

Stellungnahme

der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesgeschäftsstelle
Leipziger Platz 15
10117 Berlin

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

12.12.2019

Zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit:

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung

(Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz GKV-IPREG)

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe setzt sich seit über 60 Jahren als Selbsthilfevereinigung, Eltern- und Fachverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien ein. In gut 500 Orts- und Kreisvereinigungen, 16 Landesverbänden und rund 4.300 Diensten und Einrichtungen der Lebenshilfe sind mehr als 123.000 Mitglieder aktiv. Die Ziele der Lebenshilfe sind umfassende Teilhabe und Inklusion sowie die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen in Deutschland.

I. Vorbemerkungen

Mit dem vorliegenden Referentenentwurf wurde der Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz (RISG) überarbeitet. Dieser sah die folgende Neuregelung der außerklinischen Intensivpflege vor:

Menschen mit intensivpflegerischem Bedarf sollten künftig grundsätzlich keinen Anspruch mehr auf häusliche Krankenpflege gemäß § 37 SGB V haben. Stattdessen sollte dieser Personenkreis außerklinische Intensivpflege gemäß § 37c SGB V (neu) erhalten, die in der Regel in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder in Intensivpflege-Wohneinheiten erbracht werden sollte. Nur für Ausnahmefälle, insbesondere bei Versicherten bis zum 18. Lebensjahr, sollte weiterhin eine häusliche Versorgung mit Intensivpflege möglich sein.

Im Ergebnis wären damit erwachsene schwerstpflegebedürftige Menschen von Versicherungsleistungen am von ihnen gewählten Lebensort ausgeschlossen und gezwungen worden, in einem Pflegeheim zu leben. Dieser Ausschluss hätte eine gravierende Verletzung ihres Wunsch- und Wahlrechts (§ 33 S. 2 SGB I) und ihres Selbstbestimmungsrechts (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) dargestellt. Darüber hinaus hätte eine solche Regelung gegen den in § 3 SGB XI normierten Grundsatz „ambulant vor stationär“, der auch im Krankenversicherungsrecht gilt (vgl. z. B. §§ 39 Abs. 1 S. 2 SGB V; 40 Abs. 2 S. 1 SGB V), verstoßen. Schließlich stünde sie im Widerspruch zu Art. 19 a) UN-BRK, der Menschen mit Behinderung das Recht zuspricht, ihren Aufenthaltsort frei zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben.

Insofern hatte die Bundesvereinigung Lebenshilfe bereits in ihrer gemeinsamen Stellungnahme mit den Fachverbänden für Menschen mit Behinderung vom 05.09.2019 die vorgesehenen Neuregelungen erheblich kritisiert und gefordert, dass sich Versicherte auch weiterhin gleichermaßen für die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit oder an sonst einem „geeigneten Ort“ i. S. d. § 37 SGB V entscheiden können.

Die nun vorgelegte Überarbeitung des Referentenentwurfs beinhaltet zwar ein paar Verbesserungen, wie beispielsweise den unbefristeten Bestandsschutz für Intensivpflegepatient*innen, die bereits häusliche Krankenpflege gemäß § 37 SGB V erhalten, an dem Hauptkritikpunkt hat sich jedoch wenig geändert:

II. Stellungnahme

1. Anspruch auf häusliche Krankenpflege gemäß § 37 SGB V muss erhalten bleiben

Auch nach der überarbeiteten Regelung des § 37 Abs. 2 (neu) sind Menschen, die künftig intensivpflegerischen Bedarf haben, vom Anwendungsbereich des § 37 SGB V ausgeschlossen. Das heißt, der derzeit noch bestehende, unbeschränkte Anspruch auf häusliche Krankenpflege wird künftig wegfallen und stattdessen den in § 37c Abs. 2 SGB V (neu) vorgesehenen Einschränkungen unterliegen.

Zwar sieht § 37c Abs. 2 SGB V (neu) nun vermeintlich nicht mehr vor, dass die Versorgung in einem Pflegeheim oder einer Intensivpflege-WG den Vorrang genießt. Faktisch wird es aber dabei bleiben, dass die intensivpflegerische Versorgung zu Hause den Ausnahmefall bildet, denn Versicherte können sich auch weiterhin nicht uneingeschränkt für eine pflegerische Versorgung zu Hause entscheiden.

Vielmehr bestimmt die Krankenkasse nach Begutachtung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung den Ort der Leistungserbringung. Sie muss dem Wunsch nach pflegerischer Versorgung in der eigenen Häuslichkeit nur entsprechen, wenn dieser angemessen und die medizinisch-pflegerische Versorgung an dem gewünschten Ort sichergestellt ist (vgl. § 37c Abs. 2 S. 4). Wann ein Wunsch angemessen ist, wird über den Verweis auf § 104 Abs. 2 und 3 SGB IX i. d. F. ab 1.1.2020 definiert. Danach ist ein Wunsch jedenfalls unangemessen, wenn die Höhe der Kosten der gewünschten Leistung die Höhe der Kosten für eine vergleichbare Leistung unverhältnismäßig übersteigt und der Bedarf nach der Besonderheit des Einzelfalles durch die vergleichbare Leistung gedeckt werden kann (vgl. 104 Abs. 2 SGB IX).

