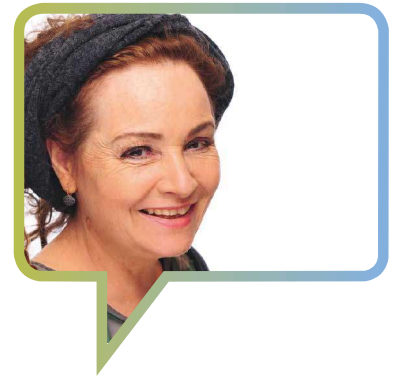


Kritische Versorgungslücke in der Kinderintensivpflege nach Überführung des Anspruchs auf Häusliche Krankenpflege in die Außerklinische Intensivpflege



von Henriette Cartolano

Mit dem Gesetz zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-IPReG), das seit 29.10.2020 stufenweise in Kraft trat, wurde im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) eine neue Norm für die Leistung der Außerklinischen Intensivpflege (AKI) in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) geschaffen. Die ambulante Intensivpflege, die bislang Bestandteil der in § 37 SGB V geregelten „Häuslichen Krankenpflege“ (HKP) mit einer eigenen Position unter Nummer 24 im Leistungsverzeichnis^[i] (LV) war und die spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft umfasste, wurde ausgegliedert und in den neuen Paragraphen 37c SGB V überführt. Zum Stichtag 31.10.2023 entfiel entsprechend der gesetzliche Anspruch auf HKP für Versicherte, unter der Voraussetzung, dass Leistungen nach Paragraph 37c SGB V tatsächlich erbracht werden. Die Nummer 24 des HKP-Leistungsverzeichnisses wurde auf untergesetzlicher Ebene aus der HKP-RL gestrichen.

Anspruch überführt – vormals Anspruchsberechtigte abgehängt

In der Gesetzesbegründung des GKV-IPReG ist klargestellt, dass der Patientenkreis, der vormals

Anspruch auf HKP-LV, Nr. 24 hatte, nun einen Anspruch auf Außerklinische Intensivpflege (AKI) hat, womit der bestehende Patient*innenkreis weder ausgeweitet noch eingeschränkt werden sollte.^[ii] Die entsprechende Richtlinie (RL) des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) legt dar, dass die Anspruchsvoraussetzungen nicht allein auf das Vorhandensein einer Beatmung oder eines Tracheostomas gebunden sind^[iii] und dass die Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit (fortbestehenden) Erkrankungen des Kindesalters in der AKI-RL besonders berücksichtigt werden sollen^[iv].

Andererseits ist die Überführung des vormaligen Anspruchs auf HKP in den neuen § 37c SGB V, explizit mit wesentlich höheren gesetzlichen Anforderungen verbunden, was in der komplexen untergesetzlichen Normgebung intensivierend aufgegriffen wurde.

Im Ergebnis werden relevante Patient*innengruppen systematisch marginalisiert und drohen den Zugang zu und den Anspruch auf pflegfachliche Leistungen des SGB V zu verlieren.

Ein Gesetz ohne Datenlage

Welche Gruppen heterogener Patient*innen erhielten Leistungen der AKI vor dem 31.10.23?

Stand Herbst 2022 gab die GKV auf Nachfrage an, dass bei Leistungsgewährung der AKI im Rahmen der HKP, unter 30% der versorgten Kinder und Jugendlichen, beatmungspflichtig oder trachealkanüliert waren. Im Umkehrschluss, erhielten demnach über 70% der minderjährigen Versicherten aufgrund anderer komplexer, krankheitsspezifischer Bedarfskonstellationen, Leistung der AKI im Rahmen der HKP.

Umso dramatischer und folgenreicher, dass diese Gruppe von Patient*innen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege und krankheitsbedingt unplanbarem Interventionsbedarf, in den Diskursen rund um das GKV-IPReG, vollkommen unter dem Radar blieben.

Zu dem Personenkreis, der bis zum 31.10.2023 mit HKP-LV, Nr. 24 versorgt war, existierte und existiert bis heute keine valide Datenlage, weder im Gesetzgebungsverfahren noch im Prozess der untergesetzlichen Richtlinienerstellung war und ist bis heute nicht bekannt, wie sich die aus ca. 22 Tsd. Patient*innen bestehende Versichertengruppe aller Altersstufen mit Bedarf an AKI zusammensetzen. Fraglich ist außerdem in welchem Verhältnis dabei beatmete und/oder tracheotomierte Versicherte zu solchen stehen, die weder beatmet noch tracheotomiert sind.

Bei den minderjährigen Versicherten handelt es sich um einen relevanten Anteil von ca 70%, deren Verordnungs- u. Versorgungspfade sowie Behandlungserfordernisse gänzlich unterbelichtet, hinter denen der beatmungspflichtigen oder tracheotomierten Patientengruppe zurückblieben. Darunter zahlreiche junge Patient*innen mit jeweils seltenen, häufig fortschreitenden und lebenslimitierenden

(pädiatrischen) Grunderkrankungen, die im Erwachsenenalter fortbestehen und deren Zustand sich nicht grundsätzlich verbessern lässt. Als Beispiele sind komplexe neurologische und cerebrale Erkrankungen, seltene genetische Syndrome und Stoffwechselerkrankungen, Muskelerkrankungen, kombiniert mit altersbedingter, motorisch oder kognitiv bedingter Unselbstständigkeit zu nennen. Auch bei den Erwachsenen liegt, beispielsweise bei komplexen neurologischen, muskelkranken und Schädel-Hirn-Verletzten Patient*innen, ein signifikanter Anteil von weder beatmeten noch trachealkanülierten Versicherten vor.

Paradigmatische Setzung einer homogenen Patient*innengruppe im GKV-IPReG

Einer wirkmächtigen, mit dem GKV-IPReG und den untergesetzlichen Regelungen gesetzten Prämisse, mit deutlich pneumologischer Handschrift, liegt die Norm eines*r Patient*in“ mit absaugpflichtiger Tracheotomie oder einer Beatmung zugrunde.

Diese Patientengruppe soll mit dem „patientenindividuellen“ Therapiezielen (der Beatmungsentwöhnung, der Reduzierung der Beatmungszeit, der Umstellung von einer invasiven und nicht-invasiven Beatmung oder einer Dekanülierung) und mithilfe der Leistung der AKI nach § 37c SGB V, schließlich aus dem Leistungsbezug herausrehabilitiert werden. Dieser „Goldstandard“ reflektiert entsprechend, nicht-beatmete/nicht-trachealkanülierte oder stundenweise AKI-versorgte Patient*innen als Abweichung, Ausnahme von der Norm und als Einzelfall.

Dieser Ansatz wird Patient*innengruppen, die bisher über die HKP mit AKI versorgt wurden, ohne auf (invasive) Beatmung oder Tracheotomie angewiesen zu sein, jedoch nicht gerecht, wenn es gilt schwerwiegende Verschlechterungen des Krankheitsverlaufs oder lebensbedrohliche Situationen zu vermeiden. So zum Beispiel, wenn durch die vital bedrohlichen, krankheitsbedingten Folgen einer

Dysphagie, autonomen Dysregulation, Husteninsuffizienz, Temperaturregulationsstörung, therapierefraktären Epilepsie oder plötzlicher Sättigungsabfälle, nur eine spezielle Krankenbeobachtung mit der Option sofortigen fachlichen Eingreifens, wesentliche Verschlechterungen des Gesundheitszustands zu vermeiden, in der Lage ist.

Gesetzgebungsverfahren, untergesetzliche Normgebung und Umsetzung des GKV-IPReG in der Versorgungspraxis, bergen für wesentliche Patient*innengruppen die Gefahr, als nicht-rehabilitationswürdig im Sinne des GKV-IPReG, den Zugang zu pflegfachlichen Leistungen im SGB V zu verlieren.

