



## **Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)**

### **Vorbemerkung**

Die **außerklinische Kinderkrankenpflege** und insbesondere **Kinderintensivpflege** ist als hochspezialisierte pflegerische Fachdisziplin von einem besonderen Komplexitätsgrad bzw. von charakteristischen Merkmalen gekennzeichnet.

Der Schwerpunkt der Versorgung im Bereich der außerklinischen Kinderkrankenpflege liegt vornehmlich im Bereich der Krankenversicherung (SGB V) und wird ganz überwiegend im Rahmen von **intensivmedizinischer bzw. -pflegerischer Versorgung** bis zu 24 Stunden in der Häuslichkeit bzw. dem familiären Umfeld des Kindes und Jugendlichen, im Kindergarten, in der Schule oder an sonstigen geeigneten Orten in einem Verhältnis von 1:1 durch geeignete Pflegefachkräfte (und die Eltern/Sorgeberechtigten) gewährleistet.

Das Krankheitsspektrum der Kinder und Jugendlichen, die außerklinische Kinderintensivpflege beanspruchen, weist dabei große Unterschiede im Vergleich zu erwachsenen Menschen auf und spiegelt sich vor allem in einem hoch komplexen medizinisch-pflegerischen Bedarf wider. Vielfach leiden Kinder an teils sehr seltenen, schwersten und chronischen Erkrankungen, die den Pflegealltag durch komplexe Symptome und Problemlagen wie z.B. Beeinträchtigung der Atmung, vermehrte Sekretion, Schmerzen, Krampfneigung, Unruhe, Hyperaktivität oder Verhaltensänderungen prägen. Überwiegend liegen folgende Krankheitsbilder - in aller Regel in Kombination - vor:

- Neurologische Erkrankungen
- Degenerative Erkrankungen
- Atemwegserkrankungen
- Stoffwechselerkrankungen
- Kardiologische Erkrankungen

- Onkologische Erkrankungen
- Chronische Ernährungs- und Gedeihstörungen
- Zustand nach Frühgeburtlichkeit
- Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen

Darüber hinaus haben Kinder aufgrund ihrer Entwicklung einen körperlichen, psychosozial und kognitiv begründeten erweiterten Betreuungsbedarf. Sie benötigen in belastenden Situationen sehr viel Zuwendung, Sicherheit und Rituale. Sie sind auf Unterstützung bei der altersgerechten Deutung des Krankheitsgeschehens angewiesen und fordern die Auswahl geeigneter Vermittlungsmethoden sowie eine intensive psychosoziale Begleitung.

Diese vielfachen Besonderheiten in der außerklinischen Kinderintensivpflege verlangen nicht nur eine hohe und spezifische Qualität in der pflegerischen Versorgung, sondern darauf abgestimmter gesetzlicher und vertraglicher Grundlagen.

Der vorliegende Referentenentwurf zielt darauf ab, eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Versorgung intensivpflegebedürftiger Versicherter zu gewährleisten sowie Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten in diesem Versorgungssegment zu beseitigen. Dabei stellt er insbesondere auf die Verbesserung der Versorgungsstrukturen dauerhaft beatmeter und tracheotomierter Versicherter ab. In der außerklinischen, insbesondere **häuslichen Kinderintensivpflege**, stellen die beatmeten und tracheotomierten Kinder und Jugendlichen aber nur einen kleinen Teil (ca. 25 %) des intensivpflegebedürftigen Klientels insgesamt dar. Intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche sind vielmehr dadurch gekennzeichnet, dass sie aufgrund des sehr komplexen Krankheitsgeschehens eine Instabilität des Allgemeinzustandes, die eine ständige Beobachtung und Interventionsbereitschaft einer Pflegefachkraft und/oder der Eltern/Sorgeberechtigten erfordert, vorzuweisen haben. Der Referentenentwurf nimmt damit eine sehr heterogene Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern und Bedarfen in den Blick und nicht nur Kinder und Jugendliche mit pneumologischen Erkrankungen, was es zu berücksichtigen gilt.

