



Helfende Hände
Verein zur Förderung und Betreuung
mehrfachbehinderter Kinder und
Erwachsener e.V.



**UNDINE
SYNDROM**
Selbsthilfegruppe
Undine-Syndrom e.V.

Korrespondenzadresse:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Domenique Geiseler
Theekamp 5a
22869 Schenefeld
Tel: 01578 – 499 45 41
info@intensivkinder.de

11. Dezember 2020

Regelungsbedarf der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-Richtlinie)

Positionen der Angehörigen von dauerhaft intensivpflichtigen
Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege muss den Anforderungen der unterschiedlichen Patientengruppen auch in Hinblick auf ihr Alter und ihre Lebenssituation gerecht werden. Insbesondere Kinder und seit dem Kindesalter erkrankte Patienten, die trotz einer fachgerechten medizinischen Versorgung dauerhaft auf außerklinische Intensivpflege angewiesen sind, werden sowohl auf Grund der höchst heterogenen und oft seltenen Diagnosen, als auch wegen der durch den Krankheitsverlauf beeinflussten Entwicklung zeitlebens einen individuellen Versorgungsbedarf haben, der nicht mit der Regelversorgung von erwachsenen Patienten vergleichbar ist. Hierzu zählen sowohl beatmete junge Menschen, als auch solche, die aufgrund anderer Erkrankungen die ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft erfordern.

Bei dieser Patientengruppe ist aufgrund des medizinischen und medizintechnischen Fortschritts, der interdisziplinären Behandlung und einer guten häuslichen Versorgung eine zunehmende Lebenserwartung festzustellen. In wachsender Häufigkeit überschreiten Patienten, die bereits im frühkindlichen Alter eine lebenslimitierende Prognose erhalten haben, bei stabilem Versorgungsbedarf die Schwelle zum Erwachsenenalter. Die sehr unterschiedlichen Grunderkrankungen führen dabei in der Regel zu einer schweren Behinderung, die über die individuelle komplexmedizinische Behandlung und lebensbegleitende Rehabilitationsmaßnahmen hinaus eine Versorgung in unterschiedlichen Lebensbereichen erforderlich machen. Das Augenmerk richtet sich dabei insbesondere auf den Erhalt des Gesundheitszustandes sowie die Ausschöpfung verfügbarer Potentiale zur Verbesserung der Lebensqualität. Die Ermittlung des individuellen Bedarfes an der Verordnung von AKI darf daher nicht auf eine Bewertung des Entwöhnungspotentials beschränkt werden, sondern muss sich an der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (WHO – ICF 2005) orientieren.

Stichpunkte

1. Zu den Anforderungen an den besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege

1.1 Chronisch intensivpflichtige Patienten haben einen Bedarf an individueller Versorgung mit AKI (1:1 Pflege)

Patienten mit geringer oder keiner Aussicht auf Wiederherstellung ihrer Organfunktionen, deren Lebensende bei stabiler Versorgung nicht absehbar ist (Bsp. neuromuskuläre Erkrankungen, hoher Querschnitt, schwere neurologische Erkrankungen), sind dauerhaft auf medizinische Behandlungspflege angewiesen (chronisch intensivpflichtige Patienten). Wenn die Erkrankung seit dem Kindesalter anhält, besteht dieser Bedarf in der Regel ein Leben lang. Die Teilnahme an Angeboten zur Bildung und sozialer Teilhabe sowie eine selbstbestimmte Lebensführung setzen bei diesen Patienten die individuelle Begleitung durch eine Pflegefachkraft voraus, um Angebote auch außerhalb des Wohnstandortes wahrnehmen zu können. Dies gilt auch in selbstbestimmten, betreuten und besonderen Wohnformen und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Eine Anpassung der Regelungen nach SGB V und SGB IX ist hier auch im Sinne der Rechtssicherheit geboten.

1.2 Auch nicht dauerhaft beatmete Patienten haben einen besonders hohen Bedarf an spezialisierter Behandlungspflege

Auch nicht oder nicht dauerhaft beatmete Patienten, bei denen aufgrund anderer Indikationen behandlungspflegerische Maßnahmen unvorhersehbar jederzeit erforderlich werden können, haben einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Auch bei diesen Patienten ist insbesondere auch in Hinblick auf die individuelle Begleitung zu Bildungs- und Teilhabeangeboten die Versorgung durch eine qualifizierte Pflegefachkraft für spezielle Krankenbeobachtung sicher zu stellen.

