



Hamburg und Berlin, den 07.06.20

Stellungnahme des Elternselbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V. zum Gesetzentwurf der Bundesregierung zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-IPReG) in der Fassung BT-DS 19/19368 v.20.05.2020, mit Stellungnahme des Bundesrats und Zurückweisung der Bundesregierung, 1. Lesung vom 27.05.20

Diese Stellungnahme erfolgt in ehrenamtlicher Arbeit. Sie erfolgt trotz der corona-pandemiebedingten Maßnahmen. Sie geht aufgrund des coronabedingten Schulausfalls, Betreuungsausfalls, Wegfalls unterstützender Personen aufgrund erforderlicher verschärfter Hygienemaßnahmen, mangelhafter Schutzausrüstung und teilweise erheblicher Schwierigkeiten in der Beschaffung medizinischen Verbrauchsmaterials, zeitlich zu Lasten, der vom Entwurf GKV-IPReG - auch in der aktuellen Fassung - betroffenen Kinder und deren Geschwister.

Im Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. sind seit 20 Jahren bundesweit Familien organisiert, die ein von Intensivpflege betroffenes Kind im Haushalt versorgen. Unsere Kinder sind hochgradig schwerbehindert und häufig maximal technologieabhängig. Teilweise sind sie kognitiv eingeschränkt, teilweise – zum Beispiel nach Rückenmarksschädigungen oder neuromuskulären Erkrankungen – kognitiv altersgemäß entwickelt.

Bis vor 20 Jahren verbrachten von Langzeitbeatmung abhängige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre Lebenszeit auf Intensivstationen von (Kinder)Kliniken. Aufgrund der hohen Infektionsgefahr hatten sie keine gute Prognose. Ihre Ressourcen und Potenziale konnten nicht gefördert werden und wegen fehlender Teilhabe am Leben der Gemeinschaft, hatten diese Kinder und Jugendlichen kaum eine Perspektive. Sie wurden nicht als existent wahrgenommen, da Ihnen der öffentliche Raum verschlossen war.

Die Versorgung im Haushalt der Eltern und später ein selbstbestimmtes Leben, wurden zum einen durch den medizinisch-technischen Fortschritt und den Fortschritt der Beatmungstechnologie ermöglicht, zum anderen dank unserer Gesetzgebung, welche die Überwachung einer gestörten Atemtätigkeit, als **Behandlungspflege** definiert hat. Dieser **von der Rechtsprechung bestätigte Rechtsanspruch auf häusliche Krankenpflege gem. §37 SGB V in der geltenden Fassung**,¹ sorgt für den Einsatz examinierter Pflegekräfte im Haushalt, ebenso wie in der Kita, Schule und Ausbildungsstätte und später im beruflichen Alltag.

Die Verordnung häuslicher Krankenpflege nach §37 SGB V in der geltenden Fassung, garantiert, dass unsere Kinder, von Pflegefachpersonal begleitet, zuhause mit ihren primären Bezugspersonen **mitten im Leben** aufwachsen und nach ihren Möglichkeiten am Leben der Gemeinschaft teilhaben. Junge langzeitbeatmete Erwachsene sind heute in Deutschland dank häuslicher Krankenpflege durch ambulante Pflegedienste oder persönlicher Assistenz, in vielen Bereichen des öffentlichen Lebens präsent und führen ein erfülltes Leben.



Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause hat bereits ausführlich zu den vorgängigen Gesetzentwürfen RISG und IPReG Stellung genommen,ⁱⁱ da unsere Kinder, die häufig tracheotomiert und langzeitbeatmet sind, zeitlebens von dieser Gesetzgebung betroffen sein werden.

Der Gesetzgeber fokussiert mit einer Neuregelung der intensivpflegerischen Versorgungⁱⁱⁱ nachvollziehbar unter anderem eine Problemlage, die durch starke Zuwächse vorrangig älterer, multimorbider Patienten in den letzten zehn Jahren entstanden ist. Deren Rehabilitationspotenziale bezüglich Weaning und Dekanülierung werden nach Akutbehandlungen aufgrund von klinischen Fehlanreizen und fehlenden Weaningplätzen nicht ausgeschöpft und diese werden, unter Abreißen der ärztlichen Behandlungskette^{iv}, vorschnell in die Außerklinik entlassen. Hierfür wäre allerdings ein Schwerpunkt auf der – **typischerweise zeitlich begrenzten** – insbesondere Akutbehandlung, Anschlussbehandlung und Frührehabilitation ausreichend gewesen.

Es sind **jedoch sämtliche Wirkungen eines Gesetzes zu beachten** und der Heterogenität der Ausgangslagen und entsprechender Problemstellungen Rechnung zu tragen. So werden von GKV-IPReG **alle und auch solche Versicherte erfasst**, die zum Teil seit dem Kindesalter intensivpflichtig erkrankt sind und deren – **typischerweise langzeitige, lebenslange** - Situation durch diesen Gesetzentwurf nicht lediglich keinerlei Verbesserung erfährt sondern deren Leistungsansprüche gemindert und **deren Rechtsstellung durch das Gesetzesvorhaben extrem geschwächt** wird.

Die beabsichtigte Stärkung der intensivpflegerischen Versorgung im vorliegenden Gesetzentwurf, findet sich nunmehr nur noch im Titel, denn gestärkt werden allein vollstationäre, stationäre und institutionalisierte Versorgungspfade der außerklinischen Intensivpflege. Eine grundgesetzorientierte Werteentscheidung^v für das „System“ Familie, Angehörige, Freunde und „Leben mitten in der Gesellschaft“ durch Gleichwertigkeit der Versorgungspfade wird – auch in dieser Version- den dauerhaft intensivpflichtigen Patienten jeden Alters versagt.

Der Gesetzentwurf GKV-IPReG ist geeignet:

- Eine häusliche Versorgung Intensivpflegebedürftiger in Zukunft praktisch unmöglich zu machen und Druck auf intakte, bestehende häusliche Versorgungen auszuüben
- (auf Kosten ambulanter Leistungserbringer) hochqualifiziertes Pflegefachpersonal in stationäre Einrichtungen zu verschieben, zu Lasten der ambulanten Pflege und auf Kosten ambulant versorgter intensivpflegebedürftiger Versicherter
- die Kosten und Ansprüche der Behandlungspflege^{vi}, finanziert aus solidarischen Leistungen der Krankenversicherung für chronisch kranke und behinderte Menschen mit Intensivpflegebedarf erheblich zu verkürzen und massiv in Richtung der gedeckelten Teilleistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) zu verschieben^{vii}
- den Abbau ambulanter, die häusliche Versorgung ermöglichender, insbesondere inhabergeführter^{viii} mittelständischer Dienstleister zu beschleunigen, um stattdessen eine Konzentration renditeorientierter Anbieter auf dem stationären „Pflegemarkt“ zu adressieren (Personalkostenerstattung und Tariflöhne nur für stationäre Rehabilitationsorte),



- eine Subventionierung stationärer Einrichtungen im Investitionskostenbereich zu Lasten der Sozialversicherung vorzunehmen (gegebenenfalls als Satzungsleistung auch nach gesundheitlicher Verbesserung!)
- Dem durch politische Weichenstellungen und Versäumnissen sowie der Kommerzialisierung des Gesundheits- und Pflegewesens geschuldeten Pflegenotstandes durch Ressourcenverknappung zulasten einer besonders vulnerablen, weil überwachungspflichtigen, Patientengruppe zu begegnen
- Eine **subjektbezogene Qualitätsentwicklung** der ambulanten außerklinischen Intensivpflege durch die aktive Mitwirkung der betroffenen Versicherten **zu verhindern**, da Qualitätsmängel in der Versorgung aus Angst vor der Verweisung auf einen stationären Leistungsort ^{ix}durch Betroffene nicht mehr angezeigt werden
- das **Prinzip „ambulant vor stationär“ für Intensivpatienten abzuschaffen**, denn durch die Folgen der unterschiedlichen Wertigkeit und Ausführungsvorschriften der Versorgungspfade, werden die stationäre Versorgungspfade (finanziell) bevorzugt
- persönlichen Bindungen und kommunale Verantwortung (Sozialhilfeträger) zu schwächen, weil stationäre Exklusion erheblich kostengünstiger ist^x

Kritik und Forderungen

Die Auswahl politischer Steuerungs- und Handlungsalternativen, muss evidenzbasiert und patientenorientiert erfolgen - das heißt auch im Hinblick auf krankheitsbedingt nicht entwöhnbare Patienten, insbesondere junge Erwachsene und Minderjährige und im Sinne der notwendigen Gleichbehandlung ambulanter und stationärer Versorgungsformen. Das gilt für den Gesetzestext ebenso wie für die Begründungen.