## **Aktuelle Situation**

**Ambulante Kinderintensivpflege** (1:1 Versorgung) wird in der Praxis in der Häuslichkeit und Familie sowie im Kindergarten und in der Schule sowohl durch Pflegefachkräfte als auch durch die Eltern/Sorgeberechtigten über weite Teile des Tages selbst sichergestellt. Eine 24-stündige Rund-um-die-Uhr-Versorgung ausschließlich durch Pflegefachkräfte ist bei Kindern und Jugendlichen in der Häuslichkeit und Familie eher die absolute Ausnahme als die Regel.

**(Voll-)stationäre Kinderintensivpflege** findet bisher vereinzelt und ohne dass dafür der gesetzliche Rahmen klar gesteckt ist, in vollstationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in Einrichtungen sui generis sowie in ambulanten Wohngemeinschaften statt.

Ordnungsrechtlich unterstehen diese Einrichtungen und Wohneinheiten, in denen Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. bzw. 27. Lebensjahres über Tag und über Nacht leben, der Aufsicht der Kinder- und Jugendhilfe und bedürfen insoweit einer Betriebserlaubnis nach § 45 SGB VIII. Leistungsrechtlich sind neben den Kostenträgern Kranken- und Pflegekasse in aller Regel der Kostenträger der Kinder- und Jugendhilfe und der Kostenträger der Eingliederungshilfe einbezogen.

Für die (ganzheitliche) Betreuung der Kinder und Jugendlichen bis zur Vollendung des 18. bzw. 27. Lebensjahres in (voll-) stationären Einrichtungen und sonstigen Wohneinheiten ist insoweit nicht nur die Interaktion von Ärzten, Pflegefachkräften und Therapeuten (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Sprachtherapie) sondern auch die mit Sozial- und Heilpädagogen erforderlich, um die im jeweiligen Einzelfall u.a. mit den Erziehungsberechtigten festgelegten, medizinischen, pflegerischen und pädagogischen Ziele zu erreichen.

Im Einzelnen nimmt der BHK zu dem Gesetzentwurf mit Blick auf die Belange der Kinder und Kinderintensivpflege wie folgt Stellung:

## **I. Positionierung zu Artikel 1, § 37c :**

### **§ 37c Außerklinische Intensivpflege**

#### **§ 37c Absatz 1, Satz 2**

***Die Leistung bedarf der Verordnung durch einen für die Versorgung dieser Versicherten besonders qualifizierten Vertragsarzt.***

#### **Bewertung**

Ausweislich der Begründung des Referentenentwurfs werden im Bereich der Pädiatrie als besonders qualifizierte Vertragsärzte Fachärzte/innen für pädiatrische Pneumologie gesehen.

Der BHK gibt zu bedenken, dass diese Facharztgruppe schon wegen des recht jungen Fachgebietes der Heimbeatmung flächendeckend nicht in ausreichender Anzahl außerhalb von Kliniken zur Verfügung steht. Das betrifft insbesondere den Bereich der Pädiatrie.

Ungeachtet dessen gibt der BHK zu bedenken, dass der pädiatrische Pneumologe allein dem Krankheitsspektrum von intensivpflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen, welches sehr facettenreich ist, nicht gerecht wird. Neben den schweren Atemwegs- und Herz-Kreislaufkrankungen ist das Spektrum u.a. geprägt von kongenitalen, meist seltenen Syndromerkrankungen, neurologischen sowie degenerativen Erkrankungen oder auch Stoffwechselerkrankungen. Hier greifen pädiatrische Pneumologen nicht als besonders qualifizierte Vertragsärzte im Sinne des Referentenentwurfes.

In der Versorgung von intensivpflegebedürftigen (beamteten) Kindern und Jugendlichen fungieren in aller Regel die niedergelassenen Kinderärzte/innen als Fachärzte/-innen im Sinne einer zentralen Schaltstelle und arbeiten eng vernetzt mit den jeweils spezifisch notwendigen weiteren Fachärzten/innen.

## **Vorschlag**

§ 37c Absatz 1 Satz 2 wird ergänzt wie folgt:

*Bei Kindern und Jugendlichen bedarf die Leistung einer Verordnung durch Fachärzte und Fachärztinnen für Kinderheilkunde.*

### **§ 37c Absatz 1, Satz 3**

***Bei Versicherten, die kontinuierlich beatmet werden oder tracheotomiert sind, ist vor einer Verordnung außerklinischer Intensivpflege das Potenzial zur Reduzierung der Beatmungszeit bis hin zur vollständigen Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung zu erheben und in der Verordnung zu dokumentieren.***

## **Bewertung**

Der Entwurf sieht vor, dass die jeweiligen qualifizierten Vertragsärzte vor Verordnung von außerklinischer Intensivpflege das Potenzial zur Reduzierung der Beatmungszeit bis zur evtl. möglichen Dekanülierung zu erheben und in der Verordnung zu dokumentieren haben.