1.3 Medizinische Behandlungspflege muss für die AKI neu definiert werden, um eine Unterversorgung einzelner Patientengruppen ausschließen zu können

Der anspruchsberechtigte Personenkreis ist ausweislich der Gesetzesbegründung angelehnt an die Richtlinie für häusliche Krankenpflege (HKP). Hier ist medizinische Behandlungspflege definiert als Pflegeleistung, die bei Unterbringung in stationären Pflegeeinrichtungen ergänzend zur Regelleistung der Einrichtung erforderlich ist. In der eigenen Häuslichkeit werden jedoch neben der AKI keine weiteren Pflegeleistungen bewilligt. Um hier eine Unterversorgung ausschließen zu können, muss die medizinische Behandlungspflege in der AKI daher alle Leistungen der Behandlungspflege umfassen. Dies entspricht auch der Beschlussempfehlung des Ausschusses für Gesundheit (BT-Drs. 19/2070, S. 64), wonach die medizinische Behandlungspflege „alle anfallenden Pflegeleistungen“ umfassen soll. Insofern ist hier eine begriffliche Klarstellung erforderlich.

1.4 Abgrenzung der Leistungsansprüche nach AKI und HKP

Der in §37c Abs. 1 Satz 2 genannte „vergleichbar intensive Einsatz einer Pflegefachkraft“ ist zu definieren und gegenüber dem Leistungsanspruch auf häusliche Krankenpflege abzugrenzen.

2. Zu den Anforderungen an die Zusammenarbeit der Leistungserbringer zur Sicherstellung der Versorgungskontinuität und Versorgungscoordination

2.1 Die freie Arzt- und Therapeutenwahl obliegt der Selbstbestimmung der Patienten

Regelungen zur Zusammenarbeit der ärztlichen und nicht ärztlichen Leistungserbringer müssen das Recht der Patienten auf gesundheitliche Selbstbestimmung wahren. Insbesondere in der eigenen Häuslichkeit und in selbstbestimmten Wohnformen ist die freie Arzt- und Therapeutenwahl zu gewährleisten.

2.2 Sicherstellung einer einheitlichen und flächendeckenden Versorgung durch den Kostenträger

Die kontinuierliche Versorgung durch qualifizierte Pflegefachkräfte ist durch den Kostenträger in allen zulässigen Wohnformen sicher zu stellen. Ausnahmen sind nur mit Zustimmung durch die Patienten oder ihrer gesetzlichen Vertreter im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben zulässig (Bsp. selbst beschaffte Pflegefachkräfte, persönliches Budget).

2.3 Berücksichtigung des verfassungsrechtlich gesicherten Schutzbereichs der Familie bei Ersatzpflege durch An- und Zugehörige

Eine Beteiligung an der Behandlungspflege durch An- und Zugehörige zur Sicherstellung der Versorgung darf insbesondere bei Kindern und seit dem Kindesalter erkrankten Patienten die Sicherung des Familieneinkommens, die Fürsorge für weitere im Haushalt lebende Kinder und den Schutzbereich der Familie nicht gefährden. Der Umfang von Ersatzpflege muss daher in jedem Einzelfall geregelt werden und bedarf immer der ausdrücklichen Zustimmung durch Patienten und pflegende Angehörige.

2.4 Versorgung im persönlichen Budget als Form der selbstbestimmten Lebensführung

Die Versorgung im persönlichen Budget erfolgt auf Wunsch der Patienten oder ihrer Vertretungsberechtigten und ist für behinderte Menschen ein wesentliches Element der Selbstbestimmung. Hierzu zählt insbesondere auch die freie Wahl der Leistungserbringer und ihrer Qualifikation. Eine Kombination aus Laienpflege und Fachpflege muss hier auch weiterhin möglich sein.

2.5 Die Qualifizierung selbst beschaffter Pflegekräfte ist Aufgabe der Krankenkassen

Die Versorgung durch selbst beschaffte Pflegefachkräfte sichert die Versorgung in der gewünschten Wohnform, wenn die Krankenkasse keine qualifizierte Pflegefachkraft für AKI stellen kann. Den Versicherten muss es dann freistehen, auch Pflegekräfte ohne eine Zusatzqualifikation für AKI zu verpflichten. Aufwendungen zur Qualifizierung und Organisation dieser Kräfte müssen dann von den Kostenträgern ergänzend getragen werden. Der Anspruch auf Regelversorgung darf hierbei nicht eingeschränkt werden.

2.6 Verordnung von AKI kann auch bei stationären Aufenthalten begründet sein

Bei seltenen Erkrankungen, komplexen Behinderungen, ungewöhnlichen Verläufen oder chronisch intensivpflichtigen Patienten kann während des Aufenthalts in Kliniken und Einrichtungen die Verordnung von AIP begründet sein, um insbesondere bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes eine gleichbleibende Versorgungsqualität zu gewährleisten.

3. Zu den Anforderungen an die Verordnung der Leistungen, der Feststellung des Therapieziels und die Dokumentation des Entwöhnungspotentials

3.1 Der Erhalt von Lebensqualität durch die Stärkung von Aktivitäten und Partizipation ist bei chronisch intensivpflichtigen Patienten ergänzend zur Sicherung der Vital- und Körperfunktionen ein wesentliches Therapieziel

Nach dem Verständnis der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (WHO - ICF, 2005) sind die Wechselwirkungen zwischen Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe Grundlage für die Bewertung von Krankheit und damit sowohl für individuelle als auch für gesundheitspolitische Maßnahmen entscheidend. Therapieziele können daher nicht auf die Feststellung des Potenzials zur Beatmungsentwöhnung reduziert werden, sondern müssen insbesondere bei Kindern und seit dem Kindesalter erkrankten Patienten auch den Erhalt der Lebensqualität und einer größtmöglichen sozialen Teilhabe berücksichtigen. Bei entsprechender Diagnose kann auch die Beatmung vorrangig der Verbesserung von Vigilanz und Lebensqualität dienen. Von einer Reduzierung der Beatmungsparameter ist daher abzusehen, wenn der Patient sich hierdurch auch nach erfolgter Aufklärung in seinen Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten beeinträchtigt sieht.

3.2 Die Feststellung der Therapieziele ist bei Kindern und seit dem Kindesalter chronisch intensivpflichtigen Patienten eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Aufgabe

Patienten, die seit dem Kindesalter auf AKI angewiesen sind, haben häufig seltene Erkrankungen oder wegen der veränderten Parameter während der kindlichen Entwicklung sehr individuelle Krankheitsverläufe. Diese entziehen sich auch mit zunehmendem Alter den Maßstäben einer medizinischen Regelversorgung. Bei diesen Patienten erfolgt die individuelle Komplexbehandlung interdisziplinär und sektorenübergreifend unter Beteiligung von ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Experten. Für eine bedarfsgerechte Versorgung ist daher die Expertise der langjährig begleitenden medizinischen und rehabilitativen Fachkräfte unerlässlich. Weiterhin sind auch die Teilhabeziele sowie persönliche und familiäre Umstände für die medizinische Versorgung relevant. Bei der Feststellung der Therapieziele ist daher die Kompetenz aller beteiligten Fachkräfte einzubeziehen. Dies schließt auch langjährig behandelnde Hausärzte und an der Versorgung beteiligte medizinische Einrichtungen wie Reha-Einrichtungen, SPZ und MZEB ein und gilt insbesondere dann, wenn Therapieziele durch nicht an der Versorgung beteiligte Ärzte oder Kliniken festgestellt werden.

3.3 Die Festlegung der Therapieziele muss das Selbstbestimmungsrecht der Patienten wahren

Die Therapieziele sind gemeinsam mit den Patienten festzustellen. Dabei ist deren Selbstbestimmungsrecht zur Sicherung der subjektiv empfundenen Lebensqualität, insbesondere bei medizinischen Eingriffen, Behandlungen und Anordnungen zu wahren. Das Aussetzen oder Pausieren einer medizinisch möglichen Behandlung durch eine aufgeklärte Willensentscheidung (informed Consent/Dissent) des Patienten oder seiner gesetzlichen Vertreter darf keine Leistungskürzungen am gewünschten Ort der Versorgung begründen.

3.4 Die Einbeziehung palliativmedizinischer Fachkompetenz muss das gesamte Spektrum der Palliation berücksichtigen

Die „Einbeziehung palliativmedizinischer Fachkompetenz“ (§37c Abs. 1 Satz 5) setzt die Zustimmung des Patienten oder seiner gesetzlichen Vertreter voraus. Sie muss dann insbesondere bei chronisch intensivpflichtigen Patienten den vollen Umfang der Palliation berücksichtigen und nicht allein die Kompetenz von Palliativmedizinern. Dies beinhaltet insbesondere auch Rehabilitationsmaßnahmen sowie Behandlungen und Eingriffe, die dazu dienen, Einschränkungen zu reduzieren, größtmögliche Aktivität und Partizipation zu ermöglichen oder eine Verbesserung der Lebensqualität zu erzielen, auch wenn damit keine Verlängerung der Lebenserwartung verbunden ist. Insbesondere Kinder und seit dem Kindesalter erkrankte Menschen mit anhaltendem Bedarf an AKI dürfen nicht zu sterbenden Menschen deklariert werden, wenn eine Reduzierung der Beatmungszeit nicht möglich ist.

