

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Hamburg und Berlin, den 27.12.2019



Stellungnahme 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

Im Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. sind seit nunmehr 19 Jahren bundesweit Familien organisiert, die ein von Intensivpflege betroffenes Kind im Haushalt versorgen. Unsere Kinder sind regelhaft hochgradig schwerbehindert und häufig maximal technologieabhängig. Teilweise sind sie kognitiv eingeschränkt, teilweise – zum Beispiel bei Rückenmarksschädigungen oder neuromuskulären Grunderkrankungen – kognitiv altersgemäß entwickelt. Normal sind sie alle.

Bevor die von GKV-IPReG beabsichtigte Stärkung der intensivpflegerischen Versorgung, für den betroffenen Personenkreis und innerhalb des gesamten Feldes der außerklinischen Intensivpflege wirksam werden kann, bedarf (auch) dieser Gesetzentwurf der grundsätzlichen Überarbeitung. Dieser enthält nahezu keine geeigneten Maßnahmen, die anvisierten Ziele, in Bezug auf die Verbesserung ambulant versorgter, beatmungspflichtiger Patienten, zu erreichen. Durch GKV-IPReG werden zukünftig beatmungspflichtige Patienten (mit einem hohen Bedarf an Behandlungspflege) rechtlich schlechter gestellt sein als dies gegenwärtig der Fall ist.

INTENSIVkinder zuhause e.V. hat bereits umfassend schriftlich Stellung zum E-RISG genommen, insbesondere auch in Bezug auf die fehlende Datenlage und die Beschneidung der Entwicklungsmöglichkeiten hiervon erfasster Minderjähriger und junger Erwachsener sowie der Implikationen des BTHG, welche sowohl von E-RISG als nun auch von GKV-IPReG konterkariert werden. (zuletzt BMAS, BMFSFJ am 04.12.19)

Es ist anzumerken, dass angesichts des vorgelegten Tempos des Bundesgesundheitsministeriums in der Neufassung des RISG zu einem GKV-IPReG, nicht zu allen Einzelheiten Stellung genommen werden *kann*, denn INTENSIVkinder zuhause e.V. ist ein ehrenamtlicher Elternselbsthilfeverein.

Zahlreiche der bereits am Entwurf RISG kritisierten Punkte, werden im GKV-IPReG weiterhin weder geklärt noch ansatzweise einer Lösung zugeführt. Das gilt auch im Zusammenwirken mit verschiedensten weiteren Gesetzen im Gesundheitswesen, welche im Tempo sogar die professionellen Verbände und Fachleute schlicht hinter sich lassen.



Aus unserer Sicht besteht die Notwendigkeit, seitens des Gesetzgebers, diesem komplexen Thema und den daraus resultierenden vielschichtigen Problemlagen, die erforderliche Zeit für konsistente Regelungen im Sinne einer Einheitlichkeit der Rechtsordnung zu geben (sowohl unter Mitzeichnung aller relevanten Ressorts, vor allem unter Anhörung von Fachverbänden und Selbstvertreterorganisationen und unter Einbeziehung von Betroffenen, nach angemessenen Fristen)

Als Sorgeberechtigte und gesetzliche Vertreter von intensivpflegebedürftigen Minderjährigen und jungen Erwachsenen, die am Anfang ihres Lebens stehen und daher zeitlebens unmittelbar von den hier geplanten gesetzgeberischen Veränderungen betroffen sein werden, fordern wir eine faktenbasierte Politik unter breiter gesellschaftlicher Diskussion, ein faires Gesetzgebungsverfahren, aufgrund einer gesicherten Datenlage (auch in Bezug auf Minderjährige) und transparente Abläufe. Aus unserer Sicht bedarf es aufgrund des Umfangs des hier in Angriff genommen Projektes, einer strukturierten Arbeitsplanung, welche die nötige Fach- und Sacharbeit und diesbezüglichen Arbeitsprozesse ausweist und in welcher die Beteiligung der Fachverbände, Fachgesellschaften und der Betroffenen verankert ist.

1.

Der Entwurf GKV-IPReG verstößt wie der Vorgängerentwurf RISG klar gegen die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die in Artikel 19 festlegt, dass Menschen mit Behinderungen selbstverständlich ein Wunsch- und Wahlrecht des Wohn- und Aufenthaltsortes haben. Darüber hinaus bestimmt der dortige Artikel 4, dass „Handlungen oder Praktiken, die mit diesem Übereinkommen unvereinbar sind, zu unterlassen [sind].“

Mit §37c sollen nun, darüber hinaus, im SGB V zwei Klassen von Patienten geschaffen werden, die ungleiche Behandlung erfahren. Solche, die weiterhin häusliche Krankenpflege unter Maßgabe aller Freiheits- und Persönlichkeitsrechten erhalten und „Intensivpflegeempfänger“ mit stark eingeschränkten Freiheitsrechten, denen künftig weiterhin die Zwangsentfernung aus dem sozialen Umfeld droht. Bei diesen soll die Verordnungssicherheit an die Zuweisung eines – besonders – zugelassenen Vertragsarztes gekoppelt werden. Weiterhin sollen ihr Wunsch- und Wahlrecht hinsichtlich ihres Lebensortes, ihrer Versorgungsform und damit ihrer gesamten Lebensplanung, unabhängig ihres Willens, einer Beratungspflicht und Einzelfallprüfung der Kostenträger und des MD unterliegen und unter Auflagen und Kostenvorbehalt gestellt werden.

Eine solche Ungleichbehandlung innerhalb des SGB V, aufgrund eines besonders hohen Bedarfes an medizinischer Behandlungspflege, der sich aus der krankheitsbedingten Notwendigkeit der Interventionsbereitschaft ergibt, ist nicht zu rechtfertigen. Menschen mit Behinderungen, die einen besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege haben, werden daher mit diesem Gesetzentwurf deutlich schlechter gestellt als bisher.

Um hier vor geschützt zu sein, steht zu befürchten, dass Patientengruppen, für welche die Heimbeatmung ursprünglich konzipiert war, sich dann gegenüber Therapiekonzepten verschließen, die zwar medizinisch indiziert, jedoch mit einem hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege und damit mit Geltung eines §37c SGB V verbunden sind. Besonders sehen wir diese Gefahr bei Versicherten gegeben, die am Übergang zur Volljährigkeit stehen oder solchen, die zukünftig erstmalig mit Folgen erkranken, die Therapiekonzepte mit invasiver oder nichtinvasiver Beatmung nach sich ziehen.

Weiterhin führt der Entwurf eine Abstufung nach Teilhabegraden ein, die weder in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), der UN-BRK, dem BTHG noch im Grundgesetz intendiert ist und daher im Sinne einer Einheitlichkeit der Rechtsordnung an dieser Stelle nicht eingeführt werden kann. Bezüglich der vom Grundgesetz einem jeden Menschen zugestandenen Rechte, nimmt der Entwurf damit eine unzulässige Quantifizierung der Würde von Menschen nach Teilhabegraden (teilhabefähig, äußerungsfähig, Wachkoma) vor.



Wie im Vorgängerentwurf RISG, etabliert GKV-IPREG damit ein Menschenbild, das chronisch kranke und behinderte Menschen auf medizinische und pflegerische Bedürfnisse und deren Kosten reduziert, um anschließend mit gutachterlicher Hilfe des MD, deren Rechte, Potenziale und Ressourcen hinsichtlich der selbstbestimmten Entwicklung und Lebensführung, zu beschränken und zu beschneiden.

2.

Mit der letztendlichen Entscheidungsbefugnis über den Lebens- und Versorgungsort werden der Medizinische Dienst und die Kostenträger zum einen ermächtigt, tief in die Privatsphäre der Versicherten einzudringen, ohne über ein Bewertungsinstrument zu verfügen, welches lebensweltliche Bezüge und die Dimensionen sozialer Teilhabe ihrer Versicherten zu erfassen vermag. Zum zweiten unterstellen wir, dass der Kostenträger hier gar nicht patientenorientiert entscheiden kann, da dessen Steuerungslogik wirtschaftlichen Maßgaben unterliegt. Eine patientenorientierte Beratung und Entscheidung unter Beachtung des Patientenwillens des Grundgesetzes und der UN-BRK, inklusive aller ethischer Implikationen, allein den interessengeleiteten Steuerungsinstrumenten eines Kostenträgers zu unterwerfen, dessen Leistungen aus solidarischen Beitragszahlungen finanziert werden, ist aus unserer Sicht völlig inakzeptabel.

Zum dritten bleibt es hier, wie beim Vorgängerentwurf RISG, bei der unsäglichen Aussage, dass zukünftig volljährige Betroffene, die einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege aufweisen, nur auf Antrag und Einzelfallentscheidung und unter Kostenvorbehalt, dort leben und versorgt werden dürfen, wo sie bereits wohnen und/oder aufgewachsen sind.

Das Befinden über Zumutbarkeit oder Nichtzumutbarkeit von „Wünschen“ (muss ersetzt werden durch „Willen“!) der Versicherten bezüglich ihres Lebensortes nach Kostenkriterien sowie die Verknüpfung der Gewährung von grundrechtsrelevanten Versicherungsleistungen an Angemessenheitskriterien, verstößt gegen die Prinzipien der Sozialversicherung und verletzt die Würde von Versicherten, die hier zu Bittstellern werden. An dieser Stelle manifestiert sich die nicht zu rechtfertigende Ungleichbehandlung Versicherter aufgrund von Krankheitsbildern und entsprechender Therapiekonzepte in einem §37c SGB V, den wir ablehnen.

Eine Prüfung der sichergestellten Pflege seitens der Kostenträger, bezüglich des vom Versicherten bestimmten Ortes, kann nach unserem Verständnis nur dann erfolgen, wenn der Versicherte diese Leistung bereits erhält. Muss ein Versicherter, aufgrund einer Neuerkrankung oder einer Verschlechterung seines Zustandes, erstmalig Leistungen der außerklinischen Intensivpflege in Anspruch nehmen und will in seiner häuslichen Umgebung gepflegt werden, kann nicht vorab geprüft werden, ob die pflegerische Versorgung an diesem Ort sichergestellt ist. Eine sichere (behandlungs-) pflegerische Versorgung hängt von Leistungserbringern ab, die erst nach Kostenübernahme tätig werden. Sozialdienste, Patienten und Angehörige/gesetzliche Betreuer, finden sich in diesem Szenario in einem Teufelskreis wieder, der an das Dilemma eines Hauptmanns von Köpenick erinnert.

Die nächste Zwangslage, in welche Versicherten und Angehörige durch die beabsichtigten Verbesserungen von GKV-IPReG geraten, ist ebenfalls mit diesem Begriff der Sicherstellung der Pflege angedeutet, der hier offensichtlich nicht mehr den Sicherstellungsauftrag der Krankenkassen impliziert und demzufolge auch nicht eine Gewährleistungspflicht der Leistungserbringer. Der Sicherstellungsauftrag scheint nun bei demjenigen zu liegen, der Leistungen der außerklinischen Intensivpflege beantragt bzw. bei dessen Angehörigen: Möchten diese in Zukunft, ihr intensivpflegebedürftiges Kind, Ehepartner, Angehörigen oder Freund häuslich versorgt wissen, was prinzipiell keinen Fehlanreiz darstellt, sondern vollkommen normal, weil menschlich ist, wird ihnen hier Verantwortung für die Sicherstellung der (Behandlungs-)Pflege



übertragen Der Entwurf GKV-IPReG kalkuliert offensichtlich auf perfide Weise sowohl mit dem Pflegenotstand als mit der existenziellen Notlage der Versicherten und ihrer Angehörigen, die eine häusliche Versorgung wünschen. Wenn bei anstehender Entlassung zeitnah keine professionellen Teams für die häusliche Behandlungspflege bereitstehen, werden Angehörige sich genötigt sehen, selbst, übergangsweise Leistungen der häuslichen Krankenpflege/Behandlungspflege/Intensivpflege zu erbringen. Damit laufen sie jedoch Gefahr, den Anspruch auf Leistungen nach SGB V zu verlieren, da dieser Anspruch erlischt, wenn ein im Haushalt lebender Angehöriger diese Leistung erbringen kann (häusliche Behandlungspflege/aktuell gültig) Angehörige, die hier aus Not und Liebe, Leistungen der Behandlungspflege durchführen, erbringen damit aus Sicht der Kostenträger den Beweis, dass kein Anrecht auf diese Leistungen besteht. Dass kein Angehöriger eine 24-stündige spezielle Krankenbeobachtung, Absaug- und Interventionsbereitschaft, Bedienung von Beatmungsgeräten (allesamt nicht-einfachste Verrichtungen der Behandlungspflege) erbringen kann, versteht sich von selbst. Das solchermaßen, von der komplexen Intensivpflege absorbierten Angehörigen, weiterhin, aufgrund struktureller Überlastung, ihren Verpflichtungen bezüglich regelmäßiger Erwerbstätigkeit, der Versorgung und Erziehung weiterer Kinder und dem Dschungel der Antragsbürokratie bei der Pflegeversicherung, den Krankenkassen, der Eingliederungshilfe, dem Schulamt, der Rentenversicherung und weiteren Leistungs- und Rehabilitationsträgern, nicht mehr nachkommen können, ist festzustellen. Alle Familien, die in unserem Elternselbsthilfverein organisiert sind, können ein Lied davon singen, da sie zusätzlich zu der von ihnen zu leistenden Arbeit bezüglich der Erziehung, der Teilhabe, der Pflege, der Behandlungsplanung, der Hilfsmittelversorgung, sowie Kommunikation und Koordination in den komplexen Versorgungsnetzwerken ihrer intensivpflegebedürftigen Kinder, regelmäßig bei Ausfall der Dienste „einspringen“. Ein „noch-mehr“ an Verantwortungsübertrag ist auf Grund der auch Angehörigen zuzustehenden grundgesetzlicher Rechte nicht möglich. Wir sehen deutlich die Gefahr, dass Angehörige hier nicht mehr als Arbeitnehmer oder Arbeitnehmerinnen, in Verantwortung für die Erziehung und Versorgung weitere Geschwisterkinder oder weitere Familienangehörige stehend und mit einem Recht auf eigene Lebensqualität trotz der schweren und häufig lebensverkürzenden Erkrankung ihrer erkrankten Angehörigen anerkannt werden, sondern die Leistungen der Krankenversicherung (nicht-einfachste Maßnahmen der Behandlungspflege gemäß BSG-Rechtsprechung), die auf solidarischen Beitragszahlungen beruhen, ersetzen sollen.

