

AbilityWatch – Andreasstr. 10 – 10243 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
Referat 223
Friedrichstraße 108
110055 Berlin

Telefon: +49 1578 7111992
E-Mail: c.grosch@abilitywatch.de
Internet: www.abilitywatch.de
Twitter: [@abilitywatch](https://twitter.com/abilitywatch)
Facebook: [/abilitywatch](https://facebook.com/abilitywatch)

Datum: 06.09.2019

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung

Sehr geehrte Damen und Herren,

anbei übersendet AbilityWatch seine Stellungnahme im Rahmen des Verfahrens zum RISG. Überdies möchte wir hiermit unser Kommen zum anstehenden Erörterungstermin am 11.September 2019 mitteilen. AbilityWatch wird dabei vertreten durch:

Raul Krauthausen, stellv. Vorsitzender und Constantin Grosch, Vorsitzender

Mit freundlichen Grüßen

i.A. Constantin Grosch

AbilityWatch versteht sich als Teil einer modernen Behindertenbewegung in Deutschland. Als Aktionsplattform wollen wir Politik kritisch begleiten, Fragen aufwerfen und das soziale Modell von Behinderung etablieren. AbilityWatch fordert die Vertretung für Menschen mit Behinderung von Menschen mit Behinderungen. Als DPO (Disabled People's Organisation) organisieren wir Demonstrationen, betreiben Öffentlichkeitsarbeit und werden weiterhin mit provokanten Aktionen auf die fehlende Gleichberechtigung und mangelnde Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention hinweisen.

Allgemeines

AbilityWatch begrüßt grundsätzlich die dem Entwurf für ein Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz (RISG) zugrundeliegenden Zielsetzungen.

Für Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege stellt sich die Sicherung ihrer Versorgung heute vielfach schwierig dar. Zu beachten gilt bei den deshalb angestrebten Verbesserungen jedoch die sich verändernde Perspektive von Patienten auf ihre eigene Lebenssituation und Behinderung, was dank medizinischer und technischer Fortschritte die Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen und familiären Leben einschließt. Ein großer Teil der Menschen mit hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege kann heute durch eine 1:1-Betreuung mithilfe mobiler Hilfs- und Heilmittel in einem hohen Grad mobil sein, dadurch unterschiedlichsten Aktivitäten nachgehen und ein Leben selbstbestimmt in der eigenen Häuslichkeit führen. Der Blick auf diese Patienten scheint im Gesetzentwurf völlig vergessen.

Damit scheint in der Begründung des Entwurfes zugleich eine eingeschränkte Sicht auf das umfassende Ziel der Rehabilitation durch, welches nach Art. 26 UN-BRK und § 1 SGB IX als eine uneingeschränkte Förderung der Teilhabe am Leben vorgegeben ist.

— Richtig ist, dass im Bereich der Intensiv- und Beatmungspflege eine zum Teil eklatante Unter- und Fehlversorgung festzustellen ist. Diese Unter- und Fehlversorgung besteht jedoch vor allem in der mangelnden Teilhabeorientierung der Versorgung.

So fehlt bis heute für funktionell schwerstgeschädigte Patienten, die intensivpflegepflichtig sind, ein Konzept, welches darauf hinzielt, ihnen – beginnend mit der stationären Krankenbehandlung und anschließend weiterführend – die beste Lebensqualität und Teilhabe im Alltag und der Gesellschaft zu ermöglichen.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus verfügen die Angebote der Intensiv- und Behandlungspflege durchweg über eine pflegerische und kurative Struktur- und Prozessqualität. Die zur Förderung der Teilhabe erforderlichen Strukturen und Prozesse

— sind in diesen Angeboten nicht enthalten.

Obwohl durch Veröffentlichungen und Studien belegt ist, dass die weit überwiegende Zahl der betroffenen Menschen ein Leben mit weitgehender Teilhabe an der Gesellschaft außerhalb von Einrichtungen führen können, werden die erforderlichen Strukturen und Prozesse zur Förderung der Teilhabe für diese Menschen nicht in die Versorgung implementiert und vergütet.