3.5 Bei Folgeverordnungen müssen unnötige Belastungen für chronisch intensivpflichtige Patienten vermieden werden

Insbesondere wenn kaum oder keine Aussicht auf ein Entwöhnungspotential vorliegt, sind die zur Erhebung und Dokumentation des Entwöhnungs- und Dekanülierungspotentials erforderlichen Arztbesuche und Klinikaufenthalte und die damit verbundenen Belastungen und Infektionsrisiken nicht gerechtfertigt. Ambulante Behandlungs- und Untersuchungsmöglichkeiten müssen daher flächendeckend ausgewiesen werden und in begründeten Fällen eine verlängerte Geltungsdauer der Verordnungen ermöglicht werden. Bei Folgeverordnungen kann den Versicherten auch die Möglichkeiten der Telemedizin angeboten werden. Insbesondere bei Kindern und seit dem Kindesalter erkrankten Patienten muss die Anwendung der Telemedizin wegen der zumeist seltenen und ungewöhnlichen Verläufe aber auf die langjährig behandelnden Fachärzte begrenzt werden.

3.6 Wirtschaftliche Versorgungsalternativen sind zu berücksichtigen

So kann z. B. die Verordnung eines teuren Arznei-, Verband- oder Hilfsmittels wirtschaftlich sein, wenn der finanzielle Aufwand für diese Maßnahmen bei gleicher Wirksamkeit geringer ist als der für die sonst notwendigen Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (vgl. HKP-Richtlinie).

4. Zu der besonderen Qualifikation der Vertragsärzte, die Leistungen verordnen dürfen

4.1 Langjährigen ärztlichen Versorgung von Kindern und seit dem Kindesalter erkrankten Patienten ist Bestandsschutz einzuräumen

Die seltenen Erkrankungen und ungewöhnlichen Verläufe bei Kindern und seit dem Kindesalter erkrankten Patienten setzen für eine bedarfsgerechte Versorgung die langjährige Begleitung der Patienten durch ihre behandelnden Ärzte voraus. Hier ist auch das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient von besonderer Bedeutung. Die Verordnung von AKI muss daher in dieser Patientengruppe auch künftig durch die langjährig behandelnden Ärzte zulässig sein.

4.2 Strukturelle Probleme der fachärztlichen Versorgung, dürfen keine zusätzlichen Belastungen für die Patienten begründen

Auch individuellen, dem ambulanten Facharztmangel geschuldeten Versorgungspfaden ist Bestandsschutz einzuräumen, solange eine gleichwertige Versorgung unter Berücksichtigung der damit verbundenen Belastungen für den Patienten nicht gewährleistet ist. Dies gilt insbesondere auch bei der Transition dieser Patientengruppe. Bei jungen Patienten darf der pädiatrische Hausarzt auch aufgrund seiner zentralen Vertrauensstellung nicht aus der Versorgung entlassen werden.

4.3 Eine flächendeckende ambulante ärztliche Versorgung ist zu etablieren

Der Umfang an Folgeverordnungen zur AKI ist für Ärzte in Kliniken und stationären Facheinrichtungen alleine nicht leistbar. Auch sind die mit vermehrten Klinikaufenthalten verbundenen Belastungen und Infektionsrisiken insbesondere für chronisch kranke Patienten nicht gerechtfertigt. Die Anforderungen an die verordnenden Ärzte müssen daher eine flächendeckende ambulante ärztliche Versorgung sicherstellen. Dies gilt insbesondere auch für verordnungsberechtigte Ärzte der Kinder- und Jugendmedizin.

4.4 Aufbau einer ambulanten, flächendeckenden Versorgung in Anlehnung an die Strukturen der SAPV und SApPV

Um dem besonderen Versorgungsbedarf in der außerklinischen Intensivpflege gerecht zu werden, wird auf den von der DIGAB in ihrer Stellungnahme vom 6. September 2019 zum RISG ausgeführten Vorschlag eines sektorenübergreifenden ambulanten Versorgungsmodells, äquivalent zur speziellen ambulanten Palliativversorgung (SAPV, SApPV), verwiesen. Dezentrale Teams aus ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Experten, die aus dem ambulanten und dem stationären Sektor gestellt werden, können eine flächendeckende Versorgung zur Verordnung von Leistungen der AKI aufbauen. Innerhalb dieser Teams können auch die Möglichkeiten der Telemedizin zum Einsatz kommen.

4.5 Die Verordnung von AKI muss sich an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF 2005) orientieren.

Der Bedarf an Leistungen der AKI muss durch ein Instrument ermittelt werden, das sich an der ICF orientiert. Vertragsärzte müssen daher nachweislich in der Anwendung der ICF geschult und damit zur Verordnung von AKI berechtigt sein.