

→ Fr. Schick  
→ Fr. Hämmer

Deutscher Kinderhospizverein e.V. · In der Trift 13 · 57462 Olpe

Herrn Bundesminister  
Jens Spahn  
Bundesministerium für Gesundheit  
Friedrichstraße 108  
10117 Berlin

nachrichtlich  
Ausschuss für Gesundheit

Ministerbüro im BMG	
Eingang: 29. Aug. 2019	7640
PST	L-Reg.zda
Verfügung Abt. 2	
Termin	Klein für

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Adresse: In der Trift 13  
57462 Olpe  
Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0  
Fax: 0 27 61 · 9 41 29-60  
E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de  
Spendenkonto: Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden  
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72  
SWIFT-BIC: WELADED1OPE  
Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen  
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00  
SWIFT-BIC: GENODEM1WDD

Ihre Zeichen, Ihre Nachricht vom: Unser Zeichen, unsere Nachricht vom: Telefon: Datum: 28.08.2019

**Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes der Bundesregierung zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (RISG)**

223  
Wo 30/8

Sehr geehrter Herr Bundesminister Spahn,

wir nehmen Bezug auf den Referentenentwurf eines Gesetzes der Bundesregierung zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (RISG).

Ihr Engagement zur Stärkung einer bedarfsgerechten Versorgung intensivpflegebedürftiger Versicherter bewerten wir positiv. Gerade deshalb ist es uns ein zentrales Anliegen, Ihnen die möglichen Konsequenzen und existenziellen Auswirkungen nahe zu bringen. In der Anlage überreichen wir Ihnen deshalb unsere Stellungnahme mit der höflichen Bitte um Beachtung.

Als Fachorganisation sowie verhandlungs- und unterschriftsberechtigte Spitzenorganisation des Gesundheits- und Sozialwesens vertreten wir die Belange der Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien sowie einen wesentlichen Teil der Anbieter von Kinder- und Jugendhospizarbeit bundesweit.

Wir bitten Sie daher um Berücksichtigung der in der Stellungnahme geäußerten Bedenken und bieten Ihnen gleichwohl unsere fachliche Expertise an.

Mit freundlichen Grüßen

*Paul Quiter*

Paul Quiter  
Vorstand  
Deutscher Kinderhospizverein e. V.

*Martin Gierse*

Martin Gierse  
Geschäftsführer  
Deutscher Kinderhospizverein e. V.



Deutscher  
Kinderhospiz

## **Stellungnahme Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) zum Referentenentwurf eines Gesetzes der Bundesregierung zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (RISG)**

### **Wir über uns**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) ist Trägerorganisation von 29 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und begleitet mit 120 hauptamtlichen sowie über 1000 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien.

Ferner trägt die Deutsche Kinderhospizakademie in Trägerschaft des DKHV e.V. mit ihren Seminarangeboten wesentlich dazu bei, die Bewältigungskapazitäten und Ressourcen der Familien zu stärken. Die Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Erkrankung des Kindes, dem Sterben dem Tod sowie der Trauer wird hierdurch von der Diagnosestellung bis über den Tod hinaus unterstützt. Dabei ist für den DKHV e.V. die Anerkennung der Betroffenenkompetenz und Förderung der Selbsthilfe zentral.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. umfasst insgesamt etwa 3.600 Mitglieder. Hierunter befinden sich in großer Anzahl Familienmitglieder, aber auch institutionelle Mitglieder wie z.B. 13 stationäre Kinder- und Jugendhospize sowie neben den 29 eigenen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten über 60 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste in fremder Trägerschaft, die vom DKHV e.V. als Fachorganisation für Kinderhospizarbeit in Deutschland insgesamt vertreten werden. Der DKHV e.V. ist verhandlungs- und unterschriftsberechtigte Spitzenorganisation des Gesundheits- und Sozialwesens, Mitglied des interfraktionellen Gesprächskreises Hospiz im Deutschen Bundestag und gehört zu den Organisationen, die den Charta-Prozess zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland sowie die Formulierung von Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der Charta-Leitsätze mit initiiert haben.

