenkompetenz und Förderung der Selbsthilfe zentral.

Der DKHV e.V. ist verhandlungs- und unterschriftsberechtigte Spitzenorganisation des Gesundheits- und Sozialwesens, Mitglied des interfraktionellen Gesprächskreises Hospiz im Deutschen Bundestag und gehört zu den Organisationen, die den Charta-Prozess zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sowie die Formulierung von Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta-Leitsätze mit initiiert haben.