



## **Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz - RISG)**

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin begrüßt die aktuellen Bestrebungen des Bundesgesundheitsministeriums, mögliche Fehlentwicklungen in der Versorgung außerklinisch beatmeter Patient\*innen zukünftig zu verhindern und die Versorgungsqualität der Betroffenen zu verbessern. Da es sich bei diesen häufig um Palliativpatient\*innen handelt, nimmt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gern die vom Bundesgesundheitsministerium eingeräumte Gelegenheit wahr, zum vorgelegten Entwurf für ein Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz Stellung zu nehmen.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin unterstreicht im Kontext der ambulanten Versorgung von Beatmungspatient\*innen insbesondere die Notwendigkeit, bei beatmeten Patient\*innen im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt die Option der Beatmungsentwöhnung zu überprüfen, um ambulante Langzeitbeatmungen ohne klar definierte Therapieziele zu verhindern. Dringend zu fordern ist aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dass auch im Rahmen der außerklinischen Intensivpflege an regelmäßig wiederkehrenden Punkten das Therapieziel, gemeinsam mit dem Patienten oder seinem Stellvertreter, hinterfragt und evaluiert wird. Hierbei müssen Unterschiede bei den zugrunde liegenden Krankheitsbildern ebenso beachtet werden wie die persönlichen Präferenzen und Bedürfnisse der betroffenen Patient\*innen.

Die DGP unterstreicht die Notwendigkeit der besonderen Qualifizierung der Pflegeheime oder Intensivpflege-Wohneinrichtungen, in denen die Beatmungspatient\*innen zukünftig versorgt werden sollen.

Mit dem Hintergrund von mehr als zehn Jahren Erfahrung in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Einzelfall sehr sorgfältig zu prüfen, an welchem Ort eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung am ehesten möglich ist. So kann es beispielsweise für einzelne Patient\*innen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihre Familien von existentieller Bedeutung für ihre Lebensqualität sein, wenn sie mit dem Intensivpflegedienst zuhause bleiben können und nicht in ein Wohnheim ziehen müssen.

Unter Maßgabe des RISG steht in Einzelfällen zu befürchten, dass sich Patient\*innen gegen invasive Beatmung entscheiden, um den Verlust der häuslichen Umgebung und die Unterbringung in einem Heim oder einer Wohngemeinschaft zu vermeiden. Das Team vor Ort – ob ambulant oder stationär – muss in die Lage versetzt werden, auch Wünsche des Patienten nach Nichtaufnahme bzw. Beendigung der Beatmung wertfrei wahrzunehmen, damit umzugehen, bei Bedarf Fachexpertise hinzuziehen und die bestmögliche Versorgung in die Wege zu leiten.

Positiv zu werten ist, dass die Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch den Gesetzentwurf nicht berührt wird, allerdings spricht sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hier für eine Alterserweiterung aus: In der Hospizarbeit und Palliativversorgung geht es um Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zu einer Altersgrenze von 27 Jahren (Rahmenvereinbarung ambulante Hospizdienste, SAPV und auch stationäre Kinder- und Jugendhospize). Diese inhaltlich gut begründete Alterserweiterung sollte dringend im Gesetzentwurf berücksichtigt werden, um den Bedürfnissen schwerstkranker junger Erwachsener und ihrer Familien gerecht zu werden.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin betont mit Nachdruck, dass die außerklinische Intensivpflege bei vielen betroffenen Patient\*innen durch eine qualifizierte Palliativversorgung ergänzt werden sollte. Intensivpflege und Palliativpflege in Form der SAPV schließen sich keinesfalls aus und können parallel erbracht werden: Leistungen der SAPV können auch mit bzw. in der Intensivpflege in Anspruch genommen werden. So darf Intensivpflege nicht unter dem Hinweis abgelehnt werden, dass bereits SAPV-Leistungen in Anspruch genommen würden.

Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) hat in einer Stellungnahme vom 21.8.19 vorgeschlagen, ein an die SAPV angelehntes Konzept für Menschen mit Beatmung zu etablieren. Statt der Einführung einer parallelen Struktur mit 24-stündiger Verfügbarkeit für Beatmungspatient\*innen sollte eher die SAPV ausgebaut und für diese Patient\*innengruppe als Ansprechpartner benannt werden. Sollte das Bundesgesundheitsministerium diese Empfehlung aufgreifen wollen, stellt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gern ihre Expertise und vielfältigen Erfahrungen seit 2007 (Gesetzliche Regelung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, SAPV, §37b und 132d SGB V) zur Verfügung und steht auf Wunsch beratend zur Seite.

Insgesamt bietet die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin explizit ihre Mitwirkung an, um das RISG noch stärker am Bedarf der schwerkranken und oft ihrem Lebensende nahen Menschen auszurichten.

