

Geschäftsstelle

Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.
Aachener Str. 5
10713 Berlin

Stellungnahme des DHPV

zum Reha- und Intensivpflege- Stärkungsgesetz

Sie erreichen uns unter:

Telefon 030 / 8200758-0
Telefax 030 / 8200758-13
info@dhpv.de
www.dhpv.de

**Geschäftsführender
Vorstand:**

Prof. Dr. Winfried Hardinghaus
Vorstandsvorsitzender
Dr. Anja Schneider
Stellvertr. Vorsitzende
Erich Lange
Stellvertr. Vorsitzender

Amtsgericht Berlin:

VR 27851 B
Gemeinnützigkeit anerkannt
durch das Finanzamt Berlin

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft
Konto 834 00 00
BLZ 370 205 00

IBAN: DE 4337 0205
0000 0834 0000
BIC: BFSWDE33XXX

Berlin, den 05.09.2019

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Zugehörigen. Die Hospizbewegung bejaht das Leben und engagiert sich für die Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Zum Sterben in Würde gehören größtmögliche Autonomie bis zuletzt, Schmerzfreiheit und Geborgenheit in vertrauter Umgebung und im Kreis der Familie und Freunde, professionelle palliativmedizinische und –pflegerische Versorgung sowie die verlässliche psychosoziale und spirituelle Begleitung des sterbenden Menschen und seiner Zugehörigen. In dem vorliegenden Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz wird die Palliativversorgung zwar nicht erwähnt; sie spielt jedoch eine bedeutsame Rolle in der Beatmungsentwöhnung und auch in der außerklinischen Intensivpflege.

Der DHPV begrüßt, dass der Gesetzgeber mit den vorgesehenen Neuregelungen die Qualität der ambulanten intensivpflegerischen Versorgung verbessern möchte, um Missbrauch und finanzielle Fehlanreize zu verhindern. Begrüßt wird auch, dass Patient*innen und ihre Familien finanziell hinsichtlich der hohen Eigenanteile in der spezialisierten stationären Pflege entlastet werden sollen. Dies ist vor allem auch deshalb wichtig, damit Betroffene und deren Familien ohne finanziellen Druck eine wirkliche Entscheidungsmöglichkeit haben zugunsten einer stationären Einrichtung oder für die ambulante häusliche Versorgung. Zustimmung findet, dass der Gesetzgeber Anreize setzen möchte, um Patient*innen von der Beatmung zu entwöhnen und so auch die Teilhabe an der Gemeinschaft zu verbessern bzw. zu ermöglichen.

Der DHPV sieht jedoch nach wie vor Verbesserungsbedarf. Insbesondere die vorgesehene Prüfung der Zumutbarkeit hinsichtlich des Verbleibes der Patient*innen mit Intensivpflegebedarf in der vertrauten häuslichen Umgebung wird kritisch gesehen und bedarf dringend der Korrektur. Die Besonderheiten dieser sehr heterogenen Patientengruppe, bei denen insofern auch unter Berücksichtigung der noch verbliebenen Selbständigkeit unterschiedliche Versorgungsbedarfe bestehen, finden in den Regelungen des Referentenentwurfes keinen Niederschlag. Nach Auffassung des DHPV sollte das

Augenmerk zudem vorrangig darauf gelegt werden, die Qualität der außerklinischen Intensivpflege in der häuslichen Umgebung abzusichern, indem die Versorgung flächendeckend durch besonders qualifizierte und interdisziplinäre Teams durchgeführt wird, die entsprechend vernetzt sind (beispielsweise mit SAPV-Teams und ambulanten Hospizdiensten).

1. Verbleib in der eigenen Häuslichkeit

Nach § 37c Abs. 1 S. 1 SGB V (neu) haben Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege Anspruch auf außerklinische Intensivpflege. Der Anspruch besteht in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder in einer Wohneinheit i.S.d. § 132i Abs. 5 Nr. 1 SGB V (neu). (Erst) wenn die Pflege in einer Einrichtung nach S. 1 nicht möglich oder nicht zumutbar ist, kann die außerklinische Intensivpflege auch im Haushalt oder in der Familie des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden. Bei der Prüfung der Zumutbarkeit sind die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände angemessen zu berücksichtigen; bei Versicherten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr ist die Pflege außerhalb des eigenen Haushalts oder der Familie in der Regel nicht zumutbar.

Nach der derzeitigen Formulierung des Referentenentwurfes hat die außerklinische Intensivpflege regelhaft in einer vollstationären Pflegeeinrichtung oder in einer Wohneinheit zu erfolgen. Der Verbleib in der Häuslichkeit bildet danach eine Ausnahme, die von nicht näher definierten Zumutbarkeitserwägungen abhängig gemacht und somit in die Ermessensentscheidung der Krankenkassen gestellt wird.

Eine solche Regelung mutet dieser besonders vulnerablen Patient*innengruppe zu, sich umfassend zu den persönlichen, familiären und örtlichen Umständen erklären zu müssen und schränkt das Selbstbestimmungsrecht der Patient*innen mit Intensivpflegebedarf unverhältnismäßig ein. Sie erschwert damit den betroffenen Menschen die

Teilhabe an der Gemeinschaft, obwohl das Ziel des Gesetzgebers gerade (auch) ist, diese Teilhabe zu verbessern oder zu ermöglichen. Der DHPV sieht in der Neuregelung insofern auch einen Verstoß gegen Art. 19 des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, wonach Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben.

Darüber hinaus war bislang in § 37 SGB V klargestellt, dass Versicherte u.a. auch in Schulen und Kindergärten häusliche Krankenpflege durch geeignete Pflegekräfte erhalten. Ob dieser Anspruch auch weiterhin besteht, geht aus dem Referentenentwurf nach Auffassung des DHPV nicht eindeutig hervor und bedarf mithin einer Klarstellung. Zu Recht weist der Deutsche Kinderhospizverein in seiner Stellungnahme vom 26.08.2019 darauf hin, „dass ein solcher Rechtsanspruch unabdingbar ist, um die Teilnahme der Minderjährigen an öffentlichen Bildungsangeboten zu gewährleisten“. Darüber hinaus muss der Pflegeanspruch „im Anschluss an den Schulbesuch der Pflegeanspruch in Werkstätten, Ausbildungsbetrieben oder an sonstigen geeigneten Orten sichergestellt werden“.

Der DHPV plädiert insofern dafür, die Möglichkeit des Verbleibs in der Häuslichkeit sowie die flächendeckende und bedarfsgerechte ambulante Versorgung qualitativ abzusichern (s. Punkt 3).

2. Versorgung von Kindern

Bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr ist es zwar – so die Gesetzesbegründung – nicht zumutbar, diese von ihrer Familie zu trennen, wenn die Betroffenen eine Versorgung im Haushalt, in der Familie des Versi-

cherten oder sonst an einem geeigneten Ort wünschen. Gleichwohl ist dies nach dem Wortlaut des Gesetzes nur der Regelfall. Für die betroffenen Familien bleibt somit mangels gesetzgeberischer Klarheit hinsichtlich der Zumutbarkeit die Sorge, ihr Kind nicht mehr in der gewohnten häuslichen Umgebung betreuen zu können. Eine weitere Belastung für die betroffenen Patient*innen und Familien stellt der Referentenentwurf insofern dar, als die Patient*innen ab dem 18. Lebensjahr regelhaft in einer stationären Pflegeeinrichtung untergebracht werden sollen. Unabhängig davon, dass die Regelung in Bezug auf Erwachsene grundsätzlich überarbeitet werden muss, sollte zumindest in Bezug auf Kinder und Jugendliche eine Sonderregelung bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres aufgenommen werden, um der Sondersituation der Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher gerecht zu werden (vgl. beispielsweise in der Rahmenvereinbarung über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Kinderhospizversorgung). Der Gesetzgeber versäumt zudem, die Besonderheiten bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu benennen, die insbesondere bei der Vergütung zu berücksichtigen wären. Die gesetzliche Regelung ermöglicht zwar grundsätzlich die häusliche Intensivpflege, bietet jedoch keine Lösung für die Familien hinsichtlich der in weiten Teilen bestehenden Versorgungsdefizite (z.B. Personalmangel) an. Hier möchte der DHPV ein gezieltes Förderprogramm hinsichtlich der Personalsituation in der häuslichen Kinderkrankenpflege anregen, da die allgemeinen Ansätze zur Verbesserung der Pflege in dieser speziellen Konstellation nicht oder zu wenig greifen.

Hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen möchten wir im Einzelnen auf die Stellungnahme des Deutschen Kinderhospizvereins verweisen, der sich der DHPV grundsätzlich anschließt.

3. Qualität der Versorgung

Der DHPV begrüßt, dass die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege durch bundesweite Rahmenempfehlungen u.a. hinsichtlich der personellen Anforderungen einschließlich der Grundsätze zur Festlegung des Personalbedarfs, Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung, verbessert und vereinheitlicht werden soll. Zu begrüßen ist insofern, dass Leistungen der außerklinischen Intensivpflege nur von Leistungserbringern erbracht werden sollen, die die Einhaltung der Rahmenempfehlungen gewährleisten.

Nach Auffassung des DHPV sind die Aspekte der Hospizarbeit und Palliativversorgung bei der Versorgung dieser Patient*innengruppe noch nicht ausreichend berücksichtigt. Beispielsweise betrifft die Beendigung der Beatmung nicht nur die Entwöhnung von dem Beatmungsgerät zur Steigerung der Lebensqualität im weiteren Verlauf, sondern sie betrifft unter Umständen auch die Beendigung der Beatmung in einem palliativen Kontext auf der Basis des geäußerten Patientenwillens. In dieser Fallkonstellation sollte die Hinzuziehung palliativmedizinischer Kompetenz zwingend durch den Gesetzgeber vorgegeben werden.

Darüber hinaus hat die außerklinische Intensivpflege häufig auch eine wesentliche palliativmedizinische Komponente im Rahmen der symptomatischen Behandlung. Notwendig ist daher auch hier eine fachliche Qualifikation im Bereich der Palliativversorgung, die beispielsweise durch eine gesetzlich vorgegebene Kooperation mit Hospizdiensten und Leistungserbringern der Palliativversorgung (z.B. SAPV-Team) sichergestellt werden sollte.

Vor dem Hintergrund der noch fehlenden, aber zwingend notwendigen Berücksichtigung des hospizlichen und palliativen Kontextes in der außerklinischen Intensivpflege plädiert der DHPV dafür, die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und Palliativversorgung zumindest als stellungnahmeberechtigte Organisationen hinsichtlich der Rahmenempfehlungen gesetzlich festzuschreiben.