Der vorgelegte Referentenentwurf ändert an dieser eklatanten Unter- und Fehlversorgung nichts. Stattdessen werden teilhabefeindliche Strukturen ohne die unabdingbare Weiterentwicklung um Leistungsinhalte zur Förderung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verfestigt und sogar erweitert.

— Mit der Absicht, Intensiv- und Behandlungspflege für den Personenkreis mit sehr hohen Bedarfen – abgesehen von Ausnahmen - ausschließlich in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder Wohneinheiten auszuführen, wird das Recht auf Selbstbestimmung und volle Teilhabe am Leben in der Gesellschaft im Sinne der UN-BRK

missachtet und ein Leben von Menschen mit Behinderungen nach dem SGB IX innewohnenden „Normalitätsprinzip“ weitgehend eingeschränkt.

Gerade weil die Begründung des Referentenentwurfs zurecht bemängelt, dass bei einem großen Teil bestimmter Patientenpopulationen eine Wiederherstellung einer normalisierten Lebenssituation (durch Entwöhnung) nicht erfolgt, ist es völlig unverständlich, warum die geplanten Regelungen genau diese normalisierten Lebenssituationen bei Patienten ohne Entwöhnungspotential bewusst verhindern will.

Zugleich wird auch nicht klar, warum einerseits die Betreuung in so genannten Beatmung – WGs zur Begründung der Notwendigkeit des Gesetzes herangezogen wird, während diese Form der Versorgung eine der beiden nach dem Gesetzentwurf ausschließlich zulässigen Versorgungsarten für Patienten mit hohem Behandlungsbedarf bleiben soll. Konkrete Maßnahmen zur Kontrolle genau dieser Anbieter und zur Vermeidung zukünftiger Betrugsfälle, welche nach der Intention des Gesetzes zu erwarten gewesen wären, finden sich in dem Entwurf indes nicht.

Ausdrücklich zu begrüßen sind indes Maßnahmen, die zur Verbesserung des sog. Weaning führen - in den Fällen, in denen es möglich ist.

Im Einzelnen

Zu § 37 Absatz 2 Satz 3

Es ist nicht nachvollziehbar, warum grundsätzlich der Anspruch auf häusliche Krankenpflege für eine Gruppe von Patienten ausgeschlossen werden soll, und zwar ohne dass es den erklärten Zielen des Entwurfs dienlich wäre. Die häusliche Behandlungspflege, auch bei hohem Bedarf, steht dem neuen Anspruch auf außerklinische Intensivpflege, welcher grundsätzlich nur in vollstationären Einrichtungen bestehen soll, nicht entgegen. Durch die Streichung wird eine ambulante Versorgung für alle Versicherten mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege abgeschafft, ohne dass erkennbar wird, warum. Es gibt keinerlei Studien, die belegen würden, dass bei Patienten mit hohem Bedarf an Behandlungspflege eine 1:1 Betreuung in der eigenen Häuslichkeit eine schlechtere Versorgung darstellen würde, als eine Pflege in einer speziellen Einrichtung. Das Gegenteil ist der Fall. So kann eine außerklinische, häusliche Beatmung beispielsweise das Ausmaß einer chronisch ventilatorischer Insuffizienz verbessern. [Windisch W. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. Eur Respir J 2008]

Abgesehen davon, dass auch Wachkoma- und 24h-invasivbeatmete Patienten das Recht auf Bestimmung des Aufenthaltsortes nach Artikel 19 a) UN-BRK haben und damit explizit ihre Versorgung nicht ausschließlich in besonderen Wohn- und stationäre Einrichtungen erfolgen darf, fallen unter den hier genannten Personenkreis auch weitere Menschen mit Behinderungen.

