

Empfehlung

der

Landeskommission AIDS

zur Sicherstellung

einer bedarfsgerechten qualifizierten ambulanten Versorgung

von Menschen mit HIV und AIDS

in Nordrhein-Westfalen

verabschiedet in der Sitzung der Landeskommission AIDS
am 28.09.1993

Gliederung:

1. Situationsanalyse

1.1 Epidemiologie

1.2 Veränderungen des Krankheitsverlaufes und der
Therapierbarkeit

2. Handlungsbedarf in den Bereichen

- ambulante pflegerische Versorgung
- psychosoziale Versorgung
- Versorgung durch niedergelassene Ärzte

3. Empfehlung von Lösungsschritten

1. Situationsanalyse

1.1 Epidemiologie

Bis Ende Dezember 1993 sind dem Bundesgesundheitsamt aus Nordrhein-Westfalen insgesamt 2.396 am Vollbild AIDS erkrankte Menschen gemeldet worden, von denen ca. 55 % (1.326) seit 1982 inzwischen verstorben sind.

Die Anzahl der aktuell zu versorgenden (gemeldeten) AIDS-Kranken beträgt demnach 1.076 Personen. Bei Abschätzung der Gesamtzahl der zu versorgenden Patienten in Nordrhein-Westfalen ist zu den am Vollbild AIDS Erkrankten vermutlich ein Mehrfaches an infizierten Patienten in behandlungsbedürftigen Stadien hinzuzurechnen.

Aufgrund der regional unterschiedlichen Verteilung der HIV-Infizierten und AIDS-Kranken ergibt sich für Nordrhein-Westfalen kein einheitliches Bild und insofern ein regional unterschiedlicher Versorgungsbedarf. Auch wenn mittlerweile jede Kommune AIDS-Kranke zu versorgen hat, sind es in der Mehrzahl Großstädte und Ballungsgebiete, sogenannte Prävalenzzentren, in denen überdurchschnittlich viele Menschen mit HIV und AIDS leben und zu versorgen sind. So entfielen z.B. für den Zeitraum Januar 1993 bis Dezember 1993 von insgesamt 455 neu gemeldeten AIDS-Kranken in Nordrhein-Westfalen allein 188 (= 41 %) auf den Großraum Düsseldorf/Köln. Im 1. Quartal 1993 stieg der Anteil der aus Düsseldorf/Köln neugemeldeten AIDS-Fallzahlen sogar auf 48,5 %.

1.2 Veränderungen des Krankheitsverlaufs und der Therapierbarkeit

Dank verbesserter Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten sowie zunehmender Erfahrung bei der Betreuung und Versorgung von HIV-infizierten Patienten hat sich einerseits die durchschnittliche Überlebenszeit deutlich erhöht, andererseits hat die Anzahl der mit AIDS assoziierten Krankheitsbilder zugenommen. Dies hat

einen wachsenden Anteil Schwerkranker zur Folge, die aufgrund ihrer sozialen Situation, sowie aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder länger und intensiver ambulanter Pflege bedürfen. Insbesondere die ambulante Infusionstherapie, häufig lebenslang notwendig, wie auch die schweren psychoneurologischen Symptome erfordern neue Lösungsansätze. Diese Entwicklung wird mit weiterer Verbesserung der Therapien die Versorgungsproblematik eher noch verschärfen.

Auch wenn der Umfang des tatsächlichen Versorgungsbedarfs aus verschiedenen Gründen (z.B. keine systematische Datenerfassung über ambulant zu versorgende Patienten; keine umfassenden Kenntnisse darüber, wo Patienten wegen fehlender örtlicher Angebote in Krankenhäusern versorgt werden) nicht eindeutig zu quantifizieren ist, so stellt die Landeskommission AIDS fest, daß die Zahl der ambulant zu versorgenden AIDS-Patienten zunimmt und von daher sowohl quantitativ wie qualitativ neue Anforderungen an die vorhandenen Angebote gestellt werden.