I. Grundsätzliche Kritik am Gesetzentwurf GKV-IPReG Stand 20.05.20

1. Datenbasis und wissenschaftliche Evidenz

Es fehlt an einer validen Datenbasis und Sachbestandsermittlung bezüglich des Entwöhnungspotenzials der heterogenen Gruppe intensivpflegebedürftiger Versicherter, der Anzahl der Leistungsfälle in den verschiedenen Versorgungsformen, des Alters der LeistungsempfängerInnen, der heterogenen Erkrankungsursachen für die Intensivpflegebedürftigkeit, der Dauer der Inanspruchnahme der Leistung nach §37 und der Dauer des Überlebens nach Eintritt der Intensivpflegebedürftigkeit.

Auf dieses grundsätzliche Problem haben spätestens die kleinen Anfragen von Bündnis 90/die Grünen und der Linken im Herbst 2019 hingewiesen. ^{xi} Ausweislich der Antworten der Bundesregierung gibt es – kurzgefasst – keine Datenlage.

Die fehlende Datenlage stellt für die Neuregelung des gesamten Bereiches der Außerklinischen Intensivpflege einen unheilbaren Mangel dar.



Der Gesetzentwurf, der stationäre, exkludierende Versorgung intensivpflichtiger Versicherter in Rendite generierenden Versorgungsformen priorisiert, finanziell subventioniert und in seiner grundsätzlichen Ausrichtung mittels Entscheidungs- und Vorbehaltsermächtigungen – auf die subjektiven Interessen und Steuerungslogiken der Kostenträger ausrichtet – arbeitet ohne valide Datenbasis bezüglich intensivpflegebedürftiger Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener, die im familiären Umfeld oder häuslich versorgt werden. Die Daten und der Umfang von staatsanwaltlichen Ermittlungsberichten, erkennbaren Fehlanreizen oder „Fehlversorgungen“, der Umfang von Körper- und Gesundheitsverletzungen oder Abrechnungsbetrug bei diese jungen Menschen werden in der Gesetzesbegründung nicht beantwortet, auch nicht aufgrund der Kleinen Anfragen (s.o.). Weder gibt es Daten zum tatsächlichen Bedarf Betroffener noch trägt der Gesetzgeber dem Umstand Rechnung, dass die **kurative** Stoßrichtung des hier zu Grunde gelegten verkürzte Behandlungs- und Rehabilitationsbegriffes, (der den Fokus auf Weaning und Dekanülierung richtet), erkrankungsbedingt (z.B. bei cerebralen, neuromuskulären, neurologischen, spinalen, genetischen oder unfallbedingten Ursachen) nicht regelhaft verfährt. Auf diese Weise verliert der Gesetzgeber vollkommen die Gruppe der häufig nicht (vollständig) entwöhnbaren, dauerhaften BeatmungspatientInnen und Patienten mit Tracheostoma aus dem Blick, die Ihre Entscheidung mit der Wahl eines häuslichen oder ambulanten Leistungsortes bereits getroffen haben **und denen Langzeitbeatmung und/oder Tracheostoma, das Überleben, die Teilhabe und soziale Bezüge sichert sowie eine subjektiv als gut empfundene Lebensqualität ermöglicht.**

Änderungsbedarf: **der Gesetzentwurf sollte an das Bundesministerium für Gesundheit zurückverwiesen werden, um zunächst durch die Vergabe von Forschungsaufträgen eine valide Datenbasis betreffend der äußerst heterogenen Gruppe von Versicherten mit intensivpflegerischem Versorgungsbedarf zu schaffen und eine gründliche Sachverhaltsermittlung aufzunehmen.**

Da es gegen die **Stärkung der medizinischen Rehabilitation** (unter anderem auch der **Abschaffung der Fristen für Wiederholungs-Rehabilitationen für Minderjährige**) **allgemein wenig Einwände gibt**, sollte die gesetzliche Neuregelung der Rehabilitation von der Intensivpflegerischen Versorgung abgetrennt werden.

2. **§ 37c stellt einen Ausschlussanspruch bzw. eine Leistungsminderung gegenüber § 37 in der geltenden Fassung dar und ist daher abzulehnen**

Der Ausschlussanspruch § 37 c für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege ist **zu streichen, da dieser den Anspruch gegenüber der häuslichen Krankenpflege/Behandlungspflege erheblich verkürzt** und damit im SGB V **zwei Klassen von Versicherten** schafft, die ungleich behandelt werden, obwohl alle beabsichtigten Ziele auch anderweitig regelbar sind. Ziel ist hier die massive Verschiebung von Leistungen der Krankenkasse auf die gedeckelten Leistungen der Pflegeversicherung und nicht eine Erhöhung der Qualität in der intensivpflegerischen Versorgung zu erreichen.

Änderungsbedarf: § 37 SGB V mit dem umfassenden Anspruch an häusliche Behandlungspflege ist für alle Versicherten mit Intensivpflegebedarf als Grundtatbestand (Status quo) zu erhalten Die zusätzlichen Verbesserungen sind als **Aufbautatbestand** mit – im Gesetzestext auch so bezeichneten – **erweiterten Ansprüchen** auszugestalten.

A Priori muss darauf hingewiesen werden, **dass die häusliche Krankenpflege (gem. § 37 SGB V in der geltenden Fassung) für intensivpflegebedürftige Versicherte abgeschafft wird^{xii}.**



Wörtlich (Art. 2 GKV-IPReG, S.15) : „§ 37 Absatz 2 wird wie folgt geändert: a) Satz 3 wird wie folgt gefasst:

„Der Anspruch nach Satz 1 besteht nicht für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, die Anspruch auf Leistungen nach § 37c haben.“

Alle werbenden Bekundungen zur Schaffung eines „neuen“ Anspruches auf außerklinische Intensivpflege (§37 c SGB V-Entwurf) schaffen denklösig „zuerst“, gesetzestechnisch mit Übergangsfrist, alle bestehenden Rechte von „Versicherten mit besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege“^{xiii} ab. Danach wird ohne Bestandsschutz – **ein Parallelsystem für „Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege“ – geschaffen**^{xiv}. Das verursacht umfassende rechtliche Kollateralschäden, die sich jeweils durch SGB V und auch durch das SGB XI ziehen. Neben diesem **rechtsfertigungslosen Gleichbehandlungsverstoß** ist der **schwerste dieser Kollateralschäden die Auswirkung auf die teilweise jahrzehntelange Rechtsprechung zu diesem äußerst grundrechtssensiblen Bereich.**

Ein Bestandsschutz ist nicht vorgesehen (Art. 5 GKV-IPReG, Übergangsfrist drei Jahre). Dies führt auch die **Gesetzesbegründung** explizit aus: „(zu Art. 5 Inkrafttreten, zu Absatz 2, S. 42) „Deshalb haben Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, die nach § 37c SGB V anspruchsberechtigt sind, nach Ablauf des gesetzlichen Übergangszeitraums **keinen Anspruch mehr auf häusliche Krankenpflege nach § 37 Absatz 2 SGB V.**“

Änderungsbedarf: Es ist ein Bestandsschutz einzuführen.

Es sind bereits Änderungen im SGB XI und SGB V im Dezember 2019 in Kraft getreten, die im Vorgriff auf GKV-IPReG formuliert sind.

Hierfür wurde das parlamentarische Verfahren nicht abgewartet. Es wurde außerhalb der gesetzgeberischen Entscheidung „vorgearbeitet“, mithin ohne Rechtsgrundlage und zwar durch: Änderung der Rahmenempfehlung der häuslichen Krankenpflege des GKV-Spitzenverbandes, per 30.08.2019 in Kraft getreten^{xv}

Die Rahmenempfehlung für Leistungen der „häuslicher Krankenpflege“ – gibt es schon lange (§ 37 V SGB in der geltenden Fassung). Die Rahmenempfehlung „außerklinische Intensivpflege“ gibt es gesetzlich noch nicht.

Der erste Referentenentwurf des RISG, Rehabilitations- und Intensivpflegestärkungsgesetz, wurde veröffentlicht am 13.08.2019^{xvi} und führt diese Begrifflichkeit ein.

Ganz offensichtlich geht es nicht darum, Pflegebedürftigen, die ausnahmsweise einen Anspruch hatten, jetzt einen Anspruch zu verschaffen und darum „auf die bestehende, bewährte Abgrenzung des Anwendungsbereichs zurückzugreifen“. Es geht genau an diesem Punkt um ein **Thema, dass seit mehr als 20 Jahren streitig ist**, mehrmals zurückgestellt wurde und eine ebenso lange Gesetzgebungsgeschichte, wie eine Ansammlung von Rechtsprechung auf sich vereint.^{xvii} Dies betrifft in der Regel tatsächlich geriatrische Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen, theoretisch nicht Minderjährige und junge Erwachsene. Allerdings wird das Verhältnis der Anrechnungen zwischen Behandlungspflege und Pflegeversicherung die „Abgrenzung des Anwendungsbereichs“ **jede Versorgungsform und jeden Intensivpatienten treffen** – und zwar nicht über Leistungsregelungen, sondern **über Kostenregelungen**, die durch Deckung oder unzureichende Deckungen Leistungen möglich oder unmöglich machen.



Das ist nicht akzeptabel. Der Grundtatbestand (37 SGB V in der geltenden Fassung) muss für alle Versicherten bestehen bleiben.

Weiterhin ist sicherzustellen – und im Wortlaut klarzustellen –, dass Anwesenheit 1:1 und Intensivpflegebereitschaft zu vergüten ist (und nicht gedeckelt werden kann).

Alle Versicherten sind ab einer Dauer der Beeinträchtigung von mehr als sechs Monaten behinderte Menschen. Mithin ist spätestens nach sechs Monaten jede Behandlung an den Maßstäben der Gleichbehandlung nach Art.3 Grundgesetz und der UN-Behindertenkonvention zu messen. Ab spätestens sechs Monate darf ein Staat eine institutionalisierte Unterbringung Behinderter nicht fördern, sondern muss - kurzgefasst- Maßnahmen zur Inklusion strukturell schaffen und zukunftsorientiert planen.

Dieses Gesetz entscheidet, wie die Gesellschaft zukünftig mit chronisch kranken und behinderten Menschen umgehen will und ob der Grundsatz ambulant vor stationär für alle explizit erhalten bleibt – und ja, es geht insbesondere um beatmete und tracheotomierte Patienten und Patientinnen – also um sehr viel Geld^{xviii}. Dieses **Geld der gesetzlichen Krankenversicherung ist Gegenstand der Bankanlageberatung für deutsche und ausländische Investoren**. Dieses Gesetz fällt also auch in den Bereich der **Kapitalanlage** und des Kapitalrechts. Politisch geht es um die Frage, ob aus der öffentlichen Daseinsvorsorge und dem Gesundheitssystem Gewinne erzielt werden dürfen. Weiterhin geht es um Subventionen (Investitionskostenübernahme) im Bereich der stationären außerklinischen Intensivpflege.

Änderungsbedarf:

Um daher nun Fehlanreize unter umgekehrten Vorzeichen zu vermeiden, was erklärtes Ziel des Gesetzentwurfes GKV-IPReG 20.05.20 ist, ist ein generelles Verbot der Gewinnbeteiligung aus Leistungen für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege der solidarisch finanzierten gesetzlichen Krankenversicherung ebenso wie eine Gewinn-/ Umsatzbeteiligung aus Arbeitsverträgen sowie ein Verbot von Abwerbepremien festzulegen, ausgenommen ist ein angemessener Unternehmerlohn.

II. Begründung der Ablehnung eines § 37c im SGB V

1. Sicherstellungsvorbehalt:

§ 37c Absatz 2 Satz 2 SGB V stellt das Wunsch- und Wahlrecht des Versicherten in Bezug auf den Leistungsort anders als in der aktuell geltenden Rechtslage, unter einen Sicherstellungsvorbehalt. Wünschen der Versicherten ist danach nur zu entsprechen, soweit die medizinische und pflegerische Versorgung an diesem Ort „**tatsächlich**“ und „**dauerhaft**“ **sichergestellt werden kann**.

-Die Begriffe einer „tatsächlich und dauerhaft“ sichergestellten Pflege operieren mit unbestimmten Rechtsbegriffen, deren Inhalt redundant ist und eine abschreckende Wirkung erzielt.

In der konkreten häuslichen Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege durch einen ambulanten Leistungserbringer, wird mit einer jährlichen Prüfung auf Erfüllung dieser Anspruchsvoraussetzungen nun dahingehend Druck erzeugt, dass **aus Angst vor dem Versagen der Leistung und dem drohenden Szenario einer stationären Unterbringung**,



Qualitätsmängel in der intensivpflegerischen Versorgung dem Kostenträger nicht mehr angezeigt werden. Dies konterkariert das Ziel des Gesetzentwurfes, die Qualität und Sicherheit der intensivpflegerischen Versorgung erhöhen zu wollen.

Die Formulierung: *“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 werden kann“*, ist in dem Sinne zu begrüßen, insofern ein stationäres Versorgungsangebot abgelehnt werden kann, wenn der Personalschlüssel der Einrichtung eine qualitativ angemessene Versorgung gar nicht zulässt und der Wegfall der Unterstützungsleistung durch das zuvor häusliche, familiäre, nachbarschaftliche und freundschaftliche Umfeld, zu Einschränkungen in der Versorgungsqualität führen würde.

Rechtsfolgen zugunsten der Versicherten sind jedoch nicht angeordnet.

Nach bestehender Rechtslage ist der Sicherstellungsauftrag in Bezug auf die häusliche Krankenpflege gemäß § 37 SGB V, geltende Fassung, unter welche auch die intensivpflegerische Versorgung fällt, in § 132a Absatz 1 Satz 1 SGB V geregelt. Behandlungspflege als Intensivpflege ist ein **individueller Sachleistungs-verschaffungsanspruch der Versicherten gegenüber der Krankenkasse**, was bisher die Wahlfreiheit der Versorgungsform tatsächlich und auch praktisch ermöglicht. Mit einem §37c GKV-IPReG, bleibt unregelt, welche Akteure der Gesetzgeber bezüglich der Sicherstellung mit intensivpflegerischer Versorgung in der Pflicht sieht. Der Sicherstellungsauftrag scheint hier praktisch auf die Versicherten und deren Angehörige überzugehen, sofern ein nichtstationärer Leistungsort gewählt wird. Allein die intensivpflegebedürftigen Versicherten bekommen damit nun weniger als Nichts an die Hand, während Krankenkassen sich vom Sicherstellungsauftrag entbunden haben und ambulante Leistungserbringer die Versorgung fristgemäß kündigen können. **Die Voraussetzungen für ein Wahlrecht sind damit ausgehebelt.**

Ausgehebelt wird ein Wahlrecht der Versicherten mit einem § 37 c SGB V weiterhin dadurch, dass die erstmalige Beantragung intensivpflegerische Leistungen aus einer Akutklinik oder Rehabilitationseinrichtung heraus oder nach einer Kündigung durch einen ambulanten Leistungserbringer, umgehend den Eintritt in einen **Circulus vitiosus** zur Folge hat: Sichergestellte Pflege (seitens der Kostenträger), bezüglich des vom Versicherten gewünschten Leistungsortes, kann nach unserem Verständnis nur dann nachgewiesen werden, wenn der Versicherte diese Leistung bereits erhält. Denn eine sichere (behandlungs/intensiv-) pflegerische Versorgung hängt vom Leistungserbringer -SGB V- ab, welcher wiederum erst nach Kostenübernahme durch Kostenträger, insbesondere der GKV tätig wird. Neben der Aushebelung des Wahlrechts wird mit § 37 c auch die subjektbezogene Qualitätsentwicklung der intensivpflegerischen Versorgung verhindert. Versicherte, die eine häusliche Versorgung wünschen, werden nach dieser Maßgabe jeden Strohhalm greifen, um zuhause oder am gewählten Ort zu bleiben, statt „gefährliche Pflege“ anzuzeigen und qualitativ bessere Versorgungsangebote zu wählen.