Entgegen der öffentlichen Bekundungen gehören zu den "Versicherte[n] mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege" nicht nur vermeintlich immobile Beatmungs- und Wachkomapatienten, sondern u.a. auch:

- neuromuskulär erkrankte und andere Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen wie ALS-Patienten
- Neurologisch Erkrankte (zum Beispiel Multiple Sklerose)
- Pneumologisch Erkrankte (Lungenemphysem, COPD, Lungenfibrose)
- Tetraplegiker mit respiratorischer Insuffizienz
- Patienten mit Lungenkarzinom oder Bronchialkarzinom im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung
- Patienten in der Palliativmedizin

Der Entwurf in seiner jetzigen Form betrifft Personen, die im Berufsleben stehen, Kinder erziehen und in Freundeskreise und Nachbarschaft eingebunden sind. Menschen, die in den Urlaub fahren, am Vereinsleben teilhaben und Beziehungen führen. Personen also, die bis auf die Notwendigkeit von Intensivpflege normale Leben führen. Arbeiten der letzten Jahre haben gezeigt, dass die psychische Befindlichkeit bei stabiler Krankheitssituation nach Einleitung einer häuslichen Beatmung trotz erheblicher körperlicher Beeinträchtigungen normal sein kann und dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität entscheidend von der Grunderkrankung abhängig ist. Dabei gilt der positive Effekt der häuslichen Beatmung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit thorakal-restriktiven und den meisten neuromuskulären Erkrankungen als bewiesen. [C. P. Criée, Pneumologie 2006; 60(9)]

Prof. Dr. med. G. Laier-Groeneveld, Chefarzt der Klinik für Bronchial- und Lungenheilkunde am EVK

Niederrhein, führt dies auf Deutschland bezogen weiter aus: "Zu Hause von Assistenten oder engagierten Pflegediensten 1:1 versorgt Beatmete erreichen dagegen fast regelmäßig ihre optimale Versorgung, wenn dies von einem betreuenden Beatmungszentrum stetig angestrebt wird.

Die beste und ökonomischste Versorgung ist hingegen nicht eine Intensivpflegeeinrichtung mit Überwachungsgeräten, wo professionelle und hochqualifizierte Pflegekräfte quasi Intensivstationen betreiben, sondern der individuell versorgte Beatmete zu Hause, mobil zur Teilnahme am Leben mit seinem privaten Umfeld unter Einbeziehung von Angehörigen, Assistenten und professionellen Kräften nach Notwendigkeit. Eine Anbindung an ein Beatmungszentrum kann Missbrauch verhindern und eine invasive Beatmung verhindern. Frühzeitige Entwöhnung invasiv Beatmeter in einem Zentrum kann die Rehabilitationsmöglichkeiten verbessern."

In Schriftverkehren mit Betroffenen und Pressemitteilungen gibt das BMG an, vom Gesetzentwurf nicht betroffen seien "Pflegebedürftige, die keine 24-Stunden-Pflege durch eine Pflegefachkraft benötigen. Damit fallen Patienten, die ausschließlich von Familienangehörigen betreut werden oder eine 24-Stunden-Assistenzkraft haben, nicht unter die Definition. Auch Patienten, die mit einer 24-Stunden-Intensivbetreuung durch eine Pflegefachkraft am sozialen Leben teilnehmen, können weiterhin Anspruch auf Pflege zu Hause haben. Das wird im Einzelfall geprüft."

Für diese Aussage lässt sich derzeit keine Grundlage im Gesetzesentwurf finden. Es besteht deshalb die Befürchtung, dass hiermit lediglich die vorgesehene Zumutbarkeitsprüfung gemeint sein könnte, was Willkürentscheidungen Tür und Tor öffnen und für die Betroffenen existenzbedrohende Situationen auslösen würde. Darüber hinaus ist mit Nachdruck darauf hinzuweisen, dass heute schon ein nicht zu unterschätzender Teil von Betroffenen die häusliche Krankenpflege in Form von selbstorganisierten Assistenzmodellen nutzt, darunter auch Menschen mit einer 24-stündigen Beatmung. In jenen Fällen sind die selbstorganisierten Assistenten qualifizierte Fachkräfte, wie sie auch bei einer (teil-)stationären Versorgung gefordert wären. Zu bedenken gilt es hierbei auch, dass persönliche Assistenzmodelle nicht nur durch die Eingliederungshilfe finanziert werden, sondern gerade bei der hier zu betrachtenden Patientengruppe die häusliche Krankenpflege alleiniger oder teilweiser Anspruchsgrund für ein persönliches und ggfs. trägerübergreifendes Budget ist.