Der BHK gibt zu bedenken, dass das Krankheitsspektrum von kontinuierlich beatmeten oder tracheotomierten Kindern und Jugendlichen meist geprägt ist durch einen fortschreitenden bzw. degenerativen Charakter und nur in sehr seltenen Fällen das Potenzial einer Reduzierung der Beatmungszeit, geschweige denn die Möglichkeit einer Dekanülierung zeigt.

Zusätzlich ermöglicht die sich im Wachstum befindliche körperliche und seelische Entwicklung des Kindes bei spezifischen Krankheitsbildern z.B. beim ehemaligen Frühgeborene mit Bronchopulmonaler Dysplasie (BPD) eine „natürliche“ Entwöhnung. Auch bei spezifischen Trachealkanülen-Versorgungen bei Kindern, wie einer Tracheomalazie, besteht neben dem „natürlichen“ Reifungs- und Entwicklungsprozess nur sehr selten zusätzliches Entwöhnungspotential. Im Gegensatz zum bereits ausgereiften Erwachsenen ist nur selten eine adäquate Einschätzung der weiteren gesundheitlichen Prognose, insbesondere hinsichtlich der Beatmungssituation zum Zeitpunkt der Entlassung des Kindes aus der Klinik, möglich.

## **Vorschlag**

***Bei volljährigen Versicherten, die kontinuierlich beatmet werden oder tracheotomiert sind, ist vor einer Verordnung außerklinischer Intensivpflege das Potenzial zur Reduzierung der Beatmungszeit bis hin zur vollständigen Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung zu erheben und in der Verordnung zu dokumentieren.***

### **§ 37c Absatz 1, Satz 4**

***Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. Juni 2020 den Inhalt und Umfang der Leistungen sowie die Anforderungen an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten, an die Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer sowie deren Qualifikation und die Voraussetzungen der Verordnung der Leistungen einschließlich des Verfahrens zur Erhebung und Dokumentation des Entwöhnungspotenzials.***

#### **Bewertung**

Der BHK gibt unter Verweis auf seine eingangs gemachten Ausführungen (Vorbemerkung) zu bedenken, dass sich die Anforderungen an den besonderen Versorgungsbedarf von Kindern und Jugendlichen aufgrund der allein im Kindsein begründeten Besonderheiten anders darstellen als bei volljährigen Versicherten.

Besonders zu berücksichtigen ist in diesem Zusammenhang, dass es sich bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen um eine sehr heterogene Gruppe mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern und sehr spezifischen Bedarfen handelt und nicht nur um Kinder und Jugendliche mit pneumologischen Erkrankungen.

Ebenso gestaltet sich die Zusammenarbeit der an der Versorgung Beteiligten anders als bei volljährigen Versicherten und zwar insbesondere schon deshalb, weil in die Versorgung von Kindern und Jugendlichen neben ärztlichen und nicht-ärztlichen Leistungserbringern immer auch die Eltern/Sorgeberechtigten eingebunden sind.

Vorstehendes hat u.a. auch Auswirkungen auf den Inhalt und Umfang der Leistungen, die Anforderungen an den besonderen Versorgungsbedarf und die Qualifikation der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer.

Insoweit bedarf es auch in § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 einer weiteren Klarstellung, indem dieser eine Erweiterung „und außerklinische Intensivpflege für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres sowie volljährige Versicherte“ erfährt.

#### **Vorschlag**

***Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. Juni 2020 jeweils für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres sowie für volljährige Versicherte getrennt den Inhalt und Umfang der Leistungen sowie die Anforderungen an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten, an die Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer sowie deren Qualifikation und die Voraussetzungen der Verordnung der Leistungen einschließlich des Verfahrens zur Erhebung und Dokumentation des Entwöhnungspotenzials.***

## **§ 37c Absatz 2, Satz 1**

***(2) Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen, oder in einer Wohneinheit im Sinne des § 132i Absatz 5 Nummer 1.***

### **Bewertung**

Die regelhafte Versorgung von Versicherten mit einem Anspruch auf außerklinische Intensivpflege in vollstationären Pflegeeinrichtungen ist nicht nur eine Abkehr des Grundsatzes „ambulant vor stationär“, sondern stellt einen Verstoß gegen das Recht auf freie Wahl des Wohnortes (Art. 11 GG) sowie eine deutliche Missachtung des in der UN-Behindertenrechtskonvention verbrieften Rechts auf freie Wahl des Aufenthaltsortes (Art. 19 UN-BRK) dar.