Die **Steuerungswirkung des SGB V – gesetzliche Krankenversicherung- auf insbesondere das Recht der privaten Krankenversicherung oder der Beihilfe in Bund und Ländern** wird vollkommen außer Acht gelassen. Hier ist dringend eine Datengrundlage erforderlich und ein Abgleich der Auswirkungen vorzunehmen, insbesondere soweit Beihilfeträger Leistungsentscheidungen an die PKV delegieren. Insbesondere ist zu beachten, dass dort das **Erstattungsverfahren** gilt. Das heißt, alle Auswirkungen, wonach eine Sicherstellung schwieriger wird, treffen privat Versicherte und deren Angehörige, die auf dem Markt Pflegedienste selbst suchen müssen, verstärkt.



Änderungsbedarf: Es ist ein Vertrauen schaffendes Angebot für die Versicherten und deren Angehörige, sowie auch Pflegefachpersonal zu schaffen, sich bei **Mängeln** in der Versorgung, an die Kostenträger oder eine neutrale Stelle wenden zu können, welche qualitative Mängel in der intensivpflegerischen Versorgung **erfasst, ohne dass sich die Versicherten leistungsablehnenden Sanktionen, also einer Verlegung bzw. stationären Unterbringung ausgesetzt sehen.** Die Mitwirkung der Versicherten ist durch **transparentes Verhalten der Kostenträger, namentlich benannte Ansprechpartner Verbindlichkeit, Verlässlichkeit und Perspektive zu erreichen** und nicht dadurch, dass man die Sicherstellung ihrer eigenen Versorgung auf sie abwälzt oder den Angehörigen Ausfallbürgschaften abzwängt.

Neuer Vorschlag: Durch die Anstellung von **Bereitschaftsteams für die kurzfristige Übernahme intensivpflegerische Versorgung**, wäre die Mitwirkung der Versicherten zu fördern und zu sichern, Betrug und Versorgungsmängel in der intensivpflegerischen Versorgung zur Kenntnis der Kostenträger und Behörden zu bringen. Bereitschaftsteams können kostenträgerübergreifend aufgestellt und finanziert werden (auch PKV, Berufsgenossenschaft, Beihilfe, etc.). Sie können an gleicher Stelle organisiert sein, wie 24 Stunden Ansprechpartner auch für Kriminalpolizei, Polizei und Staatsanwaltschaften, ebenso wie Heimaufsicht.

Weiterhin ist deutlich zu verankern, dass Behandlungspflege als Intensivpflege wie bisher die häusliche Krankenpflege, als Sachleistungsanspruch des Versicherten gegenüber der Krankenkasse besteht und es ist in diesem Zusammenhang klarzustellen, dass die Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung mit Intensivpflege den Krankenkassen obliegt

Durch entsprechende Rahmenempfehlungen und hierauf aufbauende Verträge zwischen den Krankenkassen und Pflegediensten als Leistungserbringern ist darauf hinzuwirken, die flächendeckende Versorgung mit häuslicher Intensivpflege sicherzustellen. § 132j SGB V bzw. § 132l SGB V ist entsprechend zu ergänzen

Versicherten müssen wie bisher davon ausgehen dürfen, dass die Krankenkasse Abhilfe schafft, falls in einer Region keine Verträge mit geeigneten Leistungserbringern in ausreichender Anzahl abgeschlossen wurden. Es ist Ihnen ein Anspruch bei Nichterfüllung dieser Sicherstellung an die Hand zu geben.

Ambulante Kinderkrankenpflege

Bezüglich der Kinderkrankenpflege ist anzumerken, dass die grundständige **Ausbildung in der Kinderkrankenpflege zum 01.01.20 vom Gesetzgeber abgeschafft wurde.** Darüber hinaus hatte bereits das von der Bundesregierung zum 1.1.2019 eingeführte Pflegepersonal-Stärkungsgesetz die Situation außerklinisch mit Intensivpflege versorgter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener, mit seiner einseitigen Ausrichtung auf die klinische Versorgung verschärft. Durch die Möglichkeit der Refinanzierung der klinischen Pflege, kam es zu einer massiven Abwerbung, zum Teil unter Zahlung horrender Prämien, von Pflegefachpersonen aus der ambulanten Intensivpflege.

Für die Rahmenvereinbarungen muss daher folgen, dass die Versorgung von Kindern mit außerklinischer Intensivpflege **auch von anderen als pädiatrisch qualifizierten Leistungserbringern** erbracht werden kann (Ausnahmeklausel/Öffnungsklausel), sofern eine ausreichende Zahl an pädiatrischem Pflegefachpersonal und/oder ambulanten Kinderpflegediensten nicht (mehr) vorhanden ist. Die Voraussetzungen für den zusätzlichen Kostenaufwand in der Einweisung und Fortbildung sind explizit gesetzlich den Krankenkassen zuzuweisen, einschließlich der Präsenzzeiten in (anderen) Versorgungsformen und Versorgungsformen zum Erwerb der Praxiszeiten. Andernfalls wirken sich Maßnahmen, die eine Erhöhung der Qualität in der Versorgung intensivpflichtiger Patienten beabsichtigen, dergestalt



aus, dass intensivpflegebedürftige Kinder außerklinisch nicht versorgt werden können („nicht sichergestellt“), damit unterzubringen sind und damit von den Familien getrennt werden.

2. Jährliche Begutachtung durch den Medizinischen Dienst

Eine Begutachtung intensivpflegebedürftiger Versicherter ist vertretbar. Die Androhung der Verweisung an einen stationären Leistungsort bei Verweigerung des Zutritts zur Wohnung, ist es nicht. Zum einen bekämen stationäre Leistungsorte dann regelrecht Strafcharakter zugesprochen. Zum anderen könnten Begutachtungen bei mobilen Versicherten auch an anderen Orten (z. B. Räumlichkeiten des MD, Praxisräume) vorgenommen werden.

Änderungsbedarf: Eine jährliche Begutachtung von Versicherten bei denen (häufig seit dem Kindesalter) erkennbar festgestellt und dauerhaft eine Abhängigkeit von intensivpflegerischer Versorgung besteht (z.B. bei progredienten, degenerativen, genetisch oder unfallbedingten Erkrankungen und hohem Querschnitt) generiert keinerlei Erkenntnisgewinn, ist jedoch mit einem Grundrechtseingriff und hohen psychischen Belastung für die Betroffenen verbunden, da jährlich neu über die Leistungszusage und damit über den Lebensmittelpunkt/Leistungsort entschieden werden soll. Daher ist für diese Versicherten, das Verfahren ständig wiederholter Prüfungen im Jahresabstand zu vereinfachen und mit langfristigen Leistungszusagen zu verbinden, da längerfristige Perspektiven, Zukunftsplanung oder das familiäre Umfeld für jeden Menschen zentral und insbesondere bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen engstens mit wesentlichen Teilhabeaspekten (z.B. Ausbildung und Beschäftigung/Berufstätigkeit) verbunden sind.

Prüfungen und Kontrolle der Pflegedienste zur Sicherstellung der Versorgung und auf Einhaltung der Qualitätsvorgaben bleiben davon unberührt, sind jedoch vom Verfahren der Leistungsfeststellung zu trennen.

Gleiches gilt für das Procedere einer Erhebung des Weaningpotenzials **anlässlich jeder Verordnung** (das heißt zur Zeit pro Quartal oder Halbjahr bei Folgeverordnungen), sofern nicht Weaning und Dekanülierung die geeignete medizinische Behandlung darstellen, sondern allein ein **medizinisch indiziertes Beatmungskonzept** den Erfolg der ärztlichen Behandlung zu sichern (heilen, Verschlechterung verhindern, Leiden lindern etc.) im Stande ist.

Zur geringstmöglichen Belastung der Betroffenen ist ein **Gleichlauf zur Pflegebegutachtung nach SGB XI und Begutachtung nach SGB V** anzuordnen. Das Verhältnis zu **Begutachtungen und Teilhabegesamtplanverfahren nach BTHG** bedarf der Abstimmung.

Die Verwertung von Gutachten, Feststellungsergebnissen für Unterbringungsverfahren und Betreuungsverfahren ist auszuschließen, es sei denn die Betroffenen stimmen **nach richterlicher Aufklärung** persönlich zu.

3. Alleinige Entscheidungsbefugnis der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes

Mit der letztendlichen **Entscheidungsbefugnis** über den Lebens- und Versorgungsort werden die die Kostenträger (und der beauftragte MD) zum einen ermächtigt, tief in die Privatsphäre der Versicherten einzudringen, ohne über ein Bewertungsinstrument zu verfügen, welches



lebensweltliche und familiäre Bezüge und die Dimensionen sozialer Teilhabe ihrer Versicherten zu erfassen vermag.