- Ein Ausschluss der häuslichen Versorgung für Menschen mit bestimmten Indikationen lehnen wir als Verstoß gegen die UN-BRK auf gleichen Leistungszugang ab. Auch bestehen verfassungsrechtliche Bedenken in Hinblick auf Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG, wenn Menschen mit Behinderungen untereinander allein aufgrund eines unterschiedlichen Hilfebedarfs ungleich behandelt werden. Für den besonderen Gleichheitssatz nach Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG gilt ein strenger Rechtfertigungsmaßstab. Eine Benachteiligung wegen einer Behinderung kann nur gerechtfertigt werden, wenn sie zwingend erforderlich ist, etwa um ein gleichwertiges Rechtsgut zu schützen oder weil die Art der Beeinträchtigung es erfordert. Beides ist in der vorliegenden Abstraktheit zu verneinen, da weder eine valide Datengrundlage existiert noch per se ohne Rückgriff auf die konkrete Situation im Einzelfall entschieden werden kann, ob eine stationäre Versorgung bspw. zum Schutz der Gesundheit erforderlich wäre. Im Gegenteil lässt die Versorgungssituation einer Vielzahl von Betroffenen zum jetzigen Zeitpunkt das genaue Gegenteil vermuten. Als Rechtfertigungsgrund scheiden Kostengesichtspunkte überdies aus.

Zu § 37c

Wir würden es begrüßen, wenn Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege einen zusätzlichen Anspruch auf (stationäre) außerklinische Intensivpflege erhielten. Im Sinne einer Wahlmöglichkeit hätten sie dann die Möglichkeit, je nach regionaler und persönlicher Versorgungslage zwischen dem Anspruch auf häusliche Krankenpflege (ambulantes Setting) und außerklinischer Intensivpflege (stationäres Setting) zu wählen. Auch dann bedürfte es zwar weitergehender Konzepte zur

- a) Sicherung der Qualität sowohl im ambulanten als auch stationären Setting und
- b) der Einführung teilhabeorientierter Qualitätsindikatoren und -aspekte,

aber es wäre eine Erweiterung der Wahlmöglichkeiten und damit zumindest eine Verbesserung der individuellen Versorgungslage ermöglicht.

Seiten 3 von 6

Ausnahmeregelung

Als einzige Ausnahme vom Zwang vollstationär versorgt zu werden, sieht § 37c Abs. 2 die Unmöglichkeit einer solchen vollstationären Versorgung oder die Unzumutbarkeit vor. Die Unzumutbarkeit würde dabei durch die Kostenträger zu prüfen sein. Die Entscheidung obläge dabei nicht dem betroffenen Versicherten. Aus der Praxis wissen wir, dass es

a) zu unterschiedlichen Einschätzungen seitens der Kostenträger, aber auch der nicht selten involvierten Judikative bei vergleichbaren Fällen kommt und

b) Kostenträger bei der Beantwortung der unterschiedlichen Dimensionen nicht die Perspektive der Betroffenen einnehmen, sondern des Öfteren sachfremde Erwägungen in die Entscheidungsfindung einbeziehen. Den Verfassern des Entwurfs scheint nicht bewusst zu sein, welche juristischen Kämpfe den Betroffenen mit einer solchen Regelung auferlegt werden. Dass dieses Erfordernis gerade Menschen mit einem hohen Bedarf an Intensivpflege trifft und ihnen die gesamte Verfahrenslast auferlegt, ist rechtsstaatlich nicht vertretbar. Zurecht löst diese Vorstellung bei den Betroffenen und ihren Angehörigen insoweit Existenzängste aus. Es ist unabdingbar, den Grundsatz "ambulant vor stationär" auch in der außerklinischen Intensivpflege zu beachten.