Strukturelle Benachteiligung nicht-beatmeter und nicht-tracheotomierter Patient*innen durch gesetzliche und untergesetzliche Normen

Bereits die Verordnungsvordrucke der AKI 62 (A), B und C, die auf Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung fokussieren und kaum Möglichkeiten für Freitext geben, stellen eine hohe Hürde für die Abbildbarkeit eines besonders hohen Bedarfes an Behandlungspflege dar, die jenseits der Behandlungskonzepte von Beatmung und Tracheotomie liegen. Zudem haben diese Patient*innengruppen nun extreme Schwierigkeiten, aussagekräftige Verordnungen (VO), von auf die Grunderkrankung spezialisierten Vertragsärzt*innen zu erhalten, bzw. werden insbesondere diese Verordnungen im Zuge der hochfrequenten Begutachtung durch den Medizinischen Dienst (MD), konsequent in Frage gestellt. Unter anderem tragen auch Vergütungsregelungen, Vorlagepflichten und bürokratische Hürden an den Sektorengrenzen dazu bei, dass sich die wenigen an der Verordnung beteiligenden Vertragsärzt*innen zurückhalten. Auch qualifizierte und spezialisierte Akteure, wie z.B. sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Klinikambulanzen sowie Medizinische Versorgungszentren für Menschen mit Behinderung, an denen entsprechende krankheitsspezifische Expertise vorhanden ist, beteiligen sich eher verhalten an der

Verordnung für neurologische, muskel- oder stoffwechselkranke (pädiatrische) AKI-Patient*innen.

Verengung des leistungsberechtigten Personenkreises seit Überführung des Anspruchs in die AKI

Die Auslegung und Anwendung der untergesetzlichen Normen (AKI-RL des G-BA, der Verordnungsvordrucke 62 A, B und C, der Begutachtungsanleitung des Medizinischen Dienstes als auch der Rahmenempfehlungen § 132I SGB V), wirkt seit Jahresmitte 2023, systematisch anspruchsverknappend und leitete einen anhaltenden Prozess der Verengung, des ehemals leistungsberechtigten Personenkreises ein.

Auch bei nicht-invasiver Beatmung, sowie in Versorgungssettings, in denen AKI jeweils nur stundenweise in Anspruch genommen wird, sind in Bezug auf „Bestandsfälle“ vermehrt negative Leistungsentscheidungen zu verzeichnen.

Der vulnerable Gesundheitszustand als auch die medizinischen Bedarfe bleiben in aller Regel, trotz Änderung der Anspruchsvoraussetzung im Paragraphen 37c SGB V, unverändert bestehen. Bei negativen Leistungsentscheidungen durch die GKV, trotz vormalig (langjährig) bewilligter und geleisteter spezieller Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft, ist eine Wiederherstellung des Anspruchs für diese Betroffenen daher aktuell, nur gerichtlich möglich. Es handelt sich bisher um Einzelfallentscheidungen auf dem Wege der Anrufung der Sozialgerichtsbarkeit und mit anwaltlichem Beistand.

Dramatische Folgen für Betroffene sowie An- und Zugehörige

Der Rückzug der GKV aus der Leistungspflicht für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege im Zuge des GKV-IPReG führt über den Entzug der pflegfachlichen Versorgungssettings zur Gesundheitsgefährdung und verursacht relevante Teilhabebehmnisse in allen

Lebensbereichen. So ist der Zugang zu Einrichtungen der gemeinschaftlichen Bildung wie Kindergärten und Schulen oder Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) bei krankheitsspezifischem Überwachungs- und Interventionsbedarf - ohne fachliche Begleitung - nicht mehr möglich. In häuslichen Versorgungen schwerkranker Kinder, führt das Leistungsveragen der GKV, zu Ausbeutung der An- und Zugehörigen mit allen schädlichen Folgen der Überforderung und prekärer Lebensverhältnisse.

Versicherte mit AKI-Bedarf sind Menschen mit Behinderung

Unter der Maßgabe der gesetzlichen Vorgaben des Bundesteilhabegesetzes (BTHG), was die Umsetzung^[v] ressortübergreifender Koordinierung von Leistungen verschiedener Rehabilitationsträger für Menschen mit Behinderungen verbindlich durch Teilhabekonferenzen regelt, sollte es in keinem Fall zu Versorgungsabbrüchen durch Leistungsveragen zu einem Stichtag kommen. In der Praxis jedoch, reißt die unzureichende Erfassung krankheitsspezifischer Überwachungs- und Interventionsbedarfe, bzw. die Verschiebung des Leistungsbereiches der GKV, eine eklatante Versorgungslücke für eine besonders vulnerable Betroffenenengruppe.