Angesichts der wesentlich höheren Kosten der häuslichen Versorgung gegenüber der vergleichbaren Versorgung in einem Pflegeheim wird insofern wohl in der Regel davon auszugehen sein, dass der Wunsch nach häuslicher Versorgung als unangemessen eingestuft wird und Betroffene damit auch weiterhin gezwungen sind, in ein Pflegeheim umzuziehen. Dies hätte insbesondere für Intensivpflegepatient*innen mit einer geistigen Behinderung gravierende Auswirkungen, da sie sich häufig schwerer in einer unbekanntem Umgebung zurechtfinden und ihre Bedürfnisse dem für sie unbekanntem Pflegepersonal zumeist schlechter kommunizieren können.

Zwar besteht für Betroffene die Möglichkeit, sich darauf zu berufen, dass der Umzug für sie aus persönlichen, familiären und örtlichen Umständen unzumutbar i. S. d. § 104 Abs. 3 SGB XI ist und insoweit die häusliche Pflege trotz der wesentlich höheren Kosten gewährt werden muss. Dies verursacht aber – im Vergleich zur derzeitigen Rechtslage, bei der ein Anspruch auf häusliche Versorgung ohne Weiteres besteht – einen erheblichen argumentativen Mehraufwand auf Seiten der Betroffenen. Außerdem besteht hier eine gravierende Rechtsunsicherheit, denn die Vorschrift des

§ 104 Abs. 3 SGB V wird erst zum 1.1.2020 in Kraft treten und es ist somit noch ungewiss, wie sie von den Gerichten ausgelegt wird. Hinzu kommt, dass die Kriterien der persönlichen, familiären und örtlichen Umstände so offen formuliert sind, dass sie den Krankenkassen einen erheblichen Ermessensspielraum eröffnen würden. Menschen mit intensivpflegerischem Bedarf müssten daher auch nach der Überarbeitung befürchten, dass sie von Versicherungsleistungen am von ihnen gewählten Lebensort ausgeschlossen und wegen der wesentlich geringeren Kosten gezwungen werden, in einem Pflegeheim zu leben. Diese Folge können sie auch weiterhin nur abwenden, indem sie darlegen, warum ein Umzug in ein Pflegeheim für sie ausnahmsweise unzumutbar ist.

Insofern hat das Bundesministerium für Gesundheit an seinem Plan festgehalten, Menschen mit einem hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege grundsätzlich in Pflegeeinrichtungen oder spezialisierten Wohneinheiten versorgen zu lassen und nur in Einzelfällen eine Leistungserbringung in der eigenen Häuslichkeit zuzulassen.

Hinzu kommt, dass die neu gewählte Anknüpfung an die eingliederungshilferechtliche Zumutbarkeitsprüfung aus § 104 Abs. 3 SGB IX systemwidrig ist. Durch den Verweis werden Regelungen, die für den Bereich der steuerfinanzierten Eingliederungshilfe geschaffen wurden, auf das über Versichertenbeiträge finanzierte Recht der Krankenversicherung übertragen. Es wird zudem bezweifelt, dass die Krankenkassen und der Medizinische Dienst der Krankenversicherung, die künftig über die Zumutbarkeit einer Abweichung vom Leistungswunsch i. S. d. § 104 Abs. 3 SGB IX i. d. F. vom 1.1.2020 entscheiden sollen, die geeigneten Institutionen sind, um Teilhabemöglichkeiten und Selbstbestimmung der Leistungsberechtigten zu beurteilen. Im SGB IX erfolgt die Bedarfsermittlung hinsichtlich teilhabebezogener Leistungen nicht durch eine medizinische Begutachtung, sondern durch speziell entwickelte Instrumente (vgl. § 13 SGB IX) und wird in Form der Teilhabe- bzw. Gesamtplanung unter Beteiligung des Betroffenen konkretisiert. Ergebnis ist ein Teilhabe- bzw. Gesamtplan, der ggf. in einer Konferenz mit dem Betroffenen erörtert wird. In diesem gemeinsamen Verfahren wird u. a. die Zumutbarkeit diskutiert. Indem § 37c SGB V vorsieht, dass die Krankenkassen und der Medizinische Dienst der Krankenversicherung die „Zumutbarkeit“ gemäß § 104 Abs. 3 SGB IX prüfen, wird das Verfahren des SGB IX unterwandert und durch ein medizinisches Gutachten ersetzt.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe wiederholt und bekräftigt daher ihre bereits zum vorangegangenen Referentenentwurf formulierte Forderung, dass der Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V für Menschen mit Intensivpflegebedarf uneingeschränkt erhalten bleibt. Die Erbringung von Behandlungspflege in der eigenen Häuslichkeit, in Schulen, Kindergärten oder an sonst geeigneten Orten darf nicht von einer Prüfung des Einzelfalls abhängig gemacht werden. Ergänzend dazu kann in § 37c Abs. 2 SGB V (neu) die Erbringung der Leistung auch in stationären Pflegeeinrichtungen oder in Intensivpflege-WGs vorgesehen werden.

2. Anspruch auf häusliche Versorgung darf nicht von „Teilhabefähigkeit“ abhängig gemacht werden

Die Gesetzesbegründung zu § 37 Abs. 2 SGB V (neu) i. V. m. § 104 Abs. 2 und 3 SGB IX i. d. F. vom 1.1.2020 lässt zudem befürchten, dass künftig gerade sehr stark beeinträchtigte Menschen mit intensivpflegerischem Bedarf damit rechnen müssten, in eine stationäre Pflegeeinrichtung abgeschoben zu werden. Auf S. 28 des Entwurfs heißt es:

*„Der Anspruch auf intensivpflegerische Versorgung von Versicherten, die trotz Beatmung **in der Lage sind, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten**, wie zum Beispiel Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen oder beatmete Patienten **mit erhaltener Motorik**, bleibt mithin erhalten und damit die Möglichkeit, wie andere Menschen am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben. Dies ist beispielsweise von herausragender Bedeutung für Patienten, 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.“*

Diese Aussage ist hochproblematisch, denn sie macht den Anspruch auf Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit von einem gewissen Maß an „Teilhabefähigkeit“ abhängig und birgt die Gefahr, dass sehr stark beeinträchtigte Menschen mit intensivpflegerischem Bedarf von dem Anspruch auf häusliche Versorgung ausgeschlossen würden, weil ihnen „Teilhabefähigkeit“ und Selbstbestimmung abgesprochen wird. Gerade vor dem Hintergrund, dass diesen Menschen oft die Familie und der häusliche Umgang mit vertrauten Personen als einzige Möglichkeit der Teilhabe bleibt, wäre es unverantwortlich, sie in stationäre Pflegeeinrichtungen abzuschieben.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe fordert daher, dass der Anspruch auf häusliche Versorgung in keinem Fall von einem bestimmten Maß an „Teilhabefähigkeit“ abhängig gemacht werden darf. Zumal dem heutigen Behinderungsbegriff auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) die Graduierung der Teilhabefähigkeit einer Person wesensfremd ist.

3. Qualitätssicherung durch bessere Kontrolle der Leistungserbringer und Ausschöpfen von Entwöhnungspotentialen

Die Intention des Bundesministeriums für Gesundheit, mit dem Referentenentwurf die Qualität der intensivpflegerischen Versorgung zu verbessern, ist – angesichts der Fehlentwicklung und Qualitätsprobleme, die insbesondere in Intensivpflege-WGs von Beatmungspatient*innen aufgetreten sind – positiv zu bewerten. Insoweit begrüßt es die Bundesvereinigung Lebenshilfe ausdrücklich, dass die Rahmenempfehlungen für die Leistungserbringung gemäß § 132j SGB V (neu)

nun neben Regelungen zu Maßnahmen der Qualitätssicherung auch Regelungen zu Maßnahmen bei Vertragsverstößen von Leistungserbringern enthalten sollen.

Auch die Vorgabe aus § 37c Abs. 1 SGB V, dass der Vertragsarzt bei jeder Verordnung außerklinischer Intensivpflege das Entwöhnungspotential erheben und dokumentieren muss, kann dazu beitragen, dass entsprechende Potentiale besser ausgeschöpft werden und wird insoweit begrüßt.

4. Kostenbelastung durch Versorgung im Pflegeheim muss vollständig vermieden werden

Positiv zu bewerten ist ferner, dass der überarbeitete Referentenentwurf gemäß § 37c Abs. 3 SGB V (neu) nun vorsieht, dass im Falle einer intensivpflegerischen Versorgung in einer stationären Pflegeeinrichtung neben den pflegebedingten Aufwendungen einschließlich der Aufwendungen für Betreuung, für medizinische Behandlungspflege und die notwendigen Investitionskosten nun auch die Entgelte für Unterkunft und Verpflegung von den Krankenkassen übernommen werden. Nach dem vorherigen Referentenentwurf bestand ein Anspruch auf die Übernahme dieser Kosten nur, wenn die Krankenkassen dies in ihren Satzungen vorgesehen haben.