Daher wird der Satz: „Auch wird bei minderjährigen Kindern der Wunsch nach einer Versorgung in der eigenen Familie stets angemessen sein.“ (S. 29) von uns zwar als Ausdruck einer Hoffnung der Verfasser von GKV-IPReG verstanden, damit aber für nicht ausreichend und angemessen bezüglich des grundgesetzlich verankerten Schutzes der Familie (§ 1 SGBI, Art. 6) befunden und bewertet! Dieses Rechtsgut gilt völlig unabhängig vom Grad der Pflegeabhängigkeit, dem medizinisch-technologischen Assistenzbedarf und der Tatsache einer Überwachungspflichtigkeit. Wir appellieren daher an Politik und Entscheidungsträger, darauf hinzuwirken, den Verbleib intensivpflichtiger (und lebensbegrenzt erkrankter) Minderjähriger und Erwachsener in ihren Familien mit hierfür geeigneten konkreten Maßnahmen auch praktisch zu ermöglichen.

Da es sich weiterhin bei der außerklinischen Beatmung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, nicht um eine kleinere oder harmlosere Variante der klinischen Beatmung handelt und im Gegensatz zur Klinik, ärztlicher oder technischer Support in der Häuslichkeit nicht abrufbar bereitstehen sowie das Recht auf den Besuch einer Kindertagesstätte, beziehungsweise die Schulpflicht davon tangiert werden, ist diesem Zusammenhang relevant. Das Recht zum Besuch solcher Institutionen der gemeinschaftlichen Bildung, hat bei Intensivpflegebedürftigen die Begleitung durch examiniertes fachpflegerisches Personal zu Voraussetzung.



3.

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. Der G-BA weist unserer Auffassung nach bezüglich der Thematik einen Systemfehler auf, da zwar Kostenträger und Leistungserbringer stimmberechtigt vertreten sind, Vertreter der Pflege, die bei der Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen im außerklinischen Bereich ganz wesentlich involviert ist, hingegen nicht. Außerdem befürchten wir, dass sowohl die Interessen als auch die Auswirkungen auf die Entwicklungs- und Entfaltungsmöglichkeiten von Minderjährigen (und Volljährigen) unter den Maßgaben der Kinderrechte, 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 zum Zeitpunkt gar nicht beurteilt und im Nachhinein auch nicht mehr beeinflusst werden können. Da die vom G-BA zu entwickelnden konkreten Definitionen und Abgrenzungen der Leistungsansprüche zum Zeitpunkt nicht vorliegen und die Auswirkungen daher aktuell gar nicht beurteilt werden können, befürchten wir zudem Vorgaben für die häuslichen Versorgungen, die korrespondierend zur Stoßrichtung der Entwürfe RISG/ GKV-IPReG, eine Intensivpflegerische Versorgung im Haushalt der Versicherten praktisch unmöglich machen. (siehe Punkt 2.)

4.

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.

Bereits die generelle Ausrichtung des Entwurfs auf Leistungserbringer und Kostenträger sowie entsprechender Entscheidungsermächtigung und Vorbehalte sowie die Priorisierung von Versorgungspfaden, die in einer stationären Unterbringungen münden, unterminieren das Recht auf Selbstbestimmung der Patienten/Versicherten und weisen diesen die Rolle bloßer Objekte zu. Kostenträger treffen Absprachen mit den überregional agierenden Trägern stationärer Einrichtungen, deren Kosten die der Versorgung in einer WG oder der häuslichen Versorgung unterschreiten. Da die Kostenträger gleichzeitig einen Beratungs- und Prüfauftrag übernehmen, ist in dieser Konstellation ein Wirken gegen Dritte (hier den Patienten) in keiner Weise auszuschließen.

Das Verhältnis zwischen Ärzten und Patienten setzt ein besonderes Vertrauensverhältnis voraus und berührt höchstpersönliche Verträge unter Maßgabe besonderer Vertrauensverhältnisse. (Dienste höherer Art aufgrund besonderer Vertrauensstellung) Der Patient überträgt anlässlich ärztlicher Konsultationen und Behandlungen einen Vorschuss an Vertrauen auf den Arzt. Daher sind Ärzte als Behandlungspartner, dem Patientenwohl verpflichtet, worauf der Patient vertrauen können muss und was auch einschließt, dass ärztlicherseits zu unterlassen ist, was schaden könnte. Zu den Patientenrechten zählt das Recht auf freie Arztwahl, dem Recht zu prüfen, ob ein Arzt bezüglich des Krankheitsbildes und entsprechender Therapiekonzepte ausreichend erfahren und qualifiziert ist sowie das Recht, den behandelnden Arzt zu wechseln, wenn das Vertrauensverhältnis zerrüttet ist.