Orts- bzw. Leistungszuweisungen, auch von Kindern und Jugendlichen nach Vollendung des 18. Lebensjahres, widersprechen dem Recht auf Selbstbestimmung (Art. 2 i.V.m. Art. 1 Absatz 1 GG).

Der BHK lehnt die Abkehr vom Grundsatz „ambulant vor stationär“ strikt ab und befürwortet ein gleichrangiges Nebeneinander von außerklinischer ambulanter und stationärer Intensivpflege unter Beachtung des Wahlrechtes des Versicherten.

Der BHK gibt weiterhin zu bedenken, dass intensivpflegebedürftige Kinder und Jugendliche der allgemeinen Schulpflicht unterliegen und im Übrigen ein Recht auf Sozialleistungen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft (§ 4 Absatz 1 Nummer 4 und Absatz 3 SGB IX i.V.m. § 5 SGB IX) haben. Dies kann nur sicher gestellt werden, wenn Kinder und Jugendliche auch im Kindergarten und in der Schule einen Anspruch auf außerklinische Intensivpflege auf der Grundlage von § 37c SGB V haben.

### **Vorschlag**

*Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht*

- *im Haushalt,*
- *in der Familie oder*
- *sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere auch in Kindergärten und Schulen sowie auch*
- *in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen,*
- *in vollstationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach § 43a SGB XI erbringen,*
- *in entsprechend vollstationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach dem Achten Buch, Neunten Buch und Elften Buch erbringen oder auch*
- *in einer entsprechenden Wohneinheit für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres oder volljährige Versicherte im Sinne des § 132i Absatz 5 Nummer 1.*

## **§ 37c Absatz 2, Satz 3 2.HS**

*...; bei Versicherten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr ist die Pflege außerhalb des eigenen Haushalts oder der Familie in der Regel nicht zumutbar.*

### **Bewertung**

Der BHK begrüßt die mit dem Entwurf getroffene Entscheidung, dass für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr eine Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege außerhalb des häuslichen Lebensumfeldes bzw. der Familie nicht zumutbar ist und dass diese regelhaft Leistungen im eigenen Haushalt erhalten sollen.

Als bedenklich wertet der BHK, dass der Referentenentwurf bei Kindern und Jugendlichen – anders als bei volljährigen Versicherten – zwar die Pflege außerhalb des eigenen Haushalts oder der Familie „in der Regel“ als nicht zumutbar ansieht, dass diese Vermutung durch die Kostenträger aber jederzeit erschüttert werden kann. Dies mit der Folge, dass Kinder und Jugendliche bzw. ihre Sorgeberechtigten nicht nur - wie gehäuft in jüngster Vergangenheit – gehalten sind, die Anspruchsvoraussetzungen im Sinne einer ständig notwendigen speziellen Krankenbeobachtung darzulegen sondern darüber hinaus auch darzulegen und zu beweisen haben, dass die Versorgung außerhalb der Häuslichkeit und Familie nicht zumutbar ist.

Abgesehen davon, dass Zumutbarkeitsprüfungen bisher nur im Bereich der aus Steuermitteln finanzierten Sozialhilfeleistungen (§ 13 Absatz 1 SGB XII) vorgesehen sind, sieht der BHK in der offenen und weiten Formulierung der Kriterien selbst – persönliche, familiäre oder örtliche Umstände – dem Interpretationsspielraum (Ermessen) durch die Kostenträger Tür und Tor geöffnet.

Neben diesen und den grundsätzlich geäußerten Bedenken zur Abkehr des Grundsatzes „ambulant vor stationär“ gibt der BHK weitergehend zu bedenken, dass der Entwurf keine Antwort auf die Frage vorsieht, wie sich die Versorgung von intensivpflegebedürftigen Jugendlichen mit Vollendung des 18. Lebensjahres im Einzelnen gestaltet soll und ob diese gezwungen sind zur weiteren Versorgung im Rahmen des § 37c SGB V in eine stationäre Einrichtung bzw. Wohneinheit umzuziehen?