Es darf kein Zustand geschaffen werden, in dem Menschen darauf hoffen müssen, dass eine stationäre Versorgung von Kostenträgern und anderen Entscheidungsträgern als unzumutbar deklariert werden muss, um eine (ggfs. bestehende) ambulante Versorgung sicherzustellen. Der derzeitige Referentenentwurf sieht kein Wunsch- und Wahlrecht vor, da selbst die Ausnahmeregelung nicht im Ansatz durch die Betroffenen selbst beeinflussbar ist.

Übergangsregelung

Immer wieder wird vom Ministerium verlautbart, der Referentenentwurf beinhaltet einen Bestandsschutz. Dies entspricht nicht der Wahrheit. In § 37c Abs. 2 Satz 4 ist eine Zeitdauer von drei Jahren vorgesehen, in der eine vollstationäre Unterbringung als unzumutbar gilt, wenn ein Betroffener Leistungen der außerklinischen Intensivpflege in einem ambulanten Setting bereits erhält. Nach dieser Zeit ist eine Versorgung in einer vollstationären Einrichtung ohne nähere Begründung zumutbar und insofern nur noch durch die untaugliche Ausnahmeregelung abwendbar. Fraglich ist auch, warum der Referentenentwurf richtigerweise erkennt, dass es grundsätzlich Personen bis zum 18. Lebensjahr unzumutbar ist getrennt von Familie und Sozialisation versorgt zu werden, dies aber schlagartig mit Erreichen der Volljährigkeit hinnehmbar sein soll. Eine teilhabeorientierte Rehabilitations- und Intensivpflegegesetzgebung sieht anders aus. Eine solche wäre aber gerade geboten, da sich Deutschland als Vertragsstaat der UN-BRK verpflichtet hat, den Weg in eine inklusive und diskriminierungsfreie Gesellschaft anhand von evaluierungsfähigen Zeitplänen insbesondere auch in Hinblick auf soziale Gewährleistungen sukzessive zu beschreiten. Es ist geradezu widersinnig, diesen Prozess, der sich durch die Weiterentwicklung des Rehabilitations- und Teilhaberechts in den letzten Jahren vollzogen hat, nun für den Bereich der häuslichen Krankenpflege durch die Hintertür zu durchbrechen. Dies genügt menschenrechtlichen Anforderungen nicht. Es darf erwartet werden, dass der Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen bei den Vereinten Nationen im Rahmen der jetzt anstehenden Staatenberichtsprüfung ein besonderes Augenmerk hierauf legen wird. Das gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass Deutschland schon im letzten Berichtszeitraum für den hohen Anteil an institutionalisierten Wohnformen gerügt worden ist.

Resümee

Die bisher mangelhaften Kontrollen und Qualitätsprüfungen bzw. fehlende Sanktionsmöglichkeiten bestimmter Leistungsanbieter werden mit dem vorliegenden Entwurf nicht etwa gesetzlich angegangen, sondern auf dem Rücken der Betroffenen umgangen. Der Referentenentwurf führt durch das Streichen der Ansprüche von Betroffenen auf ambulante häusliche Krankenpflege und ein grundsätzliches Beschränken auf vollstationäre Versorgung in der jetzigen Version zu einer katastrophalen Verschlechterung der Teilhabe- und Selbstbestimmungsmöglichkeiten Betroffener. Dies ist eine nicht zu tolerierende Missachtung der Verfassung, der UN-BRK und des Wunsch- und Wahlrechts der Betroffenen. Unabhängig von der

medizinischen Diagnose muss es auch Menschen mit einem hohen Bedarf an Behandlungspflege möglich sein, aufgrund eigener Entscheidung im eigenen häuslichen Umfeld versorgt zu werden, sofern dies realisierbar ist.

Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang, dass eine qualitätsgesicherte Versorgung in Abhängigkeit zur Schwere der Erkrankung und zur Sicherstellung von bedarfsgerechten Angebotsstrukturen insbesondere auch durch angelernte Laienkräfte erfolgen können muss. Es erscheint geboten, im Einzelfall eine Überprüfungsmöglichkeit zu eröffnen, durch die sichergestellt werden kann, dass eine Versorgung nicht allein aufgrund des tatsächlichen Fehlens geeigneten Pflegepersonals in den eigenen vier Wänden versagt werden kann.