Durch die strukturelle Unterversorgung mit niedergelassenen (pädiatrischen) Haus- und Fachärzten, die über Expertise in außerklinischer Beatmung verfügen, ist dieses Recht für Beatmungspatienten in der Praxis ohnehin eingeschränkt. Daher muss die Hausarztklausel/Wahlarztklausel ausgeweitet werden. (möglicherweise mit Weiter- und Fortbildungs-Verpflichtung).

Die Verordnung außerklinischer Intensivpflege bedarf laut GKV-IPReG weiter, wie im Vorgängerentwurf RISG, der Zuweisung eines – besonders – zugelassenen Vertragsarztes, was einer Nötigung gleichkommt, da bei Verweigerung Leistungsansprüche gefährdet sind. Wir können nicht erkennen, wie unter solchem Zwang und bei existenzieller Abhängigkeit der Patienten bezüglich der Verordnungssicherheit, Vertrauensverhältnisse entstehen sollen, die als Basis für eine Behandlungspartnerschaft dienen können.

Weiterhin erschließt sich uns nicht, wie in diesem verpflichtenden Setting, aus dem Selbstbestimmung, Patientenwille und Patientenrechte weitgehend suspendiert sind und in dem es für den Patienten zudem tatsächlich um die sprichwörtliche Luft zum Atmen geht, Behandlungsziele, gegebenenfalls mit palliativen Konzepten, formuliert werden sollen, die mit dem Versicherten dann lediglich erörtert, nicht gleichberechtigt vereinbart werden. Welche Therapieziele sollen hier quasi von Amts wegen erörtert werden, wenn aufgrund des Krankheitsbildes oder hinsichtlich zu erwartender Einbußen bezüglich des Wohlbefindens, der verbliebenen Gesundheit, der Lebensqualität und Teilhabefähigkeit oder aus Gründen einer Traumatisierung des Patienten, kein Weaningpotenzial vorhanden ist? Verständlicherweise löst dieser Passus bei den von uns vertretenen Familien größte Verstörung und massive Ängste aus: „Wird bloß „Überleben“ als Behandlungsziel akzeptiert?“ „Erhält mein Kind dann nur noch palliative Therapien?“ „Können wir gezwungen werden, in ein Weaning-Zentrum zu gehen, auch wenn unser Kind über kein Weaningpotenzial verfügt?“ „Wird mein Kind dann zwangsweise auf Normwerte titriert, obwohl unser Arzt sagt, wir behandeln keine Werte, sondern Menschen?“ „Was, wenn mein Kind zwar einen hohen Bedarf an Überwachung und Interventionsbereitschaft, jedoch keinen Palliativbezug aufweist? Wird dieser dann hergestellt?“

Diese Fragen sollte der Gesetzgeber bitte dringend beantworten, um den Familien ihre Ängste zu nehmen!

Angehörige intensivpflegebedürftiger Menschen, ziehen hier durchaus auch Wirkungen in Betracht und fürchten diese, die sich aus dem Zusammenspiel – verschiedener – Gesetze ergeben. Nicht nur vermeintliche Einzel-Gesetzentwürfe wie RISG oder GKV-IPReG, sondern auch DVG – das Digitale-Versorgungs-Gesetz, bereits umgesetzt (Bundestagsbeschluss 07.11.2019, Bundesrat 29.11.2019), In-Kraft-Tretend ab 01.01.2020) in Zusammenhang mit der als Gesetzentwurf vorliegenden Widerspruchslösung bezüglich einer Organentnahme, für Beatmete und Intensivpflegebedürftige im Zusammenspiel, einen Stoff bilden, aus dem Alpträume gewebt sind. Die Fokussierung auf die kurativen Therapieziele Weaning und Dekanülierung sowie die im GKV-IPReG ins Spiel gebrachten palliativen Therapiekonzepte im Zusammenhang mit der Zuweisung eines – besonders – zugelassenen Vertragsarztes, der allein verordnungsberechtigt ist, verliert nicht nur vollkommen die Gruppe der nicht entwöhnbaren Beatmungspatienten aus dem Blick, denen die Langzeitbeatmung ein normales Leben bei subjektiv empfundener hoher Lebensqualität ermöglicht, sondern verschlechtert und schwächt sowohl deren rechtliche Stellung als auch deren Behandlungsoptionen.

Über die auch psychosozialen Gelingensbedingungen von Weaning ist in zahlreichen Fachartikeln berichtet worden. (Aktuell: Beatmet leben 1/2020) Unter Missachtung der Selbstbestimmung und des Willens beatmungspflichtiger Menschen bei gänzlich fehlenden vertrauensbildenden und Vertrauen stabilisierender Maßnahmen, wird dies definitiv nicht gelingen. Insofern verfehlt der Entwurf GKV-IPReG aufgrund kollusiver Wirkungen, statt Vertrauen generierender Rahmenbedingungen, eines seiner wesentlichen Ziele.

