

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

### **Wir über uns**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) ist Trägerorganisation von 29 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und begleitet mit 130 hauptamtlichen sowie über 1000 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien.

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**

Es gibt eine beachtliche Anzahl von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung, die auf intensivpflegerische Versorgung angewiesen sind und von der geplanten Neuregelung betroffen wären.

Zwar sehen wir vereinzelt Verbesserungen gegenüber dem ersten Entwurf, wie z.B. die Erhaltung des Leistungsanspruches in Schulen, Kindergärten und in Werkstätten für behinderte Menschen, die im ersten Entwurf nicht festgeschrieben war.

Gleichwohl hat der Deutsche Kinderhospizverein e.V. auch nach der Überarbeitung des Referentenentwurfs grundlegende Zweifel, ob die formulierten Ziele mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf zu erreichen sind. Wir möchten in diesem Zusammenhang auf unsere Stellungnahme zum RISG vom 26. August 2019 verweisen und fokussieren uns auf die im neuen Entwurf formulierten Änderungen.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familie sehen sich durch ihre Lebenssituation vor besonderen Herausforderungen und Belastungen gestellt. Tagtäglich müssen sie sich mit unterschiedlichen Kostenträgern, Dienstleistern, öffentlichen Institutionen und Organisationen etc. verständigen, oft genug auseinandersetzen, um zu ermöglichen dass die jungen Menschen ihre verkürzte Lebenszeit bestmöglich verbringen können. Dies beinhaltet insbesondere die Organisation einer qualitativ hohen pflegerisch-medizinischen Versorgung und die Ermöglichung der Teilhabe am Leben. Unabdingbar sind daher für die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familie Planungssicherheit sowie ein verlässliches Unterstützungssystem. Umso kritischer sind daher die im IPREG formulierten Angemessenheitsprüfungen zu sehen, die insbesondere für die Gruppe von Menschen, die wir vertreten, eine zusätzliche und inakzeptable Belastung darstellen.

### Differenzierung der Teilhabefähigkeit als Leistungskriterium

Zunächst positiv haben wir vernommen, dass im Gesetzesentwurf von Patienten die Rede ist, „die trotz Bedarfs an intensivpflegerischer Versorgung am Leben in ihrer Familie teilnehmen, zur Schule gehen oder einer Erwerbstätigkeit nachgehen und für die die Sicherstellung der Pflege rund um die Uhr Voraussetzung für die Erfüllung der Teilhabebedarfe ist“, wie es in der Begründung zur Absatz 2 des §37c heißt (S. 28f.). „Auch wird bei minderjährigen Kindern der Wunsch nach einer Versorgung in der eigenen Familie stets angemessen sein“ (S, 29) heißt es weiter, was zu begrüßen ist. Jedoch heißt es im Folgenden: „In diesen Fällen (Hervorhebung durch den Verfasser dieser Stellungnahme) kann den Versicherten nicht entgegengehalten werden, dass eine Versorgung an einem anderen Leistungsort wirtschaftlicher wäre.“ (S. 29). Dies zieht die Vermutung nach sich, dass die Frage der Wirtschaftlichkeit in anderen Fällen als Bewertungskriterium der Krankenkassen herangezogen werden kann.

Der Verein IntensivLeben e.V. merkt zu Recht in seiner Stellungnahme vom 27.12.2019 an: „Aus Sicht der Betroffenen darf weder das Maß an Teilhabefähigkeit und Selbstbestimmtheit noch der Zeitpunkt der Erstversorgung ein Kriterium für die bedarfsgerechte Versorgung sein. Auch Menschen mit erheblich eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten, für die eine selbstbestimmte Lebensführung nur sehr eingeschränkt möglich ist, wie zum Beispiel Menschen im Wachkoma, sind für die Sicherung ihrer Lebensqualität häufig auf eine Versorgung in der vertrauten eigenen Häuslichkeit und in der Nähe von langfristig vertrauten Menschen angewiesen. Auch in diesen Fällen darf den Versicherten nicht entgegengehalten werden, dass eine Versorgung an einem anderen Leistungsort wirtschaftlicher wäre.“

Sogleich wir eine Angemessenheitsprüfung für grundsätzlich falsch halten, möchten wir an dieser Stelle anmerken, dass infrage zu stellen ist, inwieweit der Medizinische Dienst und die Krankenkassen über die erforderliche Expertise verfügen, um die Teilhabefähigkeit der betroffenen Menschen adäquat zu beurteilen. Was angemessen ist und wie Teilhabe zu definieren ist, lässt der Gesetzesentwurf offen.

Die Beantwortung dieser elementaren Fragen der Interpretation im Einzelfall den Krankenkassen und dem Medizinischen Dienst zu überlassen, beunruhigt die betroffenen Menschen nachvollziehbar sehr. Zudem sehen wir es als sehr bedenklich an, dass diejenigen darüber zu befinden haben, die letztendlich für die Leistung aufkommen müssen. Ein Interessenkonflikt ist naheliegend.

### **Einschränkung der freien Wahl des Wohnortes**

Das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben wird entgegen der genannten Intention des Gesetzgebers durch den Gesetzentwurf akut gefährdet. Wie die Beauftragten für die Belange der Menschen mit Behinderungen von Bund und Ländern in ihrer Stellungnahme im Dezember 2019 dargelegt haben, „*widerspricht [der Entwurf] mit der Regelung in § 37c Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V-E) klar der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)*“. Es beschneidet das in der UN-Behindertenkonvention in Artikel 19a verbriefte Recht auf die freie Bestimmung des Aufenthaltsortes sowie die Gewährleistungspflicht des Staates, nicht zum Leben in einer besonderen Wohnform verpflichtet werden zu können. Dort heißt es in Absatz a das „*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.*“

Der 37c SGBV-E würde faktisch dazu führen, dass die Krankenkassen berechtigt werden, wegen eines Kostenvorbehalts und einer Teilhabeprüfung, durchgeführt durch den Medizinischen Dienst, Menschen das Recht auf freie Wohnortwahl zu nehmen. Die Wahl des Wohnortes wird gemäß der Gesetzesvorlage von einer Angemessenheitsprüfung abhängig gemacht. Dies ist grundsätzlich inakzeptabel. Die Entscheidung über den Wohn- und Aufenthaltsort kann nur von den betroffenen Menschen selbst bzw. wenn sie ihre Wünsche nicht artikulieren können, von ihren Eltern bzw. gesetzlichen Vertreter\*innen getroffen werden und darf nicht Dritten, insbesondere nicht den Kostenträgern, überlassen werden.

### **Bestandsschutz greift nur bedingt**

Versicherte, die vor dem Tag des Inkrafttretens des Gesetzes „*Leistungen der außerklinischen Intensivpflege in ihrem Haushalt der Familie, in der Familie oder an einem geeigneten Ort bereits in Anspruch genommen haben, erhalten diese Leistung [...] weiterhin unverändert*“ (S. 7) und „*genießen einen umfassenden Bestandsschutz*“ (S. 30). Obgleich dies zunächst positiv zu bewerten ist, stellt sich gleichzeitig die Frage, ob der Bestandsschutz für die Zukunft Verschlechterungen für Menschen in ähnlichen Situationen vermuten lässt? Es gibt z.B. junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, die bis zu ihrem 18. Lebensjahr keine Intensivpflege in Anspruch nehmen und dann durch zunehmende Verschlechterung ihres Zustandes diese benötigen und (weiter) im vertrauten, häuslichen Umfeld wohnen möchten. Oder jene, die bis zum 18. Lebensjahr in einer Einrichtung gelebt haben, dort aber wegen der Altersbeschränkung nicht mehr leben können und sich für das Wohnen in der elterlichen Häuslichkeit oder z.B. in einer Wohngemeinschaft entscheiden. Sie fallen dann weder unter den Bestandsschutz noch werden sie nach dem Erreichen der Volljährigkeit durch ihren Status als „Kind“ geschützt, obgleich sie möglicherweise von ihren Fähigkeiten den Entwicklungsstand eines Kindes vorweisen. Es ist zu befürchten, dass diesen jungen Menschen in Zukunft das selbstbestimmte Leben und Wohnen aufgrund von Angemessenheitsprüfungen und attestierter Teilhabebegrenzungen untersagt bleibt. Eine nicht hinnehmbare Perspektive.

