

Information des Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. vom 22. August 2019



Mit Pauken und Trompeten wurde er angekündigt – der Referentenentwurf des Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetzes (RISG)

Kinder und Jugendliche gehören in ihr Familiensystem! Es ist alles daran zu setzen, dass die Versorgung von Intensiv-Kindern langfristig in diesem System 1:1 sichergestellt werden kann. Orts- bzw. Leistungszuweisungen nach Vollendung des 18. Lebensjahres widersprechen dem Recht auf Selbstbestimmung und stellen einen Eingriff in die Grundrechte der Betroffenen dar!

Der BHK e.V. begrüßt grundsätzlich die Initiative der Bundesregierung, für den Bereich der außerklinischen (Kinder-) Intensivpflege eigene gesetzliche Grundlagen zu schaffen.

Positiv zu bewerten ist insoweit, dass der vorliegende Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG) vom 24.07.2019 in seinem neuen Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege zwischen Kindern und Jugendlichen sowie Versicherten nach Vollendung des 18. Lebensjahres differenziert. Wir freuen uns, dass dieser langjährigen Forderung des BHK nun Rechnung getragen werden soll, auch wenn der Entwurf selbst einiges an Nachbesserung bedarf. Die intensiv-pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen und die in diesem Zusammenhang stehenden Besonderheiten sind offensichtlich gesehen, aber nur unzureichend umgesetzt worden.

Mit der Gesetzesinitiative soll ein neuer Leistungsanspruch für Versicherten - und damit auch Kinder und Jugendlichen - *„mit einem besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege“* im Sozialgesetzbuch V verankert werden (Außerklinische Intensivpflege - § 37c SGB V). Das sind ausweislich der Entwurfsbegründung Versicherte, bei denen behandlungspflegerische Maßnahmen in ihrer Intensität oder Häufigkeit unvorhersehbar am Tag und in der Nacht erfolgen müssen *oder* bei denen die Bedienung und Überwachung eines Beatmungsgerätes am Tag und in der Nacht erforderlich ist.

Dieser neue Anspruch auf außerklinische Intensivpflege soll – und das ist das Fragliche an diesem Referentenentwurf - unter Abkehr vom Grundsatz *„ambulant vor stationär“* regelhaft nur noch in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach dem § 43 SGB XI erbringen, oder in einer qualitätsgesicherten Wohneinheit im Sinne des § 132i Absatz 5 Nr. 1 bestehen und nur in Ausnahmefällen, wenn ersteres nicht möglich oder nicht zumutbar ist, auch im eigenen Haushalt, der Familie oder an einem sonstigen geeigneten Ort erfüllt werden können. Wobei für das Vorliegen des Ausnahmefalles der Betroffene gegenüber dem Kostenträger in der Nachweispflicht stehen soll.

Das zum Zeitpunkt des Inkrafttretens bereits volljährig Betroffene für eine Übergangszeit von drei Jahren an ihrer bisherigen Versorgung in der Häuslichkeit oder Familie festhalten können sollen, soll nicht unerwähnt bleiben, kann aber keinesfalls beruhigen.

Bei Kindern und Jugendlichen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr soll – und das ist grundsätzlich zu begrüßen – allerdings davon ausgegangen werden, dass die Pflege außerhalb des eigenen Haushaltes oder der Familie in der Regel nicht zumutbar ist, so dass dieser Personenkreis regelhaft Leistungen im eigenen Haushalt oder der Familie erhält. Insoweit heißt es weitergehend in der Begründung zu § 37c Absatz 2 SGB V: *„So wird es vor allem bei der Versorgung von minderjährigen Kindern nicht zumutbar sein, diese von ihrer Familie zu trennen, wenn die Betroffenen eine Versorgung im Haushalt, in der Familie des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort wünschen. Davon unberührt besteht auch bei der Versorgung minderjähriger Kinder die Möglichkeit, die Leistungen in einer entsprechenden vollstationären Einrichtung in Anspruch zu nehmen, wenn die Betroffenen dies wünschen.“*

Aus Sicht des BHK stellen sich für die außerklinische Kinder(INTENSIV)pflege vorläufig folgende bisher ungeklärte Fragen:

1. Was soll aus den Kindern und Jugendlichen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres werden, die – ob beatmet oder nicht beatmet – *„einen besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege“* haben und Leistungen der außerklinischen Intensivpflege (§ 37c SGB V) –

außerhalb des Haushalts und außerhalb ihrer Familie – nämlich im Kindergarten, in der Schule oder auch sonst einen geeigneten Ort in Anspruch nehmen müssen?

- **Es bedarf einer Klarstellung im Gesetz, dass außerklinische Kinder-Intensivpflege auch in Kindergärten, Schulen und an sonstigen geeigneten Orten als Leistung im Sinne des § 37c SGB V anzusehen ist!**

2. Was soll aus den in der Häuslichkeit oder Familie versorgten Kindern und Jugendlichen – ob beatmet oder nicht beatmet – werden, wenn sie das 18. Lebensjahr erreicht haben? Sollen sie dann – um sich weiterhin intensiv-pflegerisch versorgt zu wissen - gezwungen sein, aus der Häuslichkeit oder Familie in ein vollstationäres Pflegeheim zu ziehen?

