



**Stellungnahme
der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.
(FGQ)**

zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-
pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat einen Referentenentwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung (RISG) in der gesetzlichen Krankenversicherung vorgelegt. Der Referentenentwurf zielt darauf ab, eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Versorgung intensivpflegebedürftiger Versicherter zu gewährleisten sowie Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten in diesem Versorgungssegment zu beseitigen. Das begrüßt die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten als Verband der Selbsthilfe ausdrücklich und erkennt hierzu positive Ansätze. Zu nennen sind insbesondere einheitliche Qualitätsvorgaben und Standards für Leistungserbringer von außerklinischer Intensivpflege sowie die Umsetzung adäquater Beatmungsentwöhnungskonzepte entsprechend der aktuellen Leitlinien.

Wir haben jedoch aus der Sicht einer Vertretung von Betroffenen erhebliche Bedenken, vor allem da mit dem nun vorgelegten Gesetzesentwurf die stationäre Unterbringung von Menschen mit besonders hohem Pflegebedarf in speziellen Einrichtungen ohne weitere Differenzierung der Personengruppe zur Regel wird, die Pflege im häuslichen Umfeld dagegen zur Ausnahme. So heißt es im Entwurf: „In Ausnahmefällen kann die außerklinische Intensivpflege auch im Haushalt des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden“. Wir empfehlen, diese Formulierung zu streichen oder im Sinne des in der UN-Behindertenrechtskonvention verankerten Selbstbestimmungsrechtes durch den Passus „in geeigneten Fällen soll die außerklinische Intensivpflege im Haushalt des Versicherten oder an einem geeigneten Ort erbracht werden“ zu ersetzen. Auch darf es nicht sein, dass eine sinnvolle Versorgung nicht machbar ist, weil Sozialhilfeträger die Kosten nicht übernehmen und Betroffene durch etwaige Eigenanteile finanziell schlechter gestellt werden. Die Wahlfreiheit und das Selbstbestimmungsrecht dürfen nicht durch fehlende finanzielle Voraussetzungen eingeschränkt werden.

Weiterhin eröffnet die Formulierung der „Zumutbarkeit“ in § 37c in Hinblick auf die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände einen kaum kontrollierbaren Ermessensspielraum. Die Praxis hat gezeigt, dass auch der Mehrkostenvorbehalt wie im 12. Sozialgesetzbuch, Paragraph 13 definiert, bereits von Sozialämtern als Instrument genutzt wird, um pflegebedürftige Personen gegen ihren Willen in eine stationäre Versorgung zu zwingen. Dort heißt es: "Der Vorrang der ambulanten Leistung gilt nicht, wenn eine Leistung



für eine geeignete stationäre Einrichtung zumutbar und eine ambulante Leistung mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden ist.“ Was zumutbar ist, entscheiden hierbei in der Regel die Sachbearbeiter nach Aktenlage. Auch aus anderen Gesetzen wie dem BTHG ist bekannt, dass dies häufig zu Willkürentscheidungen führt. Die FGQ hat erhebliche Befürchtungen, dass eine Umsetzung des Referentenentwurfes auch grundsätzliche Einschränkungen der Versorgung von Menschen mit besonders hohem Pflegebedarf nach sich ziehen wird.

Nicht einverstanden sind wir zudem mit der fehlenden Differenzierung der betroffenen Personen, obwohl es sich bei „Versicherten mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege“ um eine sehr heterogene Gruppe handelt. Die mündlichen Zusicherungen, das Selbstbestimmungsrecht grundsätzlich nicht einschränken zu wollen, und die bisher erfolgten Konkretisierungen sind nicht ausreichend. Ähnlich wie bei der vorgesehenen Ausnahmeregelung für unter 18-jährige ist es daher erforderlich, dass bestimmte Personengruppen grundsätzlich ausgenommen werden. Die komplexe Querschnittlähmungsproblematik ist beispielsweise i.d.R. nicht geeignet, in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt zu werden, da zusätzlich zur Beatmung eine Vielzahl von fachspezifischen Kenntnissen zur Komplikationsvermeidung notwendig sind. Zudem ist die Heimunterbringung für diesen Personenkreis regelmäßig schlechter und führt bedingt durch häufige Komplikationen zu einer finanziellen Mehrbelastung. Die lebenslange Nachsorge im Rahmen der Anbindung an die Spezialzentren zur Behandlung von Rückenmarkverletzungen sichert bereits heute die Qualität in der häuslichen Versorgung, indem durch den regelmäßigen Kontakt gesundheitliche Veränderungen frühzeitig erkannt und Komplikationen vermieden werden.

Aus Gründen der notwendigen fachspezifischen Kenntnisse sind auch die im Referentenentwurf genannten Verordner für die Leistung der außerklinischen Intensivpflege zu ergänzen. Der bisher definierte Personenkreis reicht hierfür nicht aus. Hierzu heißt es: „Die Leistung der außerklinischen Intensivpflege kann nur durch hierfür besonders qualifizierte Vertragsärzte verordnet werden. Dies sind insbesondere Fachärztinnen und Fachärzte für Innere Medizin und Pneumologie, Fachärztinnen und Fachärzte für Lungenheilkunde sowie Fachärztinnen und Fachärzte für pädiatrische Pneumologie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen.“ Dies ist zu ergänzen durch u.a.: „spezialisierte Fachärzte mit besonderer Erfahrung in der Behandlung und Rehabilitation von Menschen mit Querschnittlähmung“.

Last but not least sei erwähnt, dass aus der Erfahrung der Behandlung von hochgelähmten Querschnittgelähmten die Entscheidung über den Entlassungsort mit dem dafür spezialisierten Pflege- und Hilfsmittelumfeld für die weitere Lebensmotivation und Lebensqualität eine erhebliche Rolle spielen. Die Einbindung in Familie, privates Umfeld und ggf. Beruf sind medizinisch,



psychisch und gesellschaftlich für diese Menschen nachweislich von
außerordentlicher Bedeutung!

Wir fordern daher,

- die uneingeschränkte Aufrechterhaltung des Anspruchs auf
Behandlungspflege im Haushalt, der Familie oder sonst an einem
geeigneten Ort,
- die Streichung der Formulierung zur regelhaften stationären Versorgung
von Menschen mit einem hohen Grad an Behandlungspflege,
- die Wahrung des im Grundgesetz verankerten Aufenthaltsbestimmungs-
rechtes eines jeden einzelnen und des in der UN-Behindertenrechts-
konvention definierten Selbstbestimmungsrechtes,
- die Sicherstellung, dass erwachsene Menschen mit Behinderung, die in
besonderen Wohnformen leben, auch weiterhin die für sie erforderliche
Behandlungspflege erhalten,
- die Streichung der Zumutbarkeitsprüfung in § 37c Absatz 2 Satz 2 und 3
SGB V/RISG-RefE.,
- dass finanzielle Gründe die Wahlfreiheit und das Selbstbestimmungsrecht
nicht einschränken dürfen.

Für die weitere Diskussion stehen wir im Rahmen der Erörterung am 11.09.2019
und zur Besprechung mit den entsprechenden Fachreferaten gerne zur
Verfügung.

Der Vorstand der FGQ

*Prof. H.J. Gerner, PD Dr. Rainer Abel, Manfred Sauer,
Frieder Seiferheld, Kevin Schultes*

vertreten durch den Geschäftsführer Felix Schulte