Ärzte laufen zudem Gefahr, das Vertrauen ihrer Patienten zu verlieren, wenn diese innerhalb der Konzepte von DRG (Ökonomisierungseffekte) und GKV-IPReG, klinisch nun mit Anreizen, die auf



Weaning und Dekanülierung fokussieren, die Rolle von „Entscheidern“ und außerklinisch mit der Stellung als benannter Vertragsärzte die Rolle von „Zuweisern“ überantwortet bekommen.

Intuitiv empören sich Angehörige an dieser Stelle auch deshalb, weil der Gesetzgeber hier allen Medizinern, die Indikationsstellung für Tracheostoma und Beatmungskonzepte gestellt und die Heimbeatmungen etabliert haben, unterstellt, Fehlbehandlungen vorgenommen zu haben bzw. Fehlanreizen gefolgt zu sein. Ein Verdacht, den wir als Sorgeberechtigten beatmungspflichtiger Minderjähriger im Übrigen keineswegs teilen.

Weitere von dem Gesetzentwurf GKV-IPReG vorgegebene Rahmenbedingungen die kollusive Wirkung entfalten können, sehen wir hinsichtlich der zukünftigen Position ambulanter Pflegedienste gegeben, von welchen der Großteil unserer Familien versorgt wird. Qualitätsvorgaben zu fürchten, besteht hier nach unserer Auffassung kein Anlass. Anlass zur Sorge besteht aus unserer Sicht jedoch, wenn spezialisierte ambulante, lokal gebundene oder agierende, private Pflegeanbieter per Gesetz verpflichtet werden, Kooperationen mit ärztlichen und nichtärztlichen Leistungserbringern einzugehen. Diese Anbieter dürfen nicht wie bloße Erfüllungsgehilfen agieren, sondern auch hier sind höchstpersönliche Verträge zwischen Patienten und privaten Anbietern wirksam, die auf einem besonderen Vertrauensverhältnis beruhen, da sie die Pflege sicherstellen und daher nicht geeignet sind, die Interessen Dritter auszuführen. Abgesehen davon, wäre auch hier die strukturelle Unterversorgung mit niedergelassenen Fachärzten und Therapeuten ein Problem. Bevor Ärzten und Therapeuten, innerhalb der außerklinischen Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen, solche Schlüsselposition zugewiesen werden, müsste vorher zwingend dafür gesorgt werden, dass diese flächendeckend auch vorhanden und 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 nicht so zu beschließen ist.

Da weder RISG noch GKV-IPReG das Problem der strukturellen Unterversorgung intensivpflegebedürftiger Kinder und Erwachsener in den Blick nehmen, sehen wir hier impliziert, dass eine sichere und qualitativ hochwertige Versorgung, wie vorgesehen, nur mit der „Wahl“ eines stationären Rehabilitationsortes gegeben sein wird, wo solche Kooperationen zum Konzept der Einrichtung gehören – was zu beweisen war. RISG.

Es ist unserer Auffassung nach Angelegenheit der Patienten, deren gesetzlicher Vertreter oder Angehöriger, Ärzte und Therapeuten auszuwählen. Diese Wahl wird immer abhängig sein von Krankheitsbildern, Krankheitsursachen oder Krankheitsfolgen und entsprechender Therapiekonzepte. Weiterhin vom Lebensalter des Patienten/Versicherten, von individuell gesetzten Schwerpunkten bezüglich vorhandener Bedürfnisse und Potenziale, vom Sozialraum, verfügbarer Kapazitäten möglicher Leistungserbringer und deren Bereitschaft zu Hausbesuchen. Ein ambulanter Pflegedienst wird und sollte nicht die ärztlichen und therapeutischen Behandlungspartner für seine verschiedenen Patienten oder deren Sorgeberechtigte/gesetzliche Vertreter auswählen und mit diesen Kooperationen eingehen. Kooperieren sollten ausschließlich ärztliche und nichtärztliche Leistungserbringer mit dem Versicherten/Patienten, um Kollusionen zu vermeiden.

Daher halten wir diese Auflagen lediglich dafür geeignet, den Abbau ambulanter, die häusliche Versorgung ermöglichender, Dienstleistungen zu beschleunigen.



6.