Der BHK gibt zu bedenken, dass viele der Jugendlichen an schwersten körperlichen und geistigen Behinderungen leiden und jegliche Lebensveränderung eine nicht einschätzbare Belastung für sie und damit auch ihre Familien zur Folge haben.

Auch die Frage nach den entsprechenden vollstationären Einrichtungen für Kinder bleibt im Gesetzesentwurf ungeklärt. In der Begründung des Entwurfes heißt es: *„Davon unberührt besteht auch bei der Versorgung minderjähriger Kinder die Möglichkeit, die Leistungen in einer entsprechenden vollstationären Einrichtung in Anspruch zu nehmen, wenn die Versicherten dies wünschen“*. Der BHK wertet es als bedenklich, dass der Entwurf lediglich von „entsprechenden vollstationäre Einrichtungen“ spricht, ohne sich weitergehend mit der Frage auseinanderzusetzen, welche Voraussetzungen diese Einrichtungen, die minderjährige Kinder und Jugendliche über Tag und Nacht aufnehmen können sollen, im Einzelnen erfüllen müssen, um eine altersentsprechende, bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte Versorgung von Kindern und Jugendlichen in diesen Einrichtungen sicher zu stellen.

In diesem Zusammenhang ist eine übergreifende Betrachtung erforderlich, denn bei minderjährigen Betroffenen hat auch das im Sozialgesetzbuch VIII verankerte Kinder- und Jugendhilferecht sowie das im Sozialgesetzbuch IX verankerte Recht auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft einen maßgeblichen Einfluss auf eine altersentsprechende, bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte Versorgung.

Unter Berücksichtigung der entsprechend vollstationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach § 43a SGB XI sowie nach dem Sozialgesetzbuch VIII und nach dem Sozialgesetzbuch IX erbringen, bedarf es auch in § 37c Absatz 3 einer Folgeänderung.

### **Vorschlag 1**

*...; bei Versicherten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr ist die Pflege außerhalb des eigenen Haushalts oder der Familie nicht zumutbar.*

### **Vorschlag 2**

*Wenn bei Kindern und Jugendlichen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr die Pflege im Haushalt oder in der Familie nicht möglich ist, kann außerklinische Intensivpflege auch in einer*

- vollstationären Einrichtung für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach § 43a SGB XI erbringt oder*
- in einer entsprechend vollstationären Einrichtung für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach dem Achten Buch, Neunten Buch und Elften Buch erbringen oder auch*
- in einer entsprechenden Wohneinheit für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres im Sinne des § 132i Absatz 5 Nummer 1 in Anspruch genommen werden.*

## **II. Positionierung zu Artikel 1, § 92:**

### **§ 92 Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses**

#### **§ 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6**

***6. Verordnung von Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, Krankenhausbehandlung, häuslicher Krankenpflege und Soziotherapie sowie zur Anwendung von Arzneimitteln für neuartige Therapien im Sinne von § 4 Absatz 9 des Arzneimittelgesetzes***  
**Bewertung**

Unter Verweis auf die Ausführungen unter Ziffer I, zu § 37c Absatz 1, bedarf es in § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 einer Konkretisierung.



## Vorschlag

*6. Verordnung von Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, Krankenhausbehandlung, häuslicher Krankenpflege und Soziotherapie und außerklinische Intensivpflege für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres sowie volljährige Versicherte sowie zur Anwendung von Arzneimitteln für neuartige Therapien im Sinne von § 4 Absatz 9 des Arzneimittelgesetzes*

### III. Positionierung zu Artikel 1, § 132i:

#### § 132i Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege

##### § 132i Absatz 2, Satz 1

*(2) In den Rahmenempfehlungen sind insbesondere zu regeln:*

- 1. Personelle Anforderungen einschließlich der Grundsätze zur Festlegung des Personalbedarfs,*
- 2. Einzelheiten zu Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des Leistungserbringers mit dem verordnenden Vertragsarzt und dem Krankenhaus sowie mit nichtärztlichen Leistungserbringern,*
- 3. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung,*
- 4. Grundsätze der Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung einschließlich deren Prüfung und*
- 5. Grundsätze zum Verfahren der Prüfung der Leistungspflicht der Krankenkassen sowie zum Abrechnungsverfahren einschließlich der für diese Zwecke jeweils zu übermittelnden Daten.*