## Fazit

Der überarbeitete Gesetzesentwurf erreicht aus unserer Sicht mit den getroffenen Regelungen die grundsätzlich zu begrüßenden Ziele nur bedingt bzw. gefährdet deren Umsetzung.

- Begrüßenswert ist, dass die besonderen Anforderungen für die intensivpflegerische Versorgung von jungen Menschen bis zum 18. Lebensjahr mit einer eigenen Rahmenempfehlung Rechnung getragen wird.
- Positiv ist zu bewerten, dass durch die Änderungen der Leistungsanspruch weiterhin auch in Schulen, Kindergärten und in Werkstätten erhalten bleibt.
- Der Bestandsschutz für Menschen, die bislang Intensivpflege außerklinisch erhalten haben, ist nur teilweise beruhigend, weil er auch die Frage aufwirft, wie zukünftig mit Menschen, die nach Inkrafttreten des Gesetzes Intensivpflege benötigen und sich eine Versorgung, und vor allem ein Leben in einem häuslichen Setting wünschen, umgegangen wird.
- Wesentliche Rechte wie das Grundrecht auf Selbstbestimmung (Art. 2 Grundgesetz) sowie die freie Wahl des Wohnortes (Art. 19a UN-Behindertenrechtskonvention) werden beschnitten.
- Den Menschen mit Intensivpflegebedarf wird darüber hinaus eine Beratungspflicht sowie Einzelfallprüfung der Kostenträger und des Medizinischen Dienstes aufgebürdet.
- Die Angemessenheitsprüfungen sind einem Kostenvorbehalt unterstellt und es ist zu befürchten, dass wirtschaftliche Gründe über die Bedürfnisse der Betroffenen gestellt werden.
- Die Einzelfallentscheidungen in die Hände der Kostenträger zu legen erscheint höchstproblematisch und lässt für die Betroffenen ein Maß an Unsicherheit sowie langwierige Widerspruchsverfahren erwarten, die eine zusätzliche und zu vermeidende Belastung der Familien bedeuten.
- Ebenso abzulehnen ist die Differenzierung der Leistungsansprüche aufgrund unterschiedlicher Teilhabefähigkeiten der Versicherten, die einzelne Gruppen benachteiligen und - Stand heute - nur diejenigen von wirtschaftlichen Vorbehalten der Kostenträger befreit sind, denen ein hohes Maß an Teilhabefähigkeit unterstellt wird.
- Gleichwohl gilt für diese Menschen, als auch für alle anderen, dass den Wünschen der Versicherten nach dem Ort der Leistung gemäß der jetzigen Ausformulierungen nur dann zu entsprechen ist „soweit die medizinisch-pflegerische Versorgung an diesem Ort sichergestellt ist“ (§ 37c Abs.2, S. 7 und 28.).

Betroffene haben die Befürchtung, dass man mit Blick auf den zunehmenden und sich zuspitzenden Fachkräftemangel eine Entbindung von der Leistungsverpflichtung der Krankenkassen folgern und eine Versorgung an einem Ort „verordnet“ werden könnte, der den Kostenträgern angemessen erscheint, aber nicht dem Willen der Patienten entspricht. Diese Öffnungsklausel würde demnach auch für minderjährige Versicherte gelten. Ein Szenario, das Eltern und ihre Kinder stark verunsichert, weil sie um den Mangel an adäquaten stationären Angeboten wissen und davon ausgehen müssen, dass die Teilhabemöglichkeiten in entsprechenden Einrichtungen hinter dem in der Häuslichkeit häufig deutlich zurückfallen. Auch vor diesem Hintergrund gilt, es abgestufte Versorgungskonzepte und Entlastungsangebote zu etablieren, die den Bedürfnissen der unterschiedlichen Patientengruppen gerecht werden.

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 und rechtsgesicherte Pflege gewährleisten, um ihre verkürzte Lebenszeit bestmöglich erleben zu können.

Daher bitten wir Sie nachdrücklich, die von uns geäußerten Bedenken zu berücksichtigen.

Gerne bieten wir unsere fachliche Expertise für weitere Überlegungen an.

Olpe, den 17.01.2020



Paul Quiter  
Vorstandssprecher



Martin Gierse  
Geschäftsführer



Marcel Globisch  
Leitung Inhalte und Entwicklung