Diese geraten in dieser existenziellen Notlage, zwischen die Fronten vermeintlich nicht zuständiger und sich jeweils gegeneinander abgrenzender Kostenträger.

Weder wird Seitens der GKV, der Verpflichtung zur individuellen Ermittlung des Rehabilitationsbedarfs nachgekommen, noch werden andere in Frage kommende Rehabilitationsträger ermittelt und kontaktiert, wodurch letztendlich der Sicherstellungsauftrages nach Paragraph 95 SGB IX missachtet wird. (siehe Endnote 7)

Bei Leistungsveragen der GKV, allein auf punktuelle

Leistungen der Behandlungspflege nach Paragraph 37 SGB V oder vermeintliche Rückfallebenen im Recht der Sozialen Pflegeversicherung, der Sozialhilfe oder der Eingliederungshilfe hinzuweisen, genügt und verfängt nicht. Hier steht die Notwendigkeit einer kontinuierlichen fachlichen Beobachtung unter Maßgabe des schnellen fachlichen Eingreifens im Vordergrund, welche nur durch eine jeweils spezifische Krankheit notwendig wird.

Der auf Angehörigen- und Laienpflege ausgerichtete und als Teilleistungssystem limitierte Leistungsbereich des SGB XI (soziale Pflegeversicherung) wird gänzlich überstrapaziert, wenn erkrankungsbedingt, im gesamten Versorgungszeitraum, eine spezielle Krankenbeobachtung mit Interventionsbereitschaft notwendig ist.

Entsprechend weisen auch die Träger der Eingliederungshilfe ab, da im SGB IX der Ausgleich von Behinderungen, nicht aber explizit krankheitsbedingter Bedarfe, den Leistungsbereich definieren.

Welche Handlungserfordernisse ergeben sich aus der festgestellten Versorgungslücke?

→ Schaffung einer validen Datenlage, um zu evaluieren, inwieweit die Überführung der HKP-Leistungsziffer 24 zur AKI, tatsächlich ohne faktische Verengung des leistungsberechtigten Personenkreises vollzogen wurde

→ Sensibilisierung der (neurologisch) ärztlichen Personen, die nach AKI-Richtlinie mit diesen pädiatrischen Patient*innengruppen befasst sind und verordnen.

→ Breit zu streuende Information bezüglich aussagekräftiger Verordnungen, Entlassbriefe und ärztliche Stellungnahmen, z.B. aus Kliniken, SPZ, Hospizen, Hochschulambulanzen.



→ Etablierung spezialisierter Rechtsberatung und Verbesserung der Rechtsgewährung

→ Rückmeldung der Problemlagen an Politik

→ Rückmeldung von identifizierten Problemstellungen an das AKI-Projekt der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL), da diese, als eine der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V, die Probleme rund um die häusliche Intensivpflege (AKI) sammelt und in der Patientenvertretung des G-BA in die Verhandlungen einbringt

Auf Antrag der Patientenvertretung hat der G-BA am 20. Februar 2025 ein Beratungsverfahren zur Überprüfung der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf besondere Versorgungskonstellationen bei schwerkranken Menschen eingeleitet^[vi]. Für diesen langwierigen Prozess mit ungewissem

Ausgang, ist wesentlich, dass Rückmeldungen aus der Versorgungslandschaft durch alle mit der Patientengruppe befassten Akteure aus Selbsthilfe und medizinischen Institutionen erfolgen.

Um die Rückmeldungen zu bündeln, setzen Sie sich bitte mit dem von der Aktion Mensch geförderten Projekt: „Leben mit AKI“ der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. in Verbindung. (ISL) Hier bitten wir um tatkräftige Unterstützung aus dem Netzwerk der Selbsthilfeorganisationen, Familien und Kooperationspartner im Kindernetzwerk alle Probleme und Fragestellungen rund um die Außerklinische Intensivpflege dorthin zu melden:

Problemanzeigen unter der Adresse: aki@isl-ev.de

Eine **Einstiegsberatung für Familien** mit Problemen rund um die Außerklinische Intensivpflege und



Vernetzung der Betroffenen erfolgt ebenfalls über das Projekt „Leben mit AKI“: <https://aki-hkp.de/>

Weitere Hinweise zur Häuslichen Intensivpflege (AKI) aus Sicht der Betroffenen finden sie unter: <https://leben-mit-aki.de/>