Maßgeblich muss an dieser Stelle, die Selbstbestimmung der Versicherten sein, ihren Lebensmittelpunkt wählen zu können.

Zum zweiten können Kostenträger, die im Ergebnis allein entscheiden, gar nicht patientenorientiert entscheiden, da deren Steuerungslogik wirtschaftlichen Maßgaben folgt. Der Gesetzesentwurf erfasst dies unter dem Begriff „Ressourcenallokation“, sowie Einsparungspotentialen. Mehrausgaben für Leistungsverbesserungen sind sektoral begrenzt (Weaning Zu-/Abschläge im Krankenhaus, Personalkosten stationär, Investitionskosten stationär, Eigenanteile verringern stationär, Anordnung von Anschlussbehandlungen in Weaningzentren, z.B., stationär).

Das Selbstbestimmungsrecht ist also explizit zu verankern.

Auch aufgrund **flächendeckend nicht vorhandener stationärer Versorgungsangebote für Kinder und junge Erwachsene** und fehlender Rahmenverträge nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz^{xix}, für ambulante Intensivwohngemeinschaften, besteht bis auf wenige regional begrenzte Angebote keine Wahlmöglichkeiten, die regelhaft Inhalt einer Beratung sein könnten.

Änderungsbedarf:

Eine strukturelle Stärkung des Gesundheitswesens für Kinder ist grundsätzlich erforderlich unter Beachtung und Weiterentwicklung des Nationalen Aktionsplans 2.0.

4. Beratung, Anspruch auf Beratung (siehe auch „Qualitätsanforderungen“, Nr. 9.3.3)

Eine patientenorientierte objektive, fachlich qualifizierte und umfassende Beratung unter Wahrung des Patientenwillens, der Rechte der Eltern, des Grundgesetzes, der Kinderrechte und der UN-Behindertenrechtskonvention UN-BHRK, allein den interessengeleiteten Steuerungsinstrumenten eines Kostenträgers zu unterwerfen, ist aus unserer Sicht, und durchaus häufig hinsichtlich der Qualität (weniger Kenntnisse als betroffene Familien) in der Regel völlig inakzeptabel und konterkariert sowohl grundgesetzlich garantierte Rechte und Werte, sowie die Intentionen des BTHG und der UN-BHRK

Die Versicherten haben nach dem Entwurf – wie bisher generell im Sozialversicherungsrecht – einen Anspruch auf Beratung. Dieser Beratungsanspruch ist – als Erweiterung sowieso bestehender Beratungsansprüche – daher als qualifizierter Rechtsanspruch auf „qualifizierte Beratung“ auszulegen.

Änderungsbedarf:

Der Anspruch auf „qualifizierte“ Beratung ist zu verankern, verbunden mit einem Verbot, diese Beratung vollständig auf andere Anbieter zu verlagern.

Die Krankenkasse hat die qualifizierte Beratung selbst wahrzunehmen. Sofern auch externe Dienstleister eingesetzt werden, bleibt die Verantwortung bei der Krankenkasse. Dies gilt auch für die private Krankenversicherung und sonstige Sicherstellungsträger bzw. Kostenträger.

Der Versicherte hat Anspruch vor jeder Entscheidung über die Versorgungsform und den Leistungsort, zusätzlich Beratung der Selbsthilfeverbände, der Sozialverbände oder der EUTB, Unabhängigen Teilhabeberatung, wahrzunehmen. Die Beratung der Krankenkasse erstreckt sich auf die Benennung der für den Versicherten geeigneten Verbände, einschließlich der



Ansprechpartner und der Herstellung des Kontaktes. Die Krankenkasse hat sicherzustellen, dass der Versicherte das Angebot faktisch wahrnehmen kann und gegebenenfalls die dafür erforderlichen Maßnahmen zu ergreifen.

Der Versicherte hat Anspruch auf die Anwesenheit einer Vertrauensperson, die auch die übliche Begleitperson sein kann, bei der Beratung, allen Feststellungen und Begutachtungen. Die Krankenkasse hat sicherzustellen, dass der Versicherte das Angebot faktisch wahrnehmen kann und gegebenenfalls die dafür erforderlichen Maßnahmen zu ergreifen.

Dasselbe gilt für Begutachtungen durch den medizinischen Dienst.

5. Verordnung außerklinischer Intensivpflege nur durch besonders qualifizierte Vertragsärzte - § 37c Absatz 1 SGB V – Die Regelung ist nicht entscheidungsreif-

5.1. zugelassener Vertragsarzt

- Die Verordnung außerklinischer Intensivpflege bedarf laut GKV-IPReG weiter, wie in den Vorgängerentwürfen RISG und GKV-IPReG-I, der Zuweisung eines/einer – besonders – zugelassenen Vertragsarztes/Vertragsärztin.

Diese Regelung nachvollziehbar zu begründen, die zugrundeliegenden Daten für eine Leistungsverbesserung oder auch sinnvolle Steuerung zu erläutern, versäumt der Gesetzesentwurf. Auch ist nicht erkennbar, ob diesem Konzept eine besondere Versorgungs“idee“ der kassenärztlichen Vereinigung oder einem multiprofessionellen Ansatz unterliegt. Auch hier sind erheblich unterschiedliche Gruppen betroffen vom gegebenenfalls übertherapierten, beatmeten, geriatrischem Akutpatienten, über Patienten mit limitierter Lebensperspektive oder Langzeitbeatmeten mit einer normalen Lebenserwartung (Querschnittslähmungen z.B.). Die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege einem - besonders- zugelassenen Vertragsarzt zuzuweisen, kommt „so“ einer Nötigung gleich, da bei Verweigerung Leistungsansprüche gefährdet sind. Das Vertrauensverhältnis zum (pädiatrischen) Hausarzt/zur Hausärztin, der/die nach jetziger Konzeption „der“ ärztliche Behandlungspartner ist, der für seinen Patienten „alle“ Informationen sammelt und ihn umfassend betreut, wird für Intensivpatienten abgeschafft. Ob es sich bei einem „besonders zugelassenen Vertragsarzt“ um einen bezogen auf die Heterogenität der Intensivpflegebedürftigkeit zugrundeliegenden Krankheitsbilder und entsprechend heterogener Therapiekonzepte, um einen besonders qualifizierten und in der außerklinischen Beatmung erfahrenen besonderen Vertragsarzt handelt, ist für Versicherte nicht erkennbar.

Sinnvoll ist es, dem Hausarzt einen entsprechenden Vertragsarzt zur Seite zu stellen, Sinnvoll ist es auch, eine Vergütung für die komplexe Koordination der verschiedenen Hilfen, Hilfsmittel, Heilmittel, ärztlichen Leistungen und Therapien auf der ärztlichen Seite zu verankern.

- Bevor **Vertragsärzten**, innerhalb der außerklinischen Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen, Schlüsselposition zugewiesen werden, müsste vorher zwingend dafür gesorgt werden, dass **diese flächendeckend überhaupt vorhanden und zudem entsprechend qualifiziert sind**, was im vorgesehen Zeitfenster bis zum Inkrafttreten des Gesetzes bzw. nach Normensetzung des G-BA, innerhalb eines Jahres nach Inkrafttreten, gar nicht möglich und daher auch so nicht zu beschließen ist. Die Monopolisierung ist sehr kritisch zu hinterfragen. Die freie Arztwahl ist zu berücksichtigen.



- Die serielle Verweisung innerhalb einer stationären Institution oder einer Unternehmensgruppe (verbundene Unternehmen mit Unterwerfungs- und Weisungsverträgen auf Gesellschaftsebene) ist kritisch zu prüfen.

5.2. Therapieziel

Ebenso genügt es nicht, das Therapieziel mit dem intensivpflegebedürftigen Patienten/der Patientin lediglich „zu erörtern“ – Diese Formulierung muss ersetzt werden.

