

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN e.V.



DGKJ e.V. | Geschäftsstelle | Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
Referat 223 - Leistungsrecht der GKV

Via E-Mail: 223@bmg.bund.de

Die Präsidentin
Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann

Geschäftsstelle
Chausseestr. 128/129
10115 Berlin
Tel. +49 30 3087779-0
Fax: +49 30 3087779-99
info@dgkj.de | www.dgkj.de

Hausadresse:
Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendmedizin Tübingen
Abt. Neuropädiatrie, Entwicklungs-
neurologie, Sozialpädiatrie
Hoppe-Seyley-Str. 1
72076 Tübingen
Tel. +49 7071 29-84735
Fax: +49 7071 29-5473
kraegeloh-mann@dgkj.de

Tübingen, 06.09.2019

Stellungnahme der DGKJ zum Referentenentwurf für ein Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen für die Zusendung Referentenentwurfs eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG) und die damit verbundene Möglichkeit, zu dieser Thematik Stellung zu nehmen.

Die nachfolgende Stellungnahme wurde in Zusammenarbeit mit den DGKJ-Konventgesellschaften der Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V. (GNP), der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin e.V. (GNPI) sowie der Gesellschaft für Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GKinD) erarbeitet. Dabei floss vor allem die Expertise von Herrn Prof. Dr. Martin Staudt für die GNP, von Herrn Dr. Florian Hoffmann für die GNPI und von Herrn Jochen Scheel für die GKinD ein.

Wir begrüßen grundsätzlich den vorgelegten Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz. Die Möglichkeit zur häuslichen Intensivpflege ist für die Entwicklung eines chronisch kranken Kindes und die Integrität einer Familie unabdingbar. Wir begrüßen daher insbesondere, dass den pädiatrischen Besonderheiten der Versorgung von Kindern und Jugendlichen Rechnung getragen wird, insbesondere deren Bedürfnis, auch Intensivpflege im häuslichen Setting zu erhalten – auch wenn der pädiatrische Aspekt nicht in alle Textpassagen Eingang findet (z.B. Kapitel A, Absatz 3).

Wir weisen jedoch darauf hin, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit schweren neurologischen Erkrankungen oder Schädigungen des Zentralen Nervensystems (ZNS) oft auch über den 18. Geburtstag hinaus in vielen Aspekten

der Entwicklung viel mehr Kindern als Erwachsenen entsprechen, so dass auch für solche Patienten zumindest in den ersten Jahren ihres „Erwachsenseins“ eine außerhäusliche Unterbringung in der Regel nicht zumutbar ist. Wir regen daher an, diesen Aspekt des neurologisch kranken jungen Erwachsenen explizit zu berücksichtigen und entsprechend in den Gesetzestext aufzunehmen.

Wir begrüßen ebenfalls die Änderung in § 40 Satz 8, entsprechend S. 24, Nummer 4, Buchstabe b, Doppelbuchstabe dd, welche die Beschränkung von Rehabilitationsmaßnahmen von einmal alle vier Jahre für Minderjährige außer Kraft setzt.

Als problematisch bewerten wir folgenden Punkt:

Werden Kinder und Jugendliche aus Akutkrankenhäusern dauerbeatmet und / oder tracheotomiert zum langfristigen Weaning/ Dekanülierung in andere Krankenhäuser verlegt (vgl. Kapitel B, Absatz 10), so stehen hier für Kinder aktuell meist nur spezialisierte Einrichtungen der pädiatrischen Neurorehabilitation zur Verfügung – die allermeisten dieser Patienten haben ja auch eine ZNS-Schädigung oder neurologische Grundkrankheit als Ursache für ihre Beatmungspflichtigkeit/ Trachealkanülenversorgung.

Zudem übernehmen solche Neurorehabilitationskliniken tatsächlich immer wieder genau zu diesem Zweck auch beatmete Kinder ohne neurologische Grundkrankheit, da keine entsprechenden oder anderen Einrichtungen für diese - extrem seltenen - Situationen zur Verfügung stehen.

Wenn nun in einer solchen Neurorehabilitationsklinik Weaning und/ oder Dekanülierung scheitern und ein Kind mit Trachealkanüle oder beatmet entlassen werden muss, so müsste mit dem neuen Gesetz vorher ein Facharzt für pädiatrische Pneumologie zugezogen werden, um zu bestätigen, dass Weaning/ Dekanülierung nicht möglich sind. Dies entspricht nicht der gelebten Versorgungsrealität, zumal in den Neurorehabilitationskliniken zumeist keine pädiatrischen Pneumologen vor Ort sind. Wir empfehlen daher ausdrücklich, den Passus entsprechend umzuformulieren und die zu erfolgende fachliche Einschätzung je nach Krankheitsbild und –verlauf durch eine/n Kinder- und Jugendärztin/-arzt mit dem Schwerpunkt Pneumologie oder Neuropädiatrie oder mit der Zusatzweiterbildung für Intensivmedizin zu ermöglichen und diese für den Sonderfall der Entlassung eines beatmeten/ kanülierten Kindes aus Neurorehabilitationskliniken als ausreichend qualifiziert für eine solche Einschätzung einzustufen.

Weiterhin empfehlen wir, herauszuheben, dass bei Kindern und Jugendlichen, die beatmet/ tracheotomiert entlassen wurden, auch im Intervall stationäre Aufnahmen in spezialisierten Einrichtungen erfolgen sollten, mit dem Ziel einer erneuten Beatmungsentwöhnung/ Dekanülierung bzw. der erneuten Evaluation der Notwendigkeit von Beatmung oder Tracheostoma-Versorgung.

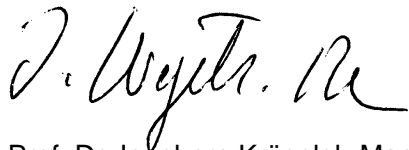
Eine zunehmend große Anzahl an heimbeatmeten Kindern, deren chronische Erkrankung einen hohen Betreuungsaufwand bedeutet, erfordert unserer Einschätzung zufolge die Etablierung von weiteren Zentren für außerklinische Beatmung in der Kindermedizin. Dies befindet sich zurzeit in Planung. Die Zentren werden benötigt, um die Einstellung, Kontrolle und Optimierung der Beatmungstherapie zu überwachen und für stationäre Notfallaufnahmen zur Verfügung zu stehen. Durch ein solches Zentrum kann zudem die wichtige Aufgabe

der regelmäßigen Reevaluation der Beatmungsindikation und ggf. ein standardisiertes Weaning durchgeführt werden.

Die Einschränkungen zur außerklinischen Intensivpflege (vgl. § 37c Abs. 2) gelten, soweit es um die Verpflichtung geht, dass diese zukünftig in der Regel in stationären Pflegeeinrichtungen und spezialisierten Wohneinheiten erbracht werden (§ 37c SGB V), nur für Patienten > 18 Jahre (§ 37c Abs. 2). Wir merken hier jedoch kritisch an, dass dies für Patienten > 18 Jahre eine erhebliche Einschränkung ihres Selbstbestimmungsrechts bedeuten könnte. Diverse Fachgesellschaften und Verbände haben dies bereits ebenfalls kritisiert.

Für Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'I. Krägeloh-Mann', written in a cursive style.

Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann