



## **Gemeinsame Kommentierung Deutscher Kinderhospizverein e.V. IntensivLeben e.V.**

**zum Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer  
Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der  
gesetzlichen Krankenversicherung  
(Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-  
IPReG)**

10. Juli 2020

### **Kontaktanschriften**

**Deutscher Kinderhospizverein e.V.**  
Marcel Globisch, Leitung für Inhalte und Entwicklung  
In der Trift 13, 57462 Olpe  
Tel.: 02761 / 94129-36  
E-Mail: [Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de)

**IntensivLeben**  
Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V.  
Markus Behrendt, Vorsitzender  
Lippoldsberger Straße 6, 34128 Kassel  
Tel: 0561 - 50 35 75 72  
E-Mail: [Behrendt@intensivleben-kassel.de](mailto:Behrendt@intensivleben-kassel.de)

## 1. Einleitung

Der Verabschiedung des Intensivpflege- und Rehabilitationsgesetzes (IPReG) geht ein rund 10 Monate langer (außer)parlamentarischer Diskussionsprozess voraus, der Anfang Juli mit der Verabschiedung des Gesetzes abgeschlossen wurde. Gemeinsam haben der Deutsche Kinderhospizverein e.V. und Intensivleben e.V. diesen Prozess mit Stellungnahmen und zahlreichen Gesprächen mit Politiker\*innen kritisch begleitet. Mit der vorliegenden Kommentierung versuchen wir eine Bewertung des verabschiedeten Gesetzes, die eine Einordnung von ausgewählten Änderungen und nicht berücksichtigten Forderungen enthält. Im Fazit schauen wir nochmal auf den Entstehungsprozess des Gesetzes und bewerten gleichzeitig, welche Veränderungen es mit sich bringt bzw. wo seine Grenzen liegen. Dies schließt den grundsätzlichen Blick nach vorne mit ein, der vielfältige Herausforderungen im Kontext der (Intensiv-)Pflege für junge Menschen bereithält.

## 2. Ausgewählte Änderungen

Zunächst stellen wir ausgewählte Änderungen gegenüber der vorherigen Gesetzesvorlage dar. Alle Änderungen können auf der [Homepage des Bundesministeriums für Gesundheit](#) (BMG) abgerufen werden. Die fettgedruckten Stellen sind die Änderungen gegenüber der Vorgängerversion.

- › § 37c 2 (4) Versicherte erhalten außerklinische Intensivpflege...
  - in ihrem Haushalt oder in ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in **betreuten Wohnformen**, in Schulen, Kindergärten und in Werkstätten für behinderte Menschen.

Bewertung:

Die Änderung wird von uns ausdrücklich begrüßt und zählt zu unseren Änderungsvorschlägen. Somit ist gesichert, dass auch in betreuten Wohnformen Intensivpflegeanspruch besteht.

- **Berechtigten** Wünschen der Versicherten ist zu entsprechen.

Bewertung:

Statt Wünschen ist nun von berechtigten Wünschen der Versicherten die Rede. Diese Änderung erscheint auf den ersten Blick als eine Abwertung der Wünsche der Versicherten. Jedoch ist zu erwähnen, dass „berechtigte Wünsche“ ein definierter Rechtsbegriff ist (vgl. SGB IX § 8 Wunsch- und Wahlrecht). Dort heißt es:

„Berechtigt sind die vom Leistungsberechtigten geäußerten Wünsche dann, wenn ihnen keine Rechtsvorschrift entgegensteht und wenn sie sich innerhalb des für den jeweiligen Rehabilitationsträger geltenden gesetzlichen Leistungsrechts bewegen...“<sup>1</sup>

- **Hierbei ist zu prüfen, ob und wie die medizinische und pflegerische Versorgung am Ort der Leistung nach Satz 1 sichergestellt ist oder durch entsprechende Nachbesserungsmaßnahmen in angemessener Zeit sichergestellt werden kann;**

Bewertung:

In der vorherigen Version war von „Wünschen der Versicherten, die sich auf den Ort der Leistung nach Satz 1 richten, ist zu entsprechen, *soweit* die medizinische und pflegerische

---

<sup>1</sup> [https://www.haufe.de/personal/haufe-personal-office-platin/schell-sgbix-8-wunsch-und-wahlrecht-der-leistungsbe-211-berechtigte-wuensche\\_idesk\\_PI42323\\_HI3533005.html](https://www.haufe.de/personal/haufe-personal-office-platin/schell-sgbix-8-wunsch-und-wahlrecht-der-leistungsbe-211-berechtigte-wuensche_idesk_PI42323_HI3533005.html) letzter Zugriff am 09.07.20

Versorgung *an diesem Ort tatsächlich und dauerhaft sichergestellt* werden kann“.

Die Streichung der Vorbehalte tatsächlich und dauerhaft sind ausdrücklich zu begrüßen. Die Notwendigkeit eines angemessenen Zeitfensters zu notwendigen Nachbesserungen ist positiv. Die Gefahr einer Zuweisung in eine stationäre Einrichtung erscheint somit - abgesehen von berechtigten Fällen der Kindeswohlgefährdung - nicht mehr gegeben. Die kritische Frage ist, in welchem Umfang Eigenleistungen zum Erreichen der Zielsetzung „sichere Versorgung“ von den Versicherten und ihren Angehörigen eingefordert werden, wenn die Kostenträger aus Fachkräftemangel keine gesicherte Versorgung gewährleisten können.

Eine Verschlechterung des Leistungsanspruches ist insoweit nicht zu erkennen. Ob die neue Regelung zu einer Verbesserung führt, muss sich in der Verhandlungspraxis erst noch erweisen. Die Festschreibung einer Zielvereinbarung zwischen Krankenkassen und Versicherten ist im folgenden Abschnitt geregelt:

- **dabei** sind die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände zu berücksichtigen. **Über die Nachbesserungsmaßnahmen nach Satz 3 schließt die Krankenkasse mit dem Versicherten eine Zielvereinbarung, an der sich nach Maßgabe des individuell festgestellten Bedarfs weitere Leistungsträger zu beteiligen haben. Zur Umsetzung der Zielvereinbarung schuldet die Krankenkasse nur Leistungen nach diesem Buch.**

Bewertung:

Krankenkassen und der Versicherte sollen bei festgestellten Versorgungsmängeln individuell eine gemeinsame Zielvereinbarung schließen. Dies schließt eine Entscheidung ohne Beteiligung des Versicherten aus, was positiv zu bewerten ist. Die Hinzuziehung weiterer Leistungserbringer ist ebenfalls zu begrüßen. In dem geplanten Verfahren, dass an das Bundesteilhabegesetz angelehnt ist, erhalten die Betroffenen die Möglichkeit, ihren Versorgungsbedarf umfassend mit dem jeweils zuständigen Kostenträger in einem gemeinsamen Abstimmungsprozess zu regeln. Dass Betroffene und ihre Angehörigen im Fall einer notwendigen Zielvereinbarung künftig nicht mehr in dem oft undurchschaubaren Dschungel der Zuständigkeiten alleine gelassen werden, ist ausdrücklich zu begrüßen. Gleichzeitig bleibt unklar, wie in Fällen von Uneinigkeit zwischen den Parteien, eine Entscheidung herbeigeführt wird. Die Qualität dieses Verfahrens wird sich daher ebenfalls erst in der Verhandlungspraxis erweisen.

- **§ 37c Abs. (4) Kann die Krankenkasse keine qualifizierte Pflegefachkraft für die außerklinische Intensivpflege stellen, sind dem Versicherten die Kosten für eine selbstbeschaffte Pflegefachkraft in angemessener Höhe zu erstatten. Die Möglichkeit der Leistungserbringung im Rahmen eines persönlichen Budgets nach § 2 Absatz 2 Satz 2, § 11 Absatz 1 Nr. 5 SGB V in Verbindung mit § 29 des Neunten Buches bleibt davon unberührt.**

Bewertung:

Der neu eingefügte Passus wird von uns ausdrücklich begrüßt, weil er den Versicherten wie bisher in § 37 die Möglichkeit offen lässt, auf Kosten der Krankenkassen selbstbeschaffte Pflegekräfte zu engagieren. Gleichzeitig darf dies nicht dazu führen, dass Versicherte und ihre Zugehörigen genötigt werden, an der Sicherstellung der Versorgung durch Eigenleistung und/oder durch selbst beschaffte Pflegekräfte in erhöhtem Umfang mitzuwirken. Hier sind die Krankenkassen nach wie vor verpflichtet, ihrem Sicherstellungsauftrag einheitlich und flächendeckend nachzukommen.

› Absatz 1 Satz 8

- Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 [...] jeweils für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, für junge Volljährige ~~bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres~~, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, und für volljährige Versicherte getrennt das Nähere zu Inhalt und Umfang der Leistungen sowie die Anforderungen.

Die besonderen Belange von jungen Menschen werden in getrennten Richtlinien jeweils für Kinder und Jugendliche bis zur Volljährigkeit bzw. für junge Erwachsene erfasst. Dies ist beachtlich und sehr positiv zu bewerten. Die hier ursprünglich formulierte Beschränkung bis zum 27. Lebensjahr wurde aufgehoben, so dass ein festgestellter Versorgungsanspruch nicht mehr durch eine starre Altersgrenze begrenzt ist. Diese Änderung ist ebenfalls ausdrücklich zu begrüßen und ein Meilenstein in der Sozialgesetzgebung, der Vorbildcharakter für andere Gesetze haben könnte, die junge erwachsene Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung betreffen (z.B. ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospiz, § 39a SGB V).

Zu bemängeln ist, dass der Gesetzgeber versäumt, analog zu den getrennten Richtlinien ebenfalls separate Rahmenempfehlungen festzuschreiben (s. weitere Ausführungen unberücksichtigte Änderungsvorschläge).

› § 132l

- [...] gemeinsame Rahmenempfehlungen über die **einheitliche und flächendeckende Versorgung** mit außerklinischer Intensivpflege zu vereinbaren.

Bewertung: Mit der Ergänzung wird klargestellt, dass die außerklinische Intensivpflege ebenso wie bisher die häusliche Pflege nach §37 Abs. 2 einheitlich und flächendeckend geregelt werden muss. Der Kostenträger kann insofern nicht argumentieren, dass z.B. eine Versorgung außerhalb von Ballungsräumen unwirtschaftlich wäre oder dass regionale Belange unterschiedliche Qualitätsanforderungen begründen würden.

- ***§111 nach Absatz 5 Satz 1: Die Bezahlung von Gehältern bis zur Höhe tarifvertraglich vereinbarter Vergütungen sowie entsprechender Vergütungen nach kirchlichen Arbeitsrechtsregelungen kann dabei nicht als unwirtschaftlich abgelehnt werden.***

Bewertung:

Das 2018 beschlossene Pflegepersonalstärkungsgesetz beinhaltet die genannte Regelung für die ambulante Pflege. Da mit dem IPreG ein neuer Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege geschaffen wurde, ist es folgerichtig und sehr zu begrüßen, dass der Anspruch auf tarifvertragliche Vergütung hier ausdrücklich genannt wird. Damit wird eine neue Rechtsunsicherheit in Hinblick auf die Vertragsverhandlungen der Leistungserbringer vermieden.

### 3. Unberücksichtigte Änderungsvorschläge

- › Jährliche Überprüfung des MD ist nach wie vor festgeschrieben

Bewertung:

Eine jährliche Prüfung bei Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen erzeugt keine neuen Erkenntnisse, weil der Krankheitsverlauf bestenfalls stagnierend oder häufig sogar fortschreitend ist. Die Unsicherheit einer jährlichen Prüfung erschwert vielmehr notwendige, langfristige Planungen *und Entwicklungsmöglichkeiten der jungen Menschen* und stellt eine Belastung für die Familien dar, die es zu vermeiden gilt. Hier bleibt zu hoffen, dass in den Richtlinien für junge intensivpflegebedürftige Menschen dazu entsprechende Vorgaben gemacht werden.

- › Eigene Rahmenempfehlungen für junge Menschen

Bewertung:

Leider wurde die Forderung nach eigenen Rahmenempfehlungen für junge Menschen nicht aufgegriffen. Dies ist bedauerlich, weil separate Rahmenempfehlungen für die unterschiedlichen Zielgruppen die logische Konsequenz getrennter Richtlinien wären. Somit bleibt unklar, ob und wie die besonderen personellen und strukturellen Anforderungen an die Pflege dieser Klientel berücksichtigt werden. Dazu zählen die tägliche Begleitung in Ausbildungs- und Arbeitsstätten ebenso wie die Besonderheiten der Versorgung im familiären Umfeld, wenn die Pflege von Leistungserbringern und Angehörigen differenziert nach Grund- und Behandlungspflege gemeinsam erbracht wird. Hier bleibt zu hoffen, dass durch die festgeschriebene Beteiligung von Interessenvertreter\*innen der Patient\*innen an der Erstellung der Rahmenempfehlungen entsprechend auf eine sachgemäße Ausgestaltung hingewirkt werden kann.

### 4. Fazit

Wenn man sich der Bewertung des verabschiedeten Intensivpflege- und Rehabilitationsgesetzes (IPReG) annähert, so kann man dies von zwei Seiten tun. Zum einen mit der Gegenüberstellung des Gesetzes und dem ersten Referentenentwurf, der im August 2019 durch das BMG vorgelegt wurde. Dort stand:

***„Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen, oder in einer Wohneinheit im Sinne des § 132i Absatz 5 Nummer 1. Wenn die Pflege in einer Einrichtung nach Satz 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.“***

**Anspruch** auf Intensivpflege hätte demnach **ausschließlich in stationären Einrichtungen** bestanden. Die intensivpflegerische Versorgung im häuslichen Umfeld wäre nicht regelhaft und nur unter gewissen Bedingungen möglich gewesen. Das war - und ist - ein ungeheuerlicher Vorstoß, der Spuren bei den Betroffenen hinterlassen hat. Auf Seite 22 des Referentenentwurfes hieß es:

***„Außerklinische Intensivpflege wird künftig regelhaft in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen, oder in qualitätsgesicherten sogenannten Intensivpflege-Wohngemeinschaften erbracht.“***

Lediglich für Minderjährige Versicherte war eine grundsätzliche Unzumutbarkeit in einer stationären Unterbringung festgeschrieben.

Vergleicht man die oben zitierte Ausrichtung des Referentenentwurfes mit dem verabschiedeten Gesetz, so ist festzustellen, dass die im Referentenentwurf intendierte Logik stationär vor ambulant und der eklatante Eingriff in das Selbstbestimmungs- und Wahlrecht von Versicherten, weitgehend abgewendet werden konnte. Dies ist insbesondere dem massiven Widerstand von Betroffenenverbänden, sowie dem besonderen Einsatz von Bundestagsabgeordneten zu verdanken und als Erfolg zu werten.

Im verabschiedeten Gesetz heißt es:

***„Berechtigten Wünschen der Versicherten ist zu entsprechen. Hierbei ist zu prüfen, ob und wie die medizinische und pflegerische Versorgung am Ort der Leistung nach Satz 1 sichergestellt ist oder durch entsprechende Nachbesserungsmaßnahmen in angemessener Zeit sichergestellt werden kann“***

Von einer regelhaften Versorgung in stationären Einrichtungen ist keine Rede mehr. Zwar ist der Hinweis auf die Unzumutbarkeit der Versorgung von Minderjährigen außerhalb ihres Haushalts oder der Familie nicht mehr enthalten, jedoch ist dieser im Kontext der Abkehr der regelhaften Versorgung im stationären Kontext zu sehen. Der Wunsch nach Verbleiben und der Versorgung eines Minderjährigen im vertrauten Umfeld ist demnach ein berechtigter Wunsch, dem zu entsprechen ist.

Nähert man sich von der anderen Seite und fragt, was sich tatsächlich für die jungen Menschen mit Intensivpflegebedarf durch das Gesetz verbessert hat, so fällt das Fazit deutlich schlechter aus. Dann wird deutlich, dass vor allem der Status Quo gesichert