- Änderungsbedarf: „Das Therapieziel ist **gemeinsam festzulegen**. Das **Selbstbestimmungsrecht der Patienten bleibt unberührt**.“

Der Patient/die Patientin bzw. Sorgeberechtigte und gesetzliche Vertreter haben das Recht, nach ärztlicher Aufklärung über die Heilbehandlung zu entscheiden und eine Heilbehandlungsmaßnahme wahrzunehmen, abzulehnen und zu verweigern. Dies gilt für behinderte Intensivpflegepatienten wie für alle Patienten

Weaning und Dekanülierung zuvor beatmeter und tracheotomierter Patienten und Patientinnen zu bahnen und durchzuführen, sofern dies möglich ist, wird begrüßt, sofern dies durch eine medizinisch begründete Handlungslogik ausgelöst wird. Die medizinische Indikationsstellung durch eine ärztliche Diagnose und ein Therapiekonzept werden jedoch entwertet und **das Vertrauensverhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen wird gefährdet, wenn Weaningversuche pauschal honoriert bzw. deren Unterlassen pauschal sanktioniert wird**. Der **Grundsatz** „Diagnose vor Therapie“ darf an dieser Stelle keinesfalls durch vom Gesetzgeber gesetzten Fehlanreize ausgehebelt werden.

Änderungsbedarf:

Die freie Arztwahl und Selbstbestimmung müssen erhalten bleiben.

Auf das Etablieren von bedarfsorientierten, interdisziplinären, multiprofessionellen und **intersektoralen Netzwerken** und Versorgungsstrukturen unter Einbindung der niedergelassenen Hausärzte und Pädiater innerhalb des gesamten Feldes der außerklinischen Versorgung ist hinzuwirken.

Der von der DIGAB als führender Fachgesellschaft für außerklinische Beatmung Anfang 2019 geforderte Aufbau sektorenübergreifender, multiprofessioneller und Interdisziplinärer ambulanter Behandlungsstrukturen analog SAPV sowie Modellprojekte^{xx} müssen flächendeckend gefördert und etabliert werden. Diese zeigen auf, wie niedergelassene Haus- und Kinderärzte weiterhin ihre zentrale Vertrauensstellung und ihre Aufgaben innerhalb der ambulanten Versorgung intensivpflichtiger Versicherter wahrnehmen können, wenn sie ein Backup durch z.B. einen qualifizierten Mediziner mit Expertise in der außerklinischen Beatmung erhalten, der auch das aufwändige, spezifische und **komplexe Care Management** übernimmt.

5.3. Freie Arztwahl, Vertragsarzt und Heilmittelverträge mit erweiterter Versorgungsverantwortung

- Die Verantwortung des besonders zugelassenen Vertragsarztes ist bereits jetzt einem Missbrauchsrisiko ausgesetzt in Form des §125 a SGB V. Dieser umfasst die erweiterte Versorgungsverantwortung von Heilmittelerbringern und ist im Dezember 2019 in Kraft getreten.

§ 125 a SGB V umfasst Heilmittelverträge mit erweiterter Versorgungsverantwortung

Die bspw. stationäre Versorger bei häuslicher Krankenpflege (a.F.), dann außerklinischer Intensivpflege (n.F.) erbringen können. Dies erlaubt beispielsweise stationären Einrichtungen



durch Angestellte Therapeuten (Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Atemtherapeuten usw.), wenn ein **Vertragsarzt äußerklinische Intensivpflege verordnet hat** selbst, die **Therapie auszuwählen**, den Umfang zu bestimmen, die Frequenz zu bestimmen, darauf hinweisen, wenn erneut einmal eine Arztkonsultation erfolgen sollte.

Durch die nur noch zu „erörternde“ Therapie, werden jetzt ärztliche Entscheidungen in die therapeutische Entscheidung überstellt und eine Kontrolle des Therapeuten findet (nur noch ?) statt, wenn der Therapeut eine Arztkonsultation vorschlägt. Das Herausfordernde an einer fachärztlichen Betreuung für „Komplexmedizin, also Intensivmedizin“ ist allerdings gerade die Koordination der verschiedenen Bereiche -sprich Therapien. Diese Regelung ist also widersprüchlich.

§ 125 a SGB V kombiniert mit der Verpflichtung ambulanter Pflegedienste, Kooperationsverträge mit Therapeuten abzuschließen, kommt es zu der paradoxen Situation, dass _ vom Patienten nicht ausgewählte - Therapeuten untereinander Dienstpläne für die „Frequenzen“ abstimmen, abgestimmt mit dem Pflegefachpersonal des ambulanten Pflegedienstes, während der Patient – in dieser Woche „eigentlich“ vormittags in die Schule oder zur Arbeit oder schlicht zum Jugendtreff gehen wollte.

Es ist anzunehmen, dass diese Folge vom Gesetzgeber nicht unmittelbar gewollt ist; allerdings sind zum Verständnis der bestehenden „Ängste“ dauerhaft auf Hilfe und Intensivpflege angewiesener Personen, die teilweise z.B. aus Krankheitsgründen oder in einigen Fällen aufgrund der Beatmung und/oder eines Tracheostomas nicht sprechen können (und sich sonst auch nicht bewegen können usw.), die Auslegungsmöglichkeiten für das faktisch Mögliche zu bedenken.

Änderungsbedarf:

Die erweiterte Versorgungsverantwortung (§ 125 a SGBV) ist den gleichen Qualitätsmaßstäben zu unterwerfen wie die grundsätzliche, hier häusliche Krankenpflege bzw. den erweiterten Ansprüchen der außerklinischen Intensivpflege (bzw. hilfsweise der außerklinischen Intensivpflege). Die Heilmittelerbringer unterliegen ebenso den Qualitätskontrollen, sowie den Prüfungen des medizinischen Dienstes. Die Regelungen zur Anwesenheit einer Vertrauensperson gelten entsprechend.

6. Kooperationsverpflichtung Leistungserbringer für außerklinische Intensivpflege mit ärztlichen und therapeutischen Leistungserbringern – Die Regelung ist nicht entscheidungsreif-

Änderungsbedarf: Die von Leistungserbringern in Zukunft geforderte Kooperation mit ärztlichen und nichtärztlichen Leistungserbringern (§ 37 Abs.2) , ist ausschließlich im stationären Setting möglich und nur insofern der Patient/die Patientin sich selbstbestimmt für die Versorgung dort (also schlüssig auch für die kooperierenden Leistungserbringer) entschieden hat. Diese Vorgabe passt nicht zur Struktur der ambulanten, insbesondere der häuslichen Versorgung. Es gelten das gesundheitliche Selbstbestimmungsrecht und die freie Arzt- und Therapeutenwahl. Im ambulanten Bereich ist den dezentralen und regionalen Strukturen Rechnung zu tragen, sowie den besonderen Vertrauensverhältnissen, die den persönlichen Verträgen zwischen Patienten/Patientinnen und ärztlichen und nichtärztlichen Leistungserbringern zugrunde liegen.



Das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und ärztlichen und nichtärztlichen Behandlungspartnern muss geschützt werden. Der Entwurf GVK- IPReG erzeugt als strukturelles Merkmal Kollusionen zulasten der Patientenrechte auf mehreren Ebenen.

7. G-BA – 07.06.20 Gemeinsamer Bundesausschuss und Parlamentsvorbehalt

Der Gesetzgeber verschiebt wesentliche Regelungen bezüglich der konkreten Gestaltung von Gesundheitspolitik auf den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), was verwaltungs- und verfassungsrechtlich fragwürdig ist. Maßgebliche Festlegungen sollten vom Gesetzgeber selbst getroffen werden, da andernfalls nur noch am konkreten Leistungsfall intensivpflegebedürftiger Menschen überprüfbar. Dies fällt hier besonders ins Gewicht, da es sich bei Intensivpflegebedürftigen häufig um lebenslimitierend erkrankte Menschen handelt. **Da der Gesetzgeber weder im Gesetzestext noch in der Gesetzesbegründung grundgesetzliche Werte, Grundrechte bzw. Schutzziele und Prinzipien benennt, kann vom G-BA keine wertebasierte Regelung erwartet werden.**

Dies ist sehr deutlich in den Stellungnahmen zum ersten Entwurf dieses Gesetzeskomplexes (RISG-E) erkennbar. Die grundrechtliche Wert-Neutralität ist jedoch für öffentlich-rechtliche Körperschaften unzureichend.^{xxi}

Der G-BA weist unserer Auffassung nach bezüglich der Thematik einen **Systemfehler** auf, da zwar Kostenträger und Leistungserbringer stimmberechtigt vertreten sind, Vertreter der Pflege (SGB V), die bei der Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen im außerklinischen Bereich ganz wesentlich involviert ist sowie Vertreterinnen der Betroffenenorganisationen, hingegen nicht. Daher ist zu befürchten, dass sowohl die Interessen als auch die Auswirkungen auf die Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten von Minderjährigen (und Volljährigen) unter den Maßgaben eines inklusiven Kinder- und Jugendrechts der UN-BRK und des BTHG nicht ausdrückliche Berücksichtigung finden. Erst innerhalb von zwölf Monaten nach Inkrafttreten des Gesetzes, soll das Areal der außerklinischen Intensivpflege inhaltlich spezifiziert und die Leistungsansprüche der Versicherten konkretisiert werden. Durch die Delegation der Normensetzung an dieses Gremium und die Verlagerung wesentlicher inhaltlicher Definitionen auf einen späteren Zeitpunkt, **würde das Parlament über ein Gesetz abstimmen, dessen wesentliche Inhalte und Auswirkungen auf die betroffenen Versicherten unklar sind.**

8. Perspektiven für Menschen – wie intensivpflegebedürftige Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene

Kindheit-, Jugend-, Familie und individuelle Entwicklungs- und Teilhabemöglichkeiten, sind hohe Güter in unserer freiheitlich-demokratischen Rechtsordnung. Im vorliegenden Gesetzentwurf jedoch werden betroffene behinderte Individuen reduktionistisch zu "Intensivpflegempfängern", deren Perspektiven am gewünschten Lebensort unter dem Gesichtspunkt allokativer Effizienz betrachtet werden.