Henriette Cartolano
Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V.
2. Vorsitzende und Regionalleitung Berlin
regio-berlin@intensivkinder.de

Projektmitarbeiterin und Referentin im durch die AKTION Mensch geförderten Projekt „Das Recht auf Außerklinische Intensivpflege – Begleitung der Umsetzung aus Betroffenenperspektive“ bei der ISL e.V.
hcartolano@isl-ev.de



^[i] <https://www.g-ba.de/downloads/39-261-774/2009-01-22-HKP-Krankenbeobachtung.pdf>

^[ii] Zitat Gesetzesbegründung: „Es wird ein neuer Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege eingeführt. Der Anspruch besteht für Versicherte, die einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben. (...). Insoweit wird auf die bestehende bewährte Abgrenzung des Anwendungsbereiches zurückgegriffen.“

Nach der Spezifizierung in der Richtlinie über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege des Gemeinsamen Bundesausschusses besteht ein besonders hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, wenn die ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft zur individuellen Kontrolle und Einsatzbereitschaft oder ein vergleichbar intensiver Einsatz einer Pflegefachkraft erforderlich ist, insbesondere, weil behandlungspflegerische Maßnahmen in ihrer Intensität oder Häufigkeit unvorhersehbar am Tag und in der Nacht erfolgen müssen oder die Bedienung und Überwachung eines Beatmungsgerätes am Tag und in der Nacht erforderlich ist. Bei der Prüfung der Anspruchsvoraussetzungen kann demnach nicht alleine auf das Vorhandensein eines Tracheostomas abgestellt werden.“

Deutscher Bundestag, Drucksache 19/19368, Gesetzentwurf der Bundesregierung Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)

^[iii] https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3678/AKI-RL_2024-12-05_ik-2025-01-01.pdf, S.6 § 4 Abs.2

^[iv] ebd. § 1 Abs.3 Satz 2

^[v] <https://leben-mit-aki.de/kobinet-berichtet-betroffene-fordern-rechts-konformes-verhalten-der-krankenkasse/>

^[vi] https://leben-mit-aki.de/wp-content/uploads/2025/02/PM_PatV_Ausserklinische-Intensivpflege.pdf



Impressum

Kindernetzwerk e.V.

Benzstraße 2, 63741 Aschaffenburg
Telefon 06021-454400, Telefax 06021-12446

Hauptstadtbüro:

Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin, Telefon 030-25765960
info@kindernetzwerk.de | www.kindernetzwerk.de

Geschäftsführerinnen:

Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser

Herausgeber: Kindernetzwerk e.V.

Redaktionelle Leitung: Kathrin Jackel-Neusser

Redaktionsteam: Dr. med. Richard Haaser, Dr. med. Henriette Högl,
Lars Glöckner, Dr. Annette Mund, Susann Schrödel, Nadine Ehrentraut,
Benita Eisenhardt, Jeanna Nechypurenko

Lektorat: Dr. med. Richard Haaser, Lars Glöckner

Gestaltung: design | BÜROSTICH, Potsdam

Titelfoto (istockphoto): FatCamera | U1: SolStock | U2: mmpile |

Innenseiten (istockphoto): Seite 5: andreswd | Seite 10: Newman Studio | Seite 11: FatCamera,
FatCamera | Seite 20: Andrey Shevchuk, SeventyFour, simonkr | Seite 23: SDI Productions |
Seite 25: Halfpoint, FG Trade | Seite 37: ruizluquepaz, FatCamera | Seite 41: suteishi, shock

Spendenkonto:

DE02 7955 0000 0000 9242 90, Sparkasse
Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA

Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen.
Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte
externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.
Texte von externen Autor:innen haben wir i.d.R. in der Originalversion eingefügt, um die Aussage und
den Schreibstil des Verfassenden nicht zu verändern.

Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt.

© Kindernetzwerk e.V. 2025

Einige Artikel dieses Kindernetzwerk zum Thema "Influencer"
wurden gefördert durch den AOK Bundesverband.



Einige Formate und Artikel dieses Kindernetzwerk Journal zum Thema
„Professionalisierung Selbsthilfe“ wurden gefördert durch:

