

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Hamburg und Berlin, den 02.02.20

Erste Bewertung und Bemerkungen des Elternselbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V. zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der intensivpflegerischen Versorgung und Rehabilitation in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV- IPReG) vormals RISG, in der überarbeiteten Version – Bearbeitungsstand 21.01.20

Die beabsichtigte Stärkung der intensivpflegerischen Versorgung – im Allgemeinen, findet sich nunmehr nur noch im Titel des Gesetzentwurfes, der geändert werden sollte in: **„Gesetz zur Stärkung der stationären intensivpflegerischen Versorgung und Rehabilitation in der GKV.**

Der Entwurf GKV-IPReG-Bearbeitungsstand 21.01.20 ist geeignet:

- Eine häusliche Versorgung Intensivpflegebedürftiger in Zukunft praktisch unmöglich zu machen
- Bestens und speziell (auf Kosten ambulanter Leistungserbringer) qualifiziertes Fachpflegepersonal in stationäre Einrichtungen zu verschieben, zu Lasten der ambulanten Pflege und auf Kosten ambulant versorgter intensivpflegebedürftiger Menschen
- die Kosten und Ansprüche der Behandlungspflege, finanziert aus solidarischen Leistungen der Krankenversicherung, für chronisch kranke und behinderte Menschen zu begrenzen
- den Abbau ambulanter, die häusliche Versorgung ermöglichender, Dienstleister zu beschleunigen, um stattdessen eine Konzentration renditeorientierter Anbieter auf dem „Pflegemarkt“ zu adressieren (Personalkostenerstattung, Tariflöhne nur für stationäre Rehabilitationsorte)
- eine Subventionierung stationärer Einrichtungen im Investitionskostenbereich zu Lasten der Sozialversicherung vorzunehmen (gegebenenfalls als Satzungsleistung auch nach gesundheitlicher Verbesserung!)
- die Krankenkassen darin zu unterstützen, den in Zeiten des ambulanten Pflegenotstandes, risikobehafteten Sicherstellungsauftrag für die häusliche Versorgung sukzessive auf die Versicherten/Angehörigen zu übertragen
- eine Entlastung der GKV von der Sachleistung „Organisation der ambulanten Versorgung“ aus Gründen der prekären Personalsituation und der Haftung für mangelhafte Organisation vorzunehmen
- das Prinzip „ambulant vor stationär“ durch die Folgen von Normensetzungen und indirekten Maßnahmen (quasi als „Strategie ohne Strategen“) zu unterminieren, ohne sich explizit dafür aussprechen zu müssen.



Folgende Änderungen bezüglich der Auswahl politischer Steuerungs- und Handlungsalternativen, sind aus unserer Sicht, patientenorientiert und im Sinne der notwendigen Gleichbehandlung ambulanter und stationärer Versorgungsformen, zu überdenken:

- Der Ausschlussanspruch §37c für Patienten und Patientinnen mit einem besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege ist zu streichen, da dieser im SGBV zwei Klassen von Patienten schafft die ungleich behandelt werden, obwohl alle beabsichtigten Ziele anderweitig regelbar sind. § 37 SGB V muss für „alle“ gelten. Regelungen zur Intensivpflege sind als ergänzende Ansprüche im Sinne von zusätzlichen Wahlmöglichkeiten zu formulieren.
- 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“* - §37c Abs.2 - erzeugt in der häusliche Versorgung Druck und Zwang dahingehend, dass aus Angst vor dem Versagen der Leistung, Qualitätsmängel in der behandlungspflegerischen Versorgung der Krankenversicherung nicht mehr gemeldet werden und konterkariert daher das Ziel, die Qualität der pflegerischen Versorgung in der intensivpflegerischen Versorgung zu erhöhen. Es fehlt ein verpflichtendes, Vertrauen- schaffendes Angebot an die Patienten und Angehörigen, sich bei Mängeln in der Versorgung hilfeschend an die Krankenversicherung wenden zu können, ohne sich als Patient leistungsablehnenden Sanktionen, also einer Verlegung bzw. Unterbringung, ausgesetzt zu sehen.
- 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“* - §37c Abs.2 - wird von uns jedoch in Hinblick auf das Wahlrecht der Patienten begrüßt, insofern ein stationäres Versorgungsangebot abgelehnt werden kann, wenn beispielsweise der Personalschlüssel der Einrichtung eine qualitativ angemessene Versorgung nicht zulässt und der Wegfall der Unterstützungsleistung durch das zuvor häusliche familiäre, nachbarschaftliche und freundschaftliche Umfeld, zu Einschränkungen in der Versorgungsqualität führen würde.
- 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 ist daher zu ersetzen durch: *„bei denen eine Behinderung vorliegt.“*
- Eine Begutachtung zur Intensivpflege ist vertretbar. Eine jährliche Begutachtung von Patienten und Patientinnen, bei denen erkennbar, festgestellt und dauerhaft eine Abhängigkeit von intensivpflegerischer Versorgung besteht, bewerten wir als schikanös, da diese keinen Erkenntnisgewinn generiert, jedoch eine massive Belastung, insbesondere psychisch aus Angst vor dem Verlust der Selbstbestimmung, für die Betroffenen darstellt. Um grundgesetzlich garantierte Freiheitsrechte bezüglich der Lebensplanung - zum Beispiel bei Heranwachsenden und (jungen) Erwachsenen- die sich in altersgemäßen Ablösungsprozessen befinden zu garantieren, ist ein Bestandsschutz für alle einzuführen.
- Bei der Begutachtung ist eine zeitliche Anpassung zur Pflegebegutachtung und sonstiger Begutachtungen vorzunehmen. Zur geringstmöglichen Belastung der Betroffenen durch