Auch bei überwachungspflichtigen Vitalparametern, Tracheostoma oder/und Beatmungsgeräten muss das soziale System, **Entwicklungspotenziale, individuelle Ressourcen, Bedürfnisse und Autonomie der Betroffenen - Kinder, Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen- im Fokus bleiben.** Es handelt sich um Kinder und junge Menschen, die bereits einen Platz im Leben der Gemeinschaft haben, die sich in spezifischen Entwicklungsprozessen befinden und



deren besonderen Bedürfnissen Rechnung zu tragen ist. **Daher ist ein Bestandsschutz einzuführen.**

Während Eltern intensivpflegebedürftiger Kinder optimistisch der beabsichtigte Umsetzung eines inklusiven Kinder- und Jugendrechts und der Umsetzung der nächsten Stufe des BTHG am 01.01.2020 entgegensehen, **eröffnet sich nun mit Blick auf die Abschaffung des § 37 SGB V und in der Neufassung eines § 37 c SGB V, ein rechtliches Paralleluniversum für chronisch kranke, behinderte und intensivpflegebedürftige Minderjährige und (junge) Erwachsene.**

Der in § 37 Absatz 1 veränderte Leistungsanspruch junger Erwachsener bis zum 27. Lebensjahr in der Formulierung: „...und junge Volljährige bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres, bei denen ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt.“, entspricht einer unbestimmten Begrifflichkeit (zudem abweichend vom Steuerrecht), die zu unsachgemäßer und unangemessener Eingrenzung führt und wäre daher zu ersetzen durch: „*bei denen eine Behinderung vorliegt*“.

9. Gesetzgeberische Motive und Schlussforderungen

9.1. Fehlen (beinahe) jeglicher Mitbestimmung und institutionalisierter

Mitbestimmungsrechte wird perpetuiert

Konsequent und durchgängig werden die Interessenverbände der Versicherten (und Behinderten) in Mitbestimmungs-, Antrags- und Stellungnahmerechten für Leistungsverträge (vgl. §125, 125 a SGBV, Richtlinien, auch zur Abgrenzung in der Pflegeversicherung) ausgelassen, soweit es um die Bestimmung von **Leistungen, Leistungsumfang, Leistungsinhalt und Kosten geht**. Da es insgesamt bei GKV-IPReG- bezogen auf Intensivpflege- im Wesentlichen um Kosten geht, verbleiben keine relevanten Mitbestimmungsbestandteile.

Als Verbesserungsziel für beatmete und tracheotomierte Menschen setzt GKV-IPReG allein auf Weaning und Dekanülierung. Weaning und Dekanülierung zeichnen sich hier jedoch durch den Nichtbezug auf eine valide Datengrundlage aus. (ausgenommen einer Studie^{xxii}, die explizit eine Gruppe zumeist **multimorbider, geriatrischer Patienten erfasst, die direkt von Intensivstationen übernommen wurden**.)

Weitere Leistungsverbesserungen werden nicht einmal in der Gesetzesbegründung behauptet.

9.2. Bekämpfung jeglicher Wirtschaftskriminalität

Die Verhinderung von Betrug und Missbrauch zielt ebenfalls (beinahe) ausschließlich auf den Kostenaspekt. Es geht um Wirtschaftskriminalität zu Lasten der Krankenversicherung.

Die Bekämpfung jeglicher Wirtschaftskriminalität wird von uns mit Nachdruck unterstützt.

Jedoch taucht weder im Gesetzentwurf noch in der Gesetzesbegründung auf, dass

- Pflegermägel zu schweren Körperschäden und Gesundheitsschäden
- Unterlassungen und Zwangslagen zu körperlichen und seelischen Verletzungen führen
- dass intensivpflegebedürftige Versicherte Menschen sind, die zumeist unvorhersehbar und plötzlich, hilflos und verletztlich geworden sind.



Nur 3% aller Behinderungen sind angeboren. In der Mehrzahl ist die Ursache erworben (Unfälle, schwere Erkrankungen und teilweise Behandlungsfehler.)

Dies ist wichtig, um die Ängste Betroffener zu verstehen.

9.3. Verbesserung der Qualität der intensivpflegerischen Versorgung

Dieser Ansatz wird von uns mit Nachdruck unterstützt:

9.3.1 Qualitätsanforderungen im Bereich der ambulanten Intensivpflege

Entgegen der Darstellung des Bundesgesundheitsministeriums, ist die außerklinische Intensivpflege kein unregelter Bereich. In den vergangenen 10 Jahren haben umfangreiche Strukturmaßnahmen und die Etablierung von Qualitätsstandards stattgefunden. Durch Rahmenvereinbarungen, Ergänzungsvereinbarungen, Qualitätsmanagement und Pflichtqualifizierung durch Basiskurse des examinierten Pflegefachpersonals, die bereits in Kraft sind, sind die strukturellen Vorgaben und auch die **Prüfbefugnisse des MD im ambulanten Bereich nun wesentlich höher als an stationären Versorgungsorten.**

9.3.2. Qualitätsanforderungen an stationäre Leistungsorte

Ziel einer Stärkung der intensivpflegerischen Versorgung muss sein, dass strenge Qualitätsstandards, Personalvorgaben und entsprechende Prüfbefugnisse des MD für alle Versorgungsformen gelten, die intensivpflegerische Versorgung anbieten.

9.3.3. Qualitätsanforderungen an die Leitung und Mitarbeiter der Krankenkassen

Qualifikationsanforderungen für die Bearbeitung der komplexen Belange intensivpflichtiger Versicherter sind unbedingt auf die Leitung und Mitarbeiter der Krankenkassen, Privatversicherer und sonstiger bezugnehmender Kostenträger (Beihilfe) auszudehnen.

Änderungsbedarf:

1. Versicherte mit einem, den allgemeinen Anspruch auf häusliche Krankenpflege, erweiternden Anspruch wegen eines besonders hohen Bedarfs an medizinischer Behandlungspflege, haben Anspruch auf besonders ausgebildete Sachbearbeiter bei der GKV. Dies gilt entsprechend für die private Krankenversicherung bzw. Kostenträger, die sich der Argumentation bedienen.
2. Dies beinhaltet mindestens eine Qualifikation analog dem Basiskurs für außerklinische Intensivpflege incl. Praxisanteilen (120 Stunden)
3. Ihnen ist stets ein Ansprechpartner/eine Ansprechpartnerin namentlich zu benennen, in einer ihrer Behinderung entsprechenden barrierefreien Erreichbarkeit



4. Sie haben Anspruch darauf, dass die Handelnden, insbesondere eine Feststellung oder Begutachtung oder Diagnose veranlassende oder durchführende Person, sicherstellt, dass eine Person ihres Vertrauens bei Beratungen und Begutachtungen zugegen ist.
5. Versicherte mit einem hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, dürfen bei der Bedarfsermittlung keiner nötigen Situation ausgesetzt sein.