## **Stellungnahme zu einzelnen Aspekten des Referentenentwurfs**

Im Einzelnen nimmt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin wie folgt zum vorgelegten Referentenentwurf Stellung:

### **Referentenentwurf RISG, S.6, § 37c, (1), Zeile 4ff:**

*„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.“*

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin weist hier auf die fehlende Differenzierung hin: Neben Patient\*innen unter kontinuierlicher Beatmung sind auch Patient\*innen mit intermittierender Beatmung oder vollständig selbständiger Atmung tracheotomiert. Ein Tracheostoma an sich bedingt nicht immer die Intensivpflege. Andererseits kann ein Tracheostoma ohne Beatmung dennoch einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege hervorrufen, z.B. bei Tetraplegikern, die häufig abgesaugt werden müssen.

### **Referentenentwurf RISG, S.11, § 132i, (6):**

*„(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.“*

Hier ist nach Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin das regelmäßige Hinterfragen und Evaluieren des Therapieziels mit aufzunehmen. Vor dem Hintergrund, dass sich die individuellen Lebensziele der Patient\*in ändern, ist nicht allein das ursprünglich dokumentierte Potential zur Reduzierung der Beatmungszeit bis hin zur vollständigen Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung ausschlaggebend, sondern es ist regelhaft das Therapieziel mit der Patient\*in zusammen zu evaluieren und ggf. neu festzulegen.

**Referentenentwurf RISG, S. 15, A., I., 6. Absatz:**

*„Gleichzeitig liegen Hinweise auf eine bestehende Fehlversorgung im Bereich der außerklinischen Intensivpflege vor. Dies betrifft insbesondere die ambulante Versorgung von Beatmungspatienten. Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB e.V.) geht in einem Positionspapier zusammen mit weiteren medizinischen Fachgesellschaften davon aus, dass die Verordnung einer 24-stündigen ambulanten Intensivpflege wegen eines Tracheostomas mit oder ohne Beatmung in vielen Fällen nicht notwendig ist, da keine Indikation für ein Tracheostoma bzw. eine invasive außerklinische Beatmung besteht (Pneumologie 2017; 71: 204-206). Nach Ansicht von Experten wird das Potenzial zur Beatmungsentwöhnung bzw. Entfernung des Tracheostomas (Dekanülierung) bei Patientinnen und Patienten, die außerklinisch intensivmedizinisch versorgt werden, derzeit nicht ausreichend ausgeschöpft.“*

Da das Ziel der Reduzierung der Beatmungszeit bis hin zur vollständigen Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung häufig auch deswegen nicht erreicht wird, weil der Patient ein Entwöhnungstraining ablehnt, liegt hierin die Einführung einer gesetzlich verankerten regelmäßigen Überprüfung und Evaluierung sowie gegebenenfalls Neufestlegung des Therapieziels zusammen mit der Patient\*in begründet.

**Referentenentwurf RISG, S. 16, 3. Absatz:**

*„Darüber hinaus ist für eine bedarfsgerechte Versorgung von Beatmungspatientinnen und Beatmungspatienten zu gewährleisten, dass Potenziale der Beatmungsentwöhnung im stationären Sektor ausgeschöpft werden. Die hohe Zahl von aus dem Krankenhaus als Beatmungspatientinnen und Beatmungspatienten entlassenen Patientinnen und Patienten ist kritisch zu bewerten. Dafür werden insbesondere Fehlanreize und Versorgungslücken im Übergang von stationärer zur ambulanten Behandlung als Gründe genannt. Soweit keine qualifizierte Entwöhnung erfolgt oder diese während der ursprünglichen Indikation für stationäre Behandlung erfolglos bleibt, besteht das Risiko, dass die Patientinnen oder Patienten dauerhaft Beatmungspatienten bleiben, was sowohl hohe Kosten für die Versicherungsgemeinschaft als auch Einbußen der Lebensqualität der Betroffenen bedeutet.“*

Dazu betont die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Als ausschlaggebend für die hohe Zahl an Beatmungspatient\*innen ist außerdem die fehlende gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase insbesondere bei nicht-onkologischen Erkrankungen wie z.B. bei COPD anzunehmen. Zentral bei diesem Konzept der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase ist die Gewährleistung der Patientenautonomie auch bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit, so dass Patient\*innen mit ihrem vorausverfügten Willen selbst dann nach ihren individuellen Wünschen behandelt werden können, wenn sie diese selbst nicht mehr äußern können. Als weiterer wesentlicher Faktor für die hohe Zahl an Beatmungspatient\*innen ist die fehlende frühzeitige Einbindung der Palliativversorgung anzunehmen.