Begutachtungstermine ist zwingend der Gleichlauf der Begutachtungen nach SGB 02.02.20V und SGB XI anzuordnen. Das Verhältnis zu Begutachtungen und Teilhabe-Gesamtplanverfahren nach BTHG bedarf der Abstimmung
Auch bei diesem Gesetzentwurf und eventuellen Folgeentwürfen ist der Bestandsschutz für alle beizubehalten.

- Bezüglich der vor jeder ärztlichen Verordnung geforderten Konsultation eines/einer speziell zugelassenen Vertragsarztes/Vertragsärztin, ist zu klären, inwieweit die Kontrolle des Beatmungsstatus mit der Koordination und Abstimmung weiterer Maßnahmen geregelt wird. Hierbei ist der Geltungsbereich der elterlichen Sorge, bzw. das Selbstbestimmungsrecht des Patienten/der Patientin bezüglich der Heilbehandlung zu beachten.
- 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. Bezüglich der ambulanten, insbesondere der häuslichen Versorgung, konterkariert diese Struktur das gesundheitliche Selbstbestimmungsrecht das Recht auf freie Arzt- und Therapeutenwahl. Der Entwurf GKV-IPReG etabliert, als strukturelles Merkmal, kollusive Strukturen zu Lasten der Patientenrechte und zulasten der Vertrauensbeziehungen zu ärztlichen und nichtärztlichen Behandlungspartnern der Patienten/Versicherten, auf verschiedenen Ebenen des Versorgungs- und Rehabilitationsprozesses.
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.
- Ebenso genügt es in diesem Sinne nicht, das Therapieziel mit dem Patienten/der Patientin lediglich „zu erörtern“ – Diese Formulierung muss ersetzt werden durch: „*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 abzulehnen und zu verweigern. Dies gilt für behinderte Intensivpflegepatienten wie für alle Patienten.
- Die Festlegung der Qualifikation der ermächtigten Vertragsärzte steht aus Gründen der Intensität des Grundrechtseingriffs - als wesentliche Bestimmung - unter Vorbehalt des Gesetzgebers und ist nicht an den GBA zu delegieren. Ebenso die Festlegung bezüglich der Qualifikation der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des MD, die in gutachterlicher Funktion Zugang zu privaten Räumlichkeiten der Patienten und Patientinnen erhalten. 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 zum Zeitpunkt gar nicht beurteilt und im Nachhinein auch nicht mehr beeinflusst werden können.
- Die gesetzten Anreize in Bezug auf Weaning und Dekanülierung folgen einer sachfremden, da ökonomischen und keiner medizinisch indizierten Steuerungslogik. Zunächst ist hier



eine valide Datenbasis zu schaffen, bzw. Sachbestandsermittlung aufzunehmen (auch was die psychosozialen Gelingensbedingungen von Weaning betrifft), die entwöhnbare Kleingruppen zu identifizieren in der Lage ist, um patientenzentrierte und medizinisch indizierte Behandlungskonzepte und Therapieansätze zu begründen.

- Um nun, unter umgekehrten Vorzeichen, Fehlanreize zu vermeiden, was erklärtes Ziel des Gesetzentwurfes GKV-IPReG-Bearbeitungsstand 21.01.20 ist, ist ein generelles Verbot der Gewinnbeteiligung aus Leistungen der solidarisch finanzierten gesetzlichen Krankenversicherung ebenso wie eine Gewinn-/ Umsatzbeteiligung aus Arbeitsverträgen festzulegen, ausgenommen ist ein angemessener Unternehmerlohn.
- Die Evaluierung des neu begründeten Anspruchs auf außerklinische Intensivpflege, bis Ende des Jahres 2026 (§37c Absatz 5), bewerten wir als gänzlich unakzeptabel, zumal bezüglich der geriatrischen Rehabilitation bereits erstmalig für das Jahr 2021 und danach jährlich (S.10 Bearbeitungsstand 21.01.20) Berichtspflicht eingeführt wird, wobei die Intensität des Grundrechtseingriffs bezüglich der Regelungen zur intensivpflegerischen Versorgung wesentlich höher anzusetzen ist.