#### **Bewertung**

Die Inhalte der Rahmenempfehlungen für die außerklinische Intensivpflege orientieren sich weitestgehend an den Rahmenempfehlungen nach 132a SGB V, was dem Grunde nach als sachgerecht bewertet wird. Zu ergänzen wären die Vorgaben aus Sicht des BHK um „Grundsätze der Vergütung und ihrer Strukturen“ (vgl. § 132a Absatz 1 Satz 4 Nummer 6 SGB V).

Der BHK gibt jedoch zu bedenken, dass Rahmenempfehlungen, die nicht zwischen Kinder und Jugendlichen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sowie Versicherten nach dem vollendeten 18. Lebensjahr differenzieren, den Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen nicht gerecht werden.

Unter Verweis auf die Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären **Kinderhospizversorgung** vom 31.03.2017 bietet sich aus Sicht des BHK auch im Bereich der außerklinischen Intensivpflege für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr eine differenzierte Betrachtung - in getrennten Rahmenempfehlungen - an.

## **Vorschlag**

*(1) In den Rahmenempfehlung sind jeweils getrennt für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sowie volljährige Versicherte insbesondere zu regeln:*

- 1. Personelle Anforderungen einschließlich der Grundsätze zur Festlegung des Personalbedarfs,*
- 2. Einzelheiten zu Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des Leistungserbringers mit dem verordnenden Vertragsarzt und dem Krankenhaus sowie mit nichtärztlichen Leistungserbringern,*
- 3. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung,*
- 4. Grundsätze der Vergütung und ihrer Strukturen,*
- 5. Grundsätze der Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung einschließlich deren Prüfung und*
- 6. Grundsätze zum Verfahren der Prüfung der Leistungspflicht der Krankenkassen sowie zum Abrechnungsverfahren einschließlich der für diese Zwecke jeweils zu übermittelnden Daten.*

### **§ 132i Absatz 5, Satz 1**

*(5) Über die außerklinische Intensivpflege einschließlich deren Vergütung und Abrechnung schließen die Krankenkassen Verträge mit*

- 1. Leistungserbringern, die eine Wohneinheit für mindestens zwei Versicherte organisieren, die Leistungen nach § 37c in Anspruch nehmen,*
- 2. vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen oder*
- 3. Leistungserbringern, die Leistungen in den Fällen des § 37c Absatz 2 Satz 2 im Haushalt des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbringen.*

## **Bewertung**

Der BHK gibt zu bedenken, dass Versorgungsverträge, die nicht zwischen Kinder und Jugendlichen sowie Versicherten nach dem vollendeten 18. Lebensjahr differenzieren, den besonderen Anforderungen, die an die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, insbesondere im Bereich der vollstationären Versorgung gestellt werden, nicht gerecht werden.

Weiterhin sieht es der BHK als nicht konsequent, wenn die in § 37c vorgenommene Differenzierung zwischen Kinder und Jugendlichen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sowie Versicherten nach dem vollendeten 18. Lebensjahr nicht auch entsprechend im Leistungserbringerrecht seinen Niederschlag findet.

Insoweit verweist der BHK auch auf seine bereits seit langem verfolgten Forderungen:

Außerklinische Kinderkrankenpflagedienste und außerklinische Einrichtungen für Kinder und Jugendliche brauchen gesonderte Versorgungsverträge – ambulant wie stationär - die die

Besonderheiten im Rahmen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen und schweren Erkrankungen in den Fokus nehmen. Insbesondere bedeutet das eine Differenzierung nach pädiatrischen Krankheitsbildern und die insoweit notwendigen bzw. erforderlichen Anforderungen an die Qualifikation des Pflegepersonals. Ebenso bedarf es einer Differenzierung nach Versorgungssettings (ambulant/stationär) und die insoweit zu Grunde zulegende Qualifikation des medizinisch-pflegerischen, sozial- und heilpädagogischen sowie sonstigen Personals sowie der Vereinbarung alters- und bedarfsgerechter Personalschlüssel unter Berücksichtigung dieser Interprofessionalität.

## **Vorschlag**

*(5) Über die außerklinische Intensivpflege einschließlich deren Vergütung und Abrechnung schließen die Krankenkassen Verträge mit*

- 1. Leistungserbringern, die eine Wohneinheit für mindestens zwei volljährige Versicherte organisieren, die Leistungen nach § 37c in Anspruch nehmen,*
- 2. Leistungserbringern, die eine Wohneinheit für mindestens zwei Versicherte bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres organisieren, die Leistungen nach § 37c in Anspruch nehmen,*
- 3. vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen für volljährige Versicherte nach § 43 des Elften Buches erbringen,*
- 4. vollstationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach § 43a des Elften Buches erbringen,*
- 5. entsprechend vollstationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die Leistungen nach dem Achten Buch, Neunten Buch und Elften Buch erbringen oder auch*
- 6. Leistungserbringern, die Leistungen in den Fällen des § 37c Absatz 2 Satz 2 im Haushalt des volljährigen Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbringen oder*
- 7. Leistungserbringern, die Leistungen in den Fällen des § 37c Absatz 2 Satz 2 für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres im Haushalt oder in der Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in Kindergärten und Schulen erbringen.*

## **§ 132i Absatz 6, Satz 1**

*(6) Verträge nach Absatz 5 können nur mit Leistungserbringern geschlossen werden, die die Einhaltung der Rahmenempfehlungen nach den Absätzen 1 und 2 gewährleisten. Hierzu haben die Leistungserbringer insbesondere*

- 1. Kooperationsvereinbarungen mit spezialisierten Fachärzten zu schließen, die insbesondere die ärztliche Überwachung der Umsetzung der mit der Verordnung außerklinischer Intensivpflege nach § 37c Absatz 1 Satz 3 dokumentierten notwendigen Maßnahmen zur Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung sicherstellen,*

*2. die bedarfsgerechte rehabilitative Versorgung der Versicherten, insbesondere mit Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie durch Kooperationsvereinbarungen oder mit eigenem Personal zu gewährleisten und*

*3. ein internes Qualitätsmanagement durchzuführen.*

## **Bewertung**

Der BHK gibt zu bedenken, dass Versicherte grundsätzlich ein Recht auf freie Arzt- und Therapeutenwahl haben (§ 76 SGB V). Vor diesem Hintergrund widerspricht die Verpflichtung zur Behandlung durch einen von dem Leistungserbringer vorgegebenen, kooperierenden Facharzt/in bzw. Therapeuten/in geltenden Recht.

Weiterhin gibt der BHK zu bedenken, dass ambulante Kinder- Intensivpflegedienste Kinder und Jugendliche in einem Umkreis von bis zu 100 km versorgen. Durch das große Einzugsgebiet wären unzählige Kooperationen mit diversen Fachärzten/innen und ggf. Therapeuten/innen zu schließen. Das ist im Rahmen der ambulanten Kinderintensivversorgung in der Praxis weder zumutbar noch umsetzbar.

Im Rahmen der außerklinischen stationären Versorgung sind Kooperationen mit entsprechend spezialisierten Fachärzten/-innen und entsprechenden Therapeuten/-innen hingegen zu begrüßen, gleichwohl das Wahlrecht der Versicherten auch insoweit beachtet werden muss.

## **Vorschlag**

*(6) Verträge nach Absatz 5 können nur mit Leistungserbringern geschlossen werden, die die Einhaltung der Rahmenempfehlungen nach den Absätzen 1 und 2 gewährleisten.*

*Hierzu haben die in Absatz 5 Nummer 1. bis 5. benannten Leistungserbringer insbesondere*

*1. Kooperationsvereinbarungen mit spezialisierten Fachärzten zu schließen, die insbesondere die ärztliche Überwachung der Umsetzung der mit der Verordnung außerklinischer Intensivpflege nach § 37c Absatz 1 Satz 3 dokumentierten notwendigen Maßnahmen zur Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung sicherstellen,*

*2. die bedarfsgerechte rehabilitative Versorgung der Versicherten, insbesondere mit Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie durch Kooperationsvereinbarungen oder mit eigenem Personal zu gewährleisten und*

*3. ein internes Qualitätsmanagement durchzuführen.*

Dresden, 06.09.2019