2. Handlungsbedarf

Die Landeskommission AIDS stellt zur ambulanten Versorgungssituation von Menschen mit HIV und AIDS in Nordrhein-Westfalen fest:

Handlungsbedarf besteht in der Verbesserung der krankheitsangemessenen und patientenorientierten

- ambulanten pflegerischen Versorgung
- psychosozialen Versorgung
- Versorgung durch niedergelassene Ärzte.

Die qualifizierte ambulante pflegerische Versorgung im Sinne von Krankenhausersatzpflege ist trotz eines flächendeckenden Netzes von Sozialstationen insbesondere in den Zentren der Prävalenz (Ballungsgebiete, in denen ein großer Teil der HIV-Infizierten und AIDS-Kranken wohnen bzw. behandelt werden) nicht ausreichend sichergestellt. Die Besonderheiten der Krankheit AIDS erfordern zeitweise aufwendige Grund- und

Behandlungspflegen in Verbindung mit Tag- und Nachtwachen, die spezielle Anforderungen an die ambulanten Dienste stellen. Hinzu kommen die zwischen den Vertragspartnern noch zu lösenden Fragen der Abrechenbarkeit der besonderen mit der ambulanten Schwerstpflge verbundenen Leistungen. Die Delegationsfähigkeit von Infusionstherapien stellt ein weiteres Problem dar.

Die besonderen Lebensumstände i.v. drogengebrauchender Menschen mit HIV und AIDS (z.B. Kriminalisierung, psychosoziale Verelendung, medizinische Unterversorgung, fehlende Substitutionsmöglichkeiten) erschweren die Möglichkeiten einer ambulanten pflegerischen Versorgung bis zu deren Ausschluß.

Die Mehrzahl der ambulant zu betreuenden AIDS-Kranken lebt nicht in traditionellen Familienstrukturen. Dennoch erfahren sie in hohem Maße Unterstützung aus ihrem sozialen Umfeld sowie durch ehrenamtliche Helfer. Doch auch pflegebereite Partner und Angehörige sind mit der Problematik oft überfordert. Eine professionelle psychosoziale Unterstützung dient dem Erkrankten in seiner besonderen Lebenssituation und damit der Entlastung des sozialen Umfeldes. Darüber hinaus trägt sie zur Erhaltung der Pflegebereitschaft nahestehender Menschen bei. Die Sicherstellung der psychosozialen Unterstützung durch eine ausreichende Finanzierung stellt landesweit aufgrund mangelnder Regelversorgung ein ungelöstes Problem dar.

Die Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS durch niedergelassene Ärzte ist verbesserungsbedürftig:

Der Umgang mit den Besonderheiten der Erkrankung und den von AIDS Betroffenen erfordert Angebote zur Weiterbildung und Qualifizierung. Die bereits mit der Behandlung von HIV-infizierten Patienten befaßten niedergelassenen Ärzte fordern die Anerkennung von Schwerpunktpraxen und die Schaffung von Abrechnungsmodalitäten, die den Besonderheiten des Krankheitsbildes AIDS Rechnung tragen.

3. Empfehlung von Lösungsansätzen

Die Versorgungs- und Betreuungsprobleme von Menschen mit HIV und AIDS sind vielschichtig. Es ist deshalb unabdingbar, die angerissenen Probleme mit den zuständigen Institutionen und beteiligten Kooperationspartnern vertiefend zu erörtern und gemeinsam konstruktive Lösungsansätze zu entwickeln.

Die Landeskommission AIDS fordert die Landesregierung auf, mit den verschiedenen Vertragspartnern Gespräche zu führen, mit dem Ziel, die ambulante Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS krankheitsangemessen und patientenorientiert zu verbessern.

Sie bittet den Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales, sich dafür einzusetzen, daß der Grundsatz "soviel stationär wie nötig, soviel ambulant wie möglich" Eingang in die Praxis findet und daß die ambulante Versorgung von AIDS-Patienten durch Kooperation aller an der Betreuung beteiligten Berufe und Einrichtungen dem wachsenden Bedarf angepaßt wird.

Die Landeskommission AIDS gibt daher der Landesregierung folgende Empfehlungen:

- 3.1 Die Landesverbände der Krankenkassen, die Verbände der Ersatzkassen in NRW und die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege im Land Nordrhein-Westfalen sind aufzufordern, in gemeinsamen Gesprächen die Rahmenbedingungen für die häusliche Krankenpflege bei AIDS Kranken festzulegen und abzuklären, inwieweit für das Land Nordrhein-Westfalen einer landesweiten Regelung oder regionalen Lösungen der Vorzug zu geben ist.
- 3.2 Die Berufsverbände der Krankenpflegekräfte und die Landesärztekammern im Land Nordrhein-Westfalen sind aufzufordern, die Problematik der Delegationsfähigkeit von Infusionstherapien aufzugreifen und einer Grundsatzklärung zuzuführen.

- 3.3 Die psychosoziale Versorgung und Betreuung ist als integraler Bestandteil der ambulanten Pflege unverzichtbar. Dies gilt selbstverständlich auch für die Unterstützung von HIV-infizierten und AIDS-erkrankten Drogenabhängigen. Der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW wird deshalb gebeten, auf die kommunalen Spitzenverbände einzuwirken, die psychosoziale Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS als Leistungsanspruch der Regelversorgung nach §§ 39 folgende BSHG anzuerkennen und sich dabei am Beispiel der Stadt Köln (Richtlinie über die Finanzierung ambulanter psychiatrischer Betreuung von HIV-Infizierten und AIDS-Kranken nach den §§ 39, 40 BSHG vom 04.09.1991) zu orientieren.
- 3.4 Die Erfahrungen in der Stadt Köln durch die Tätigkeit des ambulanten Spezialpflegedienstes Schwule Initiative für Pflege und Soziales e.V. (anerkannte Sozialstation) werden positiv bewertet. Deshalb wird empfohlen, regionale Lösungen sowohl in anderen nordrhein-westfälischen Prävalenzzentren als auch in ländlichen Regionen zu erproben.
Als weitere Regionen kommen vorrangig Düsseldorf, Essen, Bonn, Aachen, Dortmund und Münster in Frage, da in diesen Einzugsgebieten spezielle stationäre Versorgungsangebote vorhanden sind, deren Entlastung sinnvoll erscheint.
Da die häusliche Krankenpflege von AIDS-Kranken grundsätzlich zur Regelversorgung der ambulanten pflegerischen Dienste gehört, sind diese vorrangig in den Aufbau eines ergänzenden Pflegeangebotes einzubeziehen. Damit kann die Kapazitätserweiterung auf vorhandenen personellen Ressourcen aufbauen, gleichzeitig können notwendige Struktur- und Organisationsänderungen von ambulanten pflegerischen Diensten erarbeitet werden.
- 3.5 Der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales wird aufgefordert, zur Unterstützung der ambulanten pflegerischen Dienste/sozialen Dienste, die Möglichkeiten einer erhöhten Sockelfinanzierung, analog zur Förderung der psychiatrischen Dienste, zu prüfen.

3.6 Der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales wird gebeten, bei den Kassenärztlichen Vereinigungen, den Landesverbänden der Krankenkassen und den Verbänden der Ersatzkassen in NRW auf die Anerkennung der Besonderheiten des Krankheitsbildes AIDS und die Unterstützung des Forderungskataloges, der in der Behandlung von AIDS-Kranken tätigen Ärzte, hinzuwirken.

Die Forderungen beziehen sich vor allem auf

- die Schaffung von Sonderziffern (Pauschalen) zur Abrechnung ärztlichen Mehraufwandes in der Versorgung von HIV-Infizierten (analog den KV-Vereinbarungen in Berlin, Hamburg und Hessen),
- die Anerkennung von Schwerpunktpraxen für HIV-Infizierte und AIDS-Kranke,
- die Entwicklung eines AIDS-Vertrages analog des Onkologievertrages

Die Kassenärztlichen Vereinigungen, die Landesverbände der Krankenkassen und die Verbände der Ersatzkassen in NRW werden gebeten, den Forderungskatalog an die Kassenärztliche Bundesvereinigung und an die Spitzenverbände der Träger der gesetzlichen Krankenversicherung weiterzuleiten.