Da die Kostenträger und der MD zur jährlichen Kontrollpflicht über die betroffenen Leistungsempfänger aufgefordert werden und entsprechende Daten somit sofort und vollständig vorliegen, ist die Evaluation hierzu in Relation zu setzen und die Berichterstattung durch die GKV an das BMG muss jährlich ab 2021 zu erfolgen. Das Problem fehlender Vergleichsgrößen in Bezug auf den Stand zum jetzigen Zeitpunkt, ist fehlender Sachbestandsermittlung/Datengrundlage seitens des BMG geschuldet. Die Entwürfe RISG, GKV-IPReG-Stand 05.12.19 und GKV-IPReG-Stand 21.01.20, arbeiten ohne valide Datenbasis bezüglich der Anzahl der Leistungsfälle in verschiedenen Versorgungsformen - häuslich, stationär, besondere Wohnformen, -bezüglich des Alters der Leistungsempfänger, -der Unterscheidung in Kinder und Volljährige, -der krankheitsbedingten Ursachen für die Intensivpflegebedürftigkeit, -der Dauer der Inanspruchnahme von Leistungen nach § 37 und des Entwöhnungspotenzials sowie der Überlebensdauer nach Eintritt der Intensivpflegebedürftigkeit. Auf dieses grundsätzliche Problem haben die kleinen Anfragen Bündnis 90/die Grünen und die Linke spätestens hingewiesen. Es wird nach wie vor eine IST-Bestandsaufnahme gefordert.

- Die auf S. 20 (GKV-IPReG-Stand 21.01.20) genannten Hinweise auf strafrelevante Verstöße in der außerklinischen Intensivpflege, sind einer Gesetzesbegründung unwürdig (bspw. Ärzteblatt vom 14.5.19) – und ersetzen nicht die in diesem Zusammenhang angemessenen und erforderlichen staatsanwaltlichen Ermittlungsberichte. Nichtsdestotrotz begrüßen wir jedes staatsanwaltliche Ermittlungsverfahren bei kriminellem Fehlverhalten stationärer und ambulante Leistungserbringer und Patienten sowie auch gegen Kostenträger bei unberechtigtem Leistungsversagen.
- Dass der vorliegende Gesetzentwurf GKV-IPReG -Stand 21.01.20.- sämtlichen aufgeführten Nachhaltigkeitsaspekten (S.22/ VI Gesetzesfolgen/Nachhaltigkeitsaspekte) genügt, wird von unserer Seite stark bezweifelt. Insbesondere unter den Stichworten „Stärkung des sozialen Zusammenhalt der Bürgerinnen und Bürger“, „Lebensqualität“ sowie: „Der Entwurf zielt auf eine Verbesserung der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung ab.“, fällt unsere Bilanz hinsichtlich der exkludierenden Zielrichtung des Entwurfes und den Verstößen gegen Grund- und Behindertenrechte, im Zuge der Gesetzentwürfe (RISG, GKV-IPReG -05.12.19 und GKV-IPReg-21.01.20, negativ aus. Gleiches betrifft die Prüfungen bezüglich: „den sozialen Zusammenhalt in einer



offenen Gesellschaft wahren und verbessern.“, „Zielstellung ... die Fälle der vorzeitigen Sterblichkeit zu verringern“ sowie „Stärkung der medizinischen Versorgung“.

- Die auf S.25, unter dem Stichpunkt „Demographische Aspekte“, zu findende Verweisung auf eine erfolgte Prüfung nach „Jugend-Check“, (Prüfbericht des Kompetenzzentrum Jugend-Check -Projekt des Deutschen Forschungsinstituts für öffentliche Verwaltung) ist für uns als Sorgeberechtigte und gesetzliche Vertreter unserer Kinder, die erkrankungsbedingt von intensivpflegerischer Versorgung abhängig bleiben und daher zeitlebens von dieser gesetzgeberischen Initiative betroffen sein werden, von vorrangigem Interesse. Eine Kontaktaufnahme mit Jugend-Check zum Zweck der Versicherung, ob der Gesetzentwurf diesen Kriterien tatsächlich entspricht, wird von Seiten des Elternselbsthilfevereins IINTENSIVKINDER zuhause e.V. daher zeitnah erfolgen.

Eine ausführliche Stellungnahme folgt.

Berlin und Hamburg, den 02.02.20

1. Vorsitzende

2. Vorsitzende

Domenique Geiseler

Henriette Cartolano