Der Entwurf GKV-IPReG steht aus unserer Sicht vorrangig im Zeichen einer interessengeleiteten Steuerung im Sinne der Krankenkassen und zugunsten stationärer Leistungserbringer und verfehlt daher wesentlich die anvisierten Ziele, beziehungsweise enthält kaum geeigneten Maßnahmen, diese Ziele zu erreichen. Der Entwurf provoziert Kollusionen auf verschiedenen Ebenen zulasten der Versicherten/Patienten. Ambulante, stationäre und häusliche Versorgungsformen werden konsequent gegeneinander ausgespielt, statt im Sinne der behaupteten Wahlfreiheit, auf eine Gleichbehandlung und Gleichstellung derselben hinzuwirken. Auf das Etablieren von bedarfsorientierten, interdisziplinären, multiprofessionellen und intersektorialen Versorgungsstrukturen innerhalb des gesamten Feldes der außerklinischen Versorgung wird in keiner Weise hingewirkt. Bestehende Probleme werden stattdessen um den Preis einer rechtlichen Schlechterstellung und der Beschneidung von Freiheits- und Persönlichkeitsrechten der auf Intensivpflege angewiesenen Versicherten auf eine Weise bearbeitet, die grundgesetzliche Werte und die Intentionen der UN-BRK und des BTHG konterkariert. Der Patient/Versicherte wird hier vollkommen entmündigt und zum bloßen Objekt des Handelns anderer. Die gesetzten Anreize sollen nun in umgekehrte Richtung zugunsten stationärer Leistungsanbieter wirken, was im Sinne einer wirklichen Wahlfreiheit und Gleichbehandlung nicht zu rechtfertigen wäre und aufgrund grundgesetzlich zugestehender Rechte, auch nicht anzuraten ist.

Weiterhin schreibt die tarifliche Besserstellung des klinischen Bereiches und der stationären Rehabilitationsorte, die akute Bedrohung ambulanter Versorgungsstrukturen fest. Nach unserer Auffassung ist es hingegen geboten, alles zu unterlassen und hier sind auch indirekte Maßnahmen mit kalkulierbaren Folgen gemeint, die ein „Austrocknen“ der professionellen ambulanten Behandlungspflege forcieren, da der Entwurf die häusliche Versorgung erklärtermaßen auch in Zukunft (für Minderjährige generell und für Volljährige, nach Selektionskriterien) zulässt.

Die in der Entwurfsbegründung genannten Ziele hinsichtlich beabsichtigter Verbesserung werden daher weitgehend verfehlt. Dies wird insbesondere auch jene Patienten treffen, bei denen die kurative Stoßrichtung des Rehabilitationsgedankens im IPReG nicht verfängt, da das Therapiekonzept hier krankheitsbedingt in Dauerbeatmung besteht, um Vitalfunktionen, Lebensqualität und soziale Bezüge zu sichern.

Das Anliegen, Missbrauch und Kriminalität zu verhindern wird verfehlt, wenn man Intensivpflegebedürftige Menschen einer institutionalisierten Unterbringung zuführt, um damit quasi das Objekt der Begierde dem Zugriff potenzieller Straftäter zu entziehen.

Als Angehörige von diesem Gesetz unmittelbar und lebenslang betroffener Minderjähriger und junger Erwachsener, fordern wir an dieser Stelle Ehrlichkeit und Offenheit bezüglich der tatsächlich anvisierten Ziele ein!

Der Entwurf GKV-IPReG ist unserer Auffassung nach geeignet:

- Eine häusliche Versorgung Intensivpflegebedürftiger in Zukunft praktisch unmöglich zu machen,
- Bestens qualifiziertes Fachpflegepersonal in stationäre Einrichtungen zu verschieben, zu Lasten der ambulanten Pflege,
- 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



„Pflegermarkt“ 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 direkt dafür verantwortlich erklären zu müssen.

Sind dies eigentlich anvisierte Ziele des Entwurfes, möge man bitte nicht länger behaupten, man wolle etwas an der ohnehin schwierigen Situation der außerklinisch zu versorgenden intensivpflegebedürftigen Menschen verbessern.

Dies wäre zuerst durch den Aufbau entsprechender ambulanter ärztlicher, pflegerischer, therapeutischer, sozialmedizinischer und sektorenübergreifender Versorgungsstrukturen, innerhalb eines angemessenen Zeitrahmens für Konzeptionierung und Umsetzung, einschließlich notwendiger Fort- und Ausbildung, zu erreichen. Keinesfalls jedoch durch sachfremde und interessengleitete Steuerungsprozesse, die allein auf eine Institutionalisierung der Versicherten/Patienten setzen, um den Preis einer Beschneidung von Freiheits- und Persönlichkeitsrechten.

Angesichts des Entwurf GKV-IPReG, als Ergebnis der Überarbeitung des Referentenentwurfs RISG (in welchen laut Bundesgesundheitsministerium, die Anregungen von Betroffenen aufgenommen und deren Ängste und Bedenken entkräftet werden sollten) als gesetzgeberisches Projekt, das aus unserer Sicht einen Präzedenzfall hinsichtlich eines Paradigmenwechsels in der Sozialversicherungsgesetzgebung darstellt, ergibt sich die Frage, was für eine Gesellschaft wir wollen. Ein Ende des gesellschaftlichen Zusammenlebens von kranken und gesunden, behinderten und nichtbehinderten Menschen? Das Einführen mehrerer Abstufungen der menschlichen Würde in Bezug auf Personen mit bestimmten Merkmalen? (Wachkoma?, Locked-in-Syndrom?, äußerungsfähig?, teilhabefähig?, alleistehend?).