- **Mit dieser Regelung wird in das grundrechtlich geschützte Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen eingegriffen und das Wahlrecht wird beschränkt. Diese Regelung ist abzulehnen!**

Zu bedenken ist in diesem Zusammenhang insbesondere, dass Eltern in aller Regel für ihr Intensivpflege-Kind „Platz schaffen“, d.h. ein Haus bauen bzw. ein Haus oder eine Wohnung umbauen und sich dafür sogar hoch verschulden, immer den Blick darauf gerichtet, ihrem Kind lebenslang Lebensraum bieten zu können. Wie gehen Eltern mit diesem Fakt um, wenn zukünftig das Kind, das das 18. Lebensjahr vollendet hat, die Häuslichkeit und Familie verlassen muss, um sich weiterhin versorgt zu wissen?

3. Was sind *entsprechende vollstationäre Einrichtungen* (für Kinder), wo Kinder und Jugendliche Leistungen der außerklinischen Intensivpflege - außerhalb ihres Haushaltes, ihrer Familie oder sonstigen geeigneten Orten - in Anspruch nehmen können, insoweit sie bzw. ihre Eltern dies wünschen? Und wie sieht es mit der Inanspruchnahme von Leistungen in entsprechenden Wohneinheiten für Kinder aus? Dazu schweigt sich der Referentenentwurf aus.

- **Kinder und Jugendliche gehören nicht in vollstationäre Pflegeheime für volljährig Betroffene! Gerade unter Berücksichtigung dessen, dass es sich um minderjährige Kinder und Jugendliche handelt, hat auch das Kinder- und Jugendhilferecht (Sozialgesetzbuch VIII) maßgebenden Einfluss auf eine altersentsprechende und qualitätsgesicherte Versorgung. Es bedarf einer die Sozialgesetzbücher übergreifenden Betrachtung und praxistauglichen Regelung, bevor die Versorgung von Kindern in „entsprechenden vollstationären Einrichtungen“**

einseitig im Sozialgesetzbuch V mit Verweis auf das Sozialgesetzbuch XI verankert wird.

Der Entwurf sieht außerdem vor, dass die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege beatmeter Kinder und Jugendlicher nur noch von qualifizierten Vertragsärzten, nämlich pädiatrischen Pneumologen, ausgestellt werden kann. Diese gibt es allerdings nicht bzw. nicht in ausreichender Anzahl, so dass eine Abkehr vom allgemeinen Vertragsarztvorbehalt nicht hingenommen werden kann.

Spiegelbildlich zu der Neuausrichtung im Leistungsrecht sieht der Referentenentwurf auch für die Leistungserbringer in der außerklinischen (Kinder-)Intensivpflege Neuregelungen vor. Insoweit ist ein neuer Paragraph 132i SGB V (Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege) im Referentenentwurf vorgesehen, der den Abschluss neuer Versorgungsverträge verlangt und zwar mit ambulanten Pflegediensten, vollstationären Pflegeeinrichtungen und Leistungserbringern, die sogenannte Wohneinheiten organisieren (betreiben). Eine Differenzierung zwischen Leistungserbringern für Kinder und Jugendliche und solchen für Betroffene ab Vollendung des 18. Lebensjahres ist insoweit nicht vorgesehen, was mit Blick auf die in Nummer 3 (s.o.) bereits angesprochenen Besonderheiten der entsprechend vollstationären Einrichtungen (für Kinder) nicht konsequent erscheint.

Dennoch bietet der Referentenentwurf mit seinen vereinzelt positiven Ansätzen jetzt die Möglichkeit, die intensiv-pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen gesondert in den Blick zu nehmen und mit ihren ganz eigenen Ausprägungen einer gesetzlichen Regelung zuzuführen.

Der BHK nimmt die Herausforderung an und wird in seiner Stellungnahme im Rahmen des Anhörungsverfahrens zum Referentenentwurf die die außerklinische KinderINTENSIVpflege betreffenden Themen aufgreifen und sich im weiteren Gesetzgebungsverfahren für die Interessen seiner Mitglieder einsetzen.

Die Information finden Sie auch auf der Website des BHK unter:
<http://www.bhkev.de/pressemitteilungen.html>

INFORMATIONEN/RÜCKFRAGEN:

Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V.
Geschäftsführerin Corinne Ruser
Hospitalstraße 12
01097 Dresden

Tel: 0351/ 65289235
Fax: 0351/ 65289236
Mail: info@bhkev.de
Web: www.bhkev.de

Der **Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V.** ist eine Organisation der Einrichtungen und Dienste der ambulanten sowie außerklinischen teilstationären und stationären Kinderkrankenpflege sowie der sonstigen Einrichtungen und Dienste, die Kinder und Jugendliche mit chronischen, schwer- und schwersten Erkrankungen und Behinderungen ambulant und/oder außerklinisch teilstationär und/oder stationär versorgen und betreuen.

Er ist der berufliche, politische und soziale Interessenvertreter seiner Mitglieder in Gesetzgebungsverfahren, gegenüber Kostenträgern und sonstigen Entscheidungsträgern sowie gegenüber der Politik und Öffentlichkeit.

Der BHK setzt sich für die Verbesserung und Weiterentwicklung der Rahmenbedingungen für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen und Behinderungen sowie ihrer Familien und sonstigen Bezugspersonen ein.