### **Einleitung**

Eine beachtliche Anzahl von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung ist auf intensivpflegerische Versorgung angewiesen und von der geplanten Neuregelung betroffen.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. begrüßt daher grundsätzlich die im vorliegenden Gesetzesentwurf formulierten Ziele der Bundesregierung:

- die besonderen Bedarfe intensivpflegebedürftiger Versicherter angemessen zu berücksichtigen,
- eine qualitätsgesicherte [...] Versorgung nach aktuellem medizinischem und pflegerischem Standard zu gewährleisten und
- Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten zu beseitigen.

Ebenso bewerten wir die Intention des Gesetzgebers positiv, die finanzielle Selbstbeteiligung der Versicherten bzw. ihrer Angehörigen bei einer stationären Unterbringung spürbar zu reduzieren. Gleichwohl darf dieser Anreiz nicht zu Lasten der freien Wahlmöglichkeit des Lebensortes eingeführt werden.

**Wir haben grundlegende Zweifel, ob die formulierten Ziele mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf zu erreichen sind.**

Im Gegenteil: Wir befürchten vielmehr, dass das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben entgegen der genannten Intention des Gesetzgebers durch den Gesetzesentwurf akut gefährdet wird.

Die häusliche Intensivpflege ermöglicht es jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, auch wenn sie auf ein Tracheostoma und/oder auf eine dauerhafte Beatmung angewiesen sind, ambulant und somit in ihrem vertrauten Umfeld zu leben. Ausdrücklich besteht der geltende Pflegeanspruch sowohl im eigenen Zuhause als auch in Kindergärten, Schulen, Werkstätten, betreutem Wohnen oder an anderen geeigneten Orten. Im vorgelegten Gesetzesentwurf wird der Grundsatz ambulant vor stationär jedoch umgekehrt: „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.“

Diese massive Einschränkung bedeutet, dass der Gesetzgeber das Wohnen von Anspruchsberechtigten in den oben genannten Einrichtungen de facto zur *Regel* macht. Der Leistungsanspruch in einem von den Betroffenen selbst gewählten Umfeld entfällt und wird nur bei einer von den Betroffenen nachzuweisenden Unzumutbarkeit der Regelunterbringung in Ausnahmefällen gewährt. Die Möglichkeiten zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft werden dadurch nachhaltig eingeschränkt, da eine Teilnahme an Angeboten außerhalb der Wohneinrichtung immer die Begleitung durch eine Pflegekraft voraussetzt. Dies ist durch den wirtschaftlich kalkulierten Personalschlüssel einer stationären Wohneinrichtung aber in der Regel nicht leistbar.

Die besondere Situation von Kindern und Jugendlichen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres wird im Entwurf aufgegriffen. Auf Seite 20 zu Nummer 2 Absatz 2 wird angemerkt: „So wird es vor allem bei der Versorgung von minderjährigen Kindern nicht *zumutbar* (Hervorhebung Verfasser der Stellungnahme) sein, diese von der Familie zu trennen, wenn die Betroffenen eine Versorgung im Haushalt, in der Familie des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort wünschen.“

Die Formulierung kann jedoch lediglich als Vorbehalt hinsichtlich der Zumutbarkeit gedeutet werden. In Einzelfällen wird demnach auch für Kinder die Unzumutbarkeit nachgewiesen werden müssen. Weiterhin ist nicht erkennbar, ob auch die außerhäusliche Pflege in Kindergärten, Schulen oder während z.B. gemeinsamen Unternehmungen der Familien zugelassen ist. Ein Rechtsanspruch besteht nach § 37c zumindest nicht mehr. Dieser ist aber unabdingbar, um die Teilhabe der Minderjährigen an öffentlichen Bildungsangeboten zu gewährleisten. *dad*

Die an diesen Orten erforderliche außerhäusliche Pflege setzt eine besondere Umsicht und Qualifikation der Fachkräfte in Hinblick auf den jeweils individuellen Versorgungsbedarf der Patienten voraus. Hintergrund sind die sehr unterschiedlichen und meist seltenen Erkrankungs- und Behandlungsmuster der betroffenen Patienten sowie die hohen Anforderungen an die Achtsamkeit und Interventionsroutine der Pflegenden bei einer Versorgung auf öffentlichen Flächen sowie in öffentlichen Räumen. Beide genannten Punkte sind nicht Bestandteil einer regulären Krankenpflegeausbildung. Nach der langjährigen Erfahrung von Betroffenen und Pflegenden kann die hierfür erforderliche Qualifikation in der Regel nur durch eine individuelle Einarbeitung sichergestellt werden. Wenn der uneingeschränkte Leistungsanspruch auf Teilhabe an Bildungsangeboten durch den Gesetzentwurf in Frage gestellt wird, wird auch die Vergütung des hierfür erforderlichen Mehraufwandes - wie eine individuelle Einarbeitung - nur noch sehr eingeschränkt durchsetzbar sein. Eine sichere Versorgung während der außerhäuslichen Pflege kann dann nicht mehr in jedem Fall gewährleistet werden.

Ebenso räumt der Entwurf ein, „wenn die Pflege in einer Einrichtung nach Satz 1 nicht möglich ist oder zumutbar ist, kann die außerklinische Intensivpflege auch im Haushalt oder in der Familie der Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden. Bei der Prüfung der Zumutbarkeit sind die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände angemessen zu berücksichtigen“. Die Erfahrungen zahlreicher Familien im Umgang mit Kostenträgern zeigen jedoch, dass bei Ermessensentscheidungen häufig andere, wie z.B. wirtschaftliche Gründe dem Patientenwohl vorangestellt werden. **Dies ist mit Blick auf die jungen Menschen, die wir vertreten, unzumutbar und beschneidet das in der UN-Behindertenkonvention in Artikel 19a verbrieftete Recht auf die freie Bestimmung des Aufenthaltsortes sowie die Gewährleistungspflicht des Staates, nicht zum Leben in einer besonderen Wohnform verpflichtet werden zu können.**

Ausgehend davon, dass diese Rechte für alle Menschen unabhängig ihres Alters gelten, möchten wir bezüglich der im Gesetz formulierten Regelungen für Kinder und Jugendliche, die ihr 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, eine weitere kritische Anmerkung machen: Für junge Menschen, die durch die Teilnahme an öffentlichen Bildungsangeboten sowie an Unternehmungen der Familie daran gewöhnt sind, am sozialen Leben in Gemeinschaft Teil zu haben, stellt es eine unzumutbare Härte dar, mit Erreichen des 18 Lebensjahres übergangslos aus ihrem gewohnten Umfeld herausgenommen und in einer vollstationären Pflegeeinrichtung untergebracht zu werden. Im Anschluss an den Schulbesuch muss der Pflegeanspruch in Werkstätten, Ausbildungsbetrieben oder an sonstigen geeigneten Orten sichergestellt werden.

Es ist ferner zu erwarten, dass die ohnehin stark geforderten Familien zusätzlich belastet werden, in dem sie Nachweise zur Unzumutbarkeit der Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung für die Erwachsenen umfassend gegenüber den Kostenträgern erklären müssen. Die Entscheidungsgewalt wird auf der Basis bisher nicht näher definierter Grundlagen in den Ermessensspielraum der Kostenträger übertragen.





Hier ist aus bisherigen Erfahrungen wiederum zu erwarten, dass in der Abwägung finanzielle oder andere Gründe dem Patientenwohl vorangestellt werden. Vor diesem Hintergrund ist die geplante Einschränkung des bestehenden Pflegeanspruchs äußerst kritisch zu sehen.

Der in Kassel ansässige Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche - Intensivleben e. V. weist in seiner Pressemitteilung vom 19.08.2019 zurecht darauf hin, „dass bei der wohlgemeinten Absicht, den Leistungskatalog für die außerklinische Beatmung bedarfsgerecht zu reformieren und den Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen nachhaltig zu verbessern, der heterogenen Zusammensetzung der Patientengruppe nicht in gebührender Weise Rechnung getragen wurde.“ Aus unserer Erfahrung im Umgang mit betroffenen Familien sind viele junge Menschen, auch wenn sie auf eine 24-Stunden-Intensivpflege angewiesen sind, in der Lage, ihr Selbstbestimmungsrecht auszuüben. Dies gilt auch für mobilitäts- oder kommunikationseingeschränkte Patienten, die zur Willensäußerung auf Assistenzleistungen (z.B. unterstützte Kommunikation) angewiesen sind.

Weiterhin werden Intensivpflege bedürftige Patienten, deren kognitive Fähigkeiten stark eingeschränkt sind, oftmals unter großem und ausdauerndem Einsatz der Familienangehörigen auch zusammen mit Intensivpflegediensten zuhause gepflegt. Dieser häufig mit großen Entbehrungen verbundene Einsatz muss auch dann in angemessener Weise und zum Wohl des Patienten gewürdigt werden, wenn das 18. Lebensjahr erreicht wurde.

**Eine bedarfsgerechte Neuregelung der ambulanten Intensivpflege sollte vielmehr in Hinblick auf die finanzielle Entlastung bei einer vollstationären Unterbringung auch die Patientengruppe berücksichtigen, die nicht auf eine Beatmung angewiesen ist.**

Der vorgelegte Gesetzesentwurf beschneidet aus unserer Sicht das Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Menschen massiv. Damit wird nicht nur der Lebensort fremdbestimmt, sondern auch die Möglichkeiten zur Teilhabe von jungen Menschen erheblich erschwert, weil zu erwarten ist, dass die Teilhabe an Förder-, Bildungs- und Freizeitangeboten stark eingeschränkt bzw. unmöglich gemacht wird. **„Teilhabefähigkeit, selbstbestimmtes Leben und das soziale Umfeld müssen entscheidende Kriterien für die Versorgung sein“**, schlussfolgert die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) in ihrer Pressemitteilung zum vorliegenden Referentenentwurf. Dies möchten wir mit Nachdruck unterstreichen und darauf hinweisen, dass Reorganisationsbemühungen im Gesundheitswesen angesichts knapper Ressourcen und Fachkräftemangel nicht auf Kosten von Teilhabemöglichkeiten und des Selbstbestimmungsrechts der betroffenen Menschen erfolgen dürfen.

Auch wir erfahren von qualitativen Versorgungsdefiziten und begrüßen daher die Absicht der Bundesregierung, Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten zu beseitigen. Wir sind jedoch der Meinung, dass es dafür keiner neuen gesetzlichen Regelung bedarf, „sondern einer konsequenten Umsetzung des bereits heute geltenden Rechts“, wie es die Fachgesellschaft für Außerklinische Intensivpflege e.V. (KNAIB) in ihrer Stellungnahme zum Referentenentwurf formuliert hat.

Notwendig sind dagegen Regelungen, die die ambulante Intensivpflege stärken und weitere Abwanderungen in den stationären Bereich verhindern, die als Folge des von der Bundesregierung zum 01.01.2019 eingeführten Pflegepersonal-Stärkungs-Gesetz zu beobachten sind. Die unzureichende Personalausstattung in der häuslichen Intensivpflege von Kindern und Jugendlichen führt dazu, dass Familienangehörige in wachsendem Umfang Dienstzeiten abdecken müssen. Dies führt teilweise zu existenzbedrohenden Überlastungen der betroffenen Familien.

**Für eine bedarfsgerechte Versorgung sind hier weitere Entlastungsangebote und eine rechtsgesicherte Pflege unabdingbar.**

Aus der Perspektive der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung ist es von elementarer Bedeutung, dass Maßnahmen ergriffen werden, die ihnen die Wahlmöglichkeit geben, ihre verkürzte Lebenszeit bestmöglich verleben zu können.

Daher bitten wir Sie nachdrücklich, die von uns geäußerten Bedenken zu berücksichtigen und die in den Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen aufzugreifen, in denen Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene aufgerufen sind „das Thema des Wohnens, der Teilhabe und Selbstbestimmung für alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung verstärkt in den Blick zu nehmen“.

Gerne bieten wir unsere fachliche Expertise für weitere Überlegungen an.

Olpe, den 26.08.2019



Paul Quiter  
Vorstandssprecher



Martin Gierse  
Geschäftsführer



Marcel Globisch  
Leitung Inhalte und Entwicklung

**Kontakt:**

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

In der Trift 13, 57462 Olpe

Ansprechpartner: Marcel Globisch, Leitung für Inhalte und Entwicklung

E-Mail: [Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de)