Hamburg, 07.06.20

Berlin, 07.06.20

Domenique Geiseler
1. Vorstandsvorsitzende

Henriette Cartolano
2. Vorstandsvorsitzende

ⁱ Im Folgenden §37 SGB V in der geltenden Fassung, d.h. Download v. 31.05.20 www.gesetze-im-internet.de

ⁱⁱ <https://intensivkinder.de/stellungnahme-risg-intensivkinder-zuhause/>
https://intensivkinder.de/wp-content/uploads/2019/12/2019-12-27_GKV-IPReG_INTENSIVkinder_zuhause_e.V._Stellungnahme_kn2.pdf
https://intensivkinder.de/wp-content/uploads/2020/02/20.02.02.-GKV-IPReG-Stand_21.01.20_erste-Bewertung_INTENSIVkinder-zuhause-e.V..pdf

ⁱⁱⁱ Richtig ist, dass Kontrollen gestärkt werden (insbesondere Bewohnergemeinschaften). Allerdings waren Kontrollrechte für Leistungen nach SGB V bereits durch Gesetzesänderungen nach den Fällen von bandenmäßigem Abrechnungsbetrug in 2016 eingeführt. Teilweise für 2016, sowie 2017 wurde bereits kontrolliert, veröffentlicht im Jahr 2018 durch den 5. Qualitätsbericht des Medizinischen Dienstes https://www.mdk.de/fileadmin/MDK-zentraler-Ordner/Downloads/02_Qualitaet_in_der_Pflege/2018-5_PflegeQualitaetsbericht_des_MDS.pdf

^{iv} Abreißen der Behandlungskette: Es geht also um „unechte“ Beatmungspatienten, mithin um (ärztliche) Behandlungsfehler durch zu langes Beatmen und Unterlassen des möglichen Weanings Übertherapie am Lebensende bzw. – bei strukturellen und organisatorischen Mängeln im Bestehen der Versorgungsstruktur (deren Verbesserung Ziel des GKV-IPReG ist) um die Verantwortung der Krankenkassen bzw. des Staates.

^v Auf die **Wertungen der UN-Behindertenrechtskonvention**, die 2019 für die Bundesrepublik Deutschland ihr 10-jähriges Bestehen gefeiert hat, wurde bereits vielfältig hingewiesen, auch auf die mit dem GKV-IPReG verbundenen Verstöße gegen die UN- BRK, die den Rang von **Bundesrecht** einnimmt

^{vi} i.S. häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V in der geltenden Fassung



vii § 17 Abs. (1b) SGB XI und Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Kostenabgrenzung zwischen Kranken- und Pflegeversicherung bei Pflegebedürftigen, die einen besonders hohen Bedarf an behandlungspflegerischen Leistungen haben (Kostenabgrenzungs-Richtlinien) nach § 17 Abs. 1b SGB XI vom 16.12.2016

^{viii} Zahlreiche dieser Dienste wurden im Kontext der Erkrankung eigener Familienmitglieder gegründet, da es für diese keine ambulanten Versorgungsangebote gab

^{ix} Bzw. einen von der Krankenkasse bestimmten Leistungsort

^x (weiterhin) Verstoß gegen den Nationalen Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur Umsetzung der Behindertenrechte, Monitoringstelle ist das DIMR, **Deutsches Institut für Menschenrechte**, zum ersten Entwurf RISG-E zu den grundsätzlichen Anforderungen <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/aktuell/news/meldung/article/intensivpflege-mehr-selbstbestimmung-nicht-weniger/> (betrifft noch die regelhaft stationäre Versorgung des RISG-E); indirekte, gleiche Wirkungen sind verbotene

Diskriminierung

^{xi} Bundestagsdrucksache 19/13792

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwitZSoj9nPAhXRkFwKHc8CBTsQFjAAegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fdip21.bundestag.de%2Fdip21%2Fbtd%2F19%2F137%2F1913792.pdf&usq=AOvVaw112DZoMjt7zUEdHVSYLobx>

Bundestagsdrucksache 1915706

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwilmeTSj9nPAhXIQEEAHditBDkQFjABegQIARAB&url=http%3A%2F%2Fdip21.bundestag.de%2Fdip21%2Fbtd%2F19%2F157%2F1915706.pdf&usq=AOvVaw118ypwvi8EbAbR0Mzen-g8>

^{xii} Die Abschaffung des Anspruchs auf häusliche Krankenpflege lautet in allen Versionen des RISG-E und der verschiedenen GKV-IPReG-Fassungen „

§ 37 Absatz 2 wird wie folgt geändert: a) Satz 3 wird wie folgt gefasst:

„Der Anspruch nach Satz 1 besteht nicht für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, die Anspruch auf Leistungen nach § 37c haben.“

^{xiii} GKV-IPReG-Entwurf BT-DS 19/19368, Artikel 2, S.15

^{xiv} Die Methodik hat sich vom ursprünglichen Entwurf „RISG“ zum jetzigen Entwurf GKV-IPReG geändert: Im RISG sollten, verkürzt, alle intensivpflegebedürftigen Versicherten in stationäre Versorgung überführt werden. Daher die Abschaffung des Anspruches nach §37 SGB V (verkürzt). Dies wurde beibehalten in den vorherigen Fassungen des GKV-IPReG, jedoch nicht in der vorliegenden Fassung. Hier hat man es redaktionell nach hinten verlegt, statt an den Anfang, auf die jetzige Seite 15. Der Leser mehrerer Fassungen kann beim ersten Lesen zu dem Fehlschluss kommen, man habe in dieser Fassung den Anspruchsausschluss in § 37 SGB V zurückgezogen. Dem ist jedoch nicht so.

^{xv} **Rahmenempfehlungen nach § 132a Abs. 1 SGB V zur Versorgung mit Häuslicher Krankenpflege** vom 10.12.2013 i. d. F. vom 30.08.2019 des GKV-Spitzenverbandes¹, Berlin und der gesetzlich benannten Verbände [der Leistungserbringer.]

^{xvi} **RISG, Rehabilitations- und Intensivpflegestärkungsgesetz**, Referentenentwurf, veröffentlicht am **13.08.2019** und weiterhin auf

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/R/Referentenentwurf_RISG.pdf (Abruf 05.06.2020)

^{xvii} Siehe nur Rechtgutachten v.23.05.2016: „Zur verfassungsrechtlichen Problematik der unterschiedlichen normativen Ausgestaltung der medizinischen Behandlungspflege im häuslichen und stationären Bereich“ Rechtgutachten im Auftrag der Deutschen Stiftung Patientenschutz, Universitätsprof. Dr. Wolfram Höfling, M.A., Direktor des Instituts für Staatsrecht der Universität zu Köln, sowie Inhaber des Lehrstuhls für Staats- und Verwaltungsrecht, Finanzrecht sowie Gesundheitsrecht der Universität zu Köln Und Prof. Dr. Anne Schäfer, M.A., Professorin für Gesundheits- und Sozialrecht der Hochschule Fulda https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/docs/Behandlungspflege_Gutachten_Patientenschutz_Info-Dienst_2016_7.pdf

^{xviii} Beatmungsentgelte für ein Jahr stationären Krankenhausaufenthalt -ca. 100.000 €; damit noch nicht erfasst sonstige Krankenhausbehandlung (Information privatversicherter Vereinsmitglieder, denen die Krankenhausrechnung vorlag

^{xix} Beachten: Eine Reform des Kinder- und Jugendhilferechts SGB VIII zur Einbeziehung auch körperlich behinderter Kinder steht aus. Diese fallen zurzeit teilweise aus dem Schutz der Kinder- und Jugendhilfe heraus.

^{xx} <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Hausaerzte-bei-beatmungspflichtigen-Patienten-staerker-einbinden-407729.html>



^{xxi} Stellungnahmen zum RISG, Entwurf Rehabilitations- und Intensivpflegestärkungsgesetz
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-19-lp/stellungnahmen-refe/risg.html#c16150>

^{xxii} <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.1055/s-0043-104028?update=true> Studien, aus denen sich die angeblich 60% entwöhnbaren Patienten ableiten (es handelt sich ausschließlich um Studien aus Weaningszentren mit nach Erfolgsaussicht vorausgewählten Patientengruppen betrachten; es geht nicht um die Patienten der ambulanten Intensivpflege. Es wäre irreführend und unredlich, die unterschiedlichen Patientenklientele der Weaningseinheiten mit dem Patientengut gleichzusetzen, welches mit außerklinischer Intensivpflege gleich welcher Versorgungsform versorgt wird. (Allgemeinverständlich dargestellt unter: Care Slam 01.1.2019 „Zahlenspiele“ https://www.youtube.com/watch?v=8zF_dMEtjTw