Durch den Referentenentwurf RISG und den überarbeiteten Entwurf GKV-IPREG wird die Würde intensivpflegebedürftiger Menschen verletzt.

Bei Betroffenen, Angehörigen und deren gesamtem sozialem Umfeld, wurde und wird hier auf erschreckende Weise, nachhaltig grundlegendes Vertrauen in unsere freiheitlich demokratische Rechtsordnung zerstört!

Aus Kosten- und Ressourcen Gründen stehen Freiheits- und Persönlichkeitsrechte einer Gruppe chronisch kranker und behinderter Menschen zur Disposition. Eine Neuordnung des Bereiches der außerklinischen Versorgung intensivpflichtiger Menschen wird um diesen Preis nicht gelingen! Die Kosten eines solchen politischen Dammbrochs dürften im Gegenteil wesentlich höher veranschlagt werden und schwerer wiegen als das von den Krankenkassen überschlagene Einsparpotenzial.



Würde der Entwurf in dieser Fassung zu geltendem Gesetz, wären Tür und Tor für weitere § c in der Sozialgesetzgebung geöffnet. Dann hätten all jene Menschen Grund zu Furcht und Sorge, denen Persönlichkeits- und Freiheitsrechte zu achten, bestimmten Entscheidungs- und Kostenträgern zu aufwändig erscheint.

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. fordert:

Die Gleichbehandlung aller Patienten/Versicherten, wobei die betroffenen Menschen als Grundrechtsträger im Mittelpunkt stehen.

Die Würde aller Menschen ist und bleibt unantastbar! und ist weder nach Teilhabepotenzialen oder Nützlichkeit abstufbar, noch vom Grad der Abhängigkeit von Behandlungspflege und dem medizinisch-technologischen Assistenzbedarf abhängig zu machen.

Das Grundgesetz und die UN-Behindertenrechtskonvention müssen eingehalten und die Implikationen des BTHG dürfen nicht konterkariert werden.

- 1. Häusliche Krankenpflege als §37 SGB V, ist für alle Patienten/Versicherten gleichermaßen zu erhalten**
- 2. stationäre, häusliche und ambulante Versorgungsformen als komplementäre Strukturen sind zu erhalten, mit gleichen Chancen, einer bedarfsorientierten Entwicklung. Dem Pflegepersonal sind in allen Bereichen gute Bedingungen zu schaffen, was tarifliche Lohnzahlungen und Arbeitsbelastung betrifft.**
- 3. Das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und ärztlichen und nichtärztlichen Behandlungspartnern muss geschützt werden.**
- 4. Die Gesetzesentwürfe RISG I und GKV-IPReG sollten verworfen werden. Stattdessen sollte man in eine zeitlich ausreichend bemessene Phase, zum Zweck der Sachverhaltsermittlung im BMG eintreten. Hierzu sollten Forschungsaufgaben vergeben und eine verlässliche Datenbasis¹ geschaffen werden und daraufhin eine patientenorientierte Bedarfsermittlung erfolgen.**

¹ Die von klinischen Lungenfachärzten und Intensivmedizinern erhobenen Schätzungen betreffend des Anteils ihrer häufig multimorbiden entwöhnungsfähigen klinischen Patienten im fortgeschrittenen Alter, die direkt von Intensivstationen übernommen wurden, lassen sich ausdrücklich nicht auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die im außerklinischen Bereich häuslich intensivpflegerisch versorgt werden, beziehen.



5. Um eine Einheitlichkeit innerhalb der Rechtsordnung herzustellen sowie eine Einheitlichkeit der Lebensverhältnisse anzustreben und dem Ideal, Menschen-/Rechten und Grundrechten zur Geltung zu verhelfen und dies in der Gesetzgebung erkennbar zu machen, muss ein Gesetzentwurf zur Verbesserung der außerklinischen Intensivpflege ressortübergreifend erstellt werden. Hierbei ist besonders das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Arbeit und Soziales, das Bundesministerium für Frauen, Jugend und Familie, das Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz und das Bundesministerium für Wirtschaft einzubeziehen.
6. Bei den notwendigen Finanzierungsüberlegungen der Krankenversicherung und den Rehabilitationsträgern des BTHG, wäre der Fokus nicht nur auf Kostenreduzierung bei den Leistungen der Versicherten, sondern auch auf das Tabu zur Begrenzung der Gewinnmaximierung von Investoren zu Lasten der Solidargemeinschaft zu richten.

Für Nachfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Hamburg, 27.12.2019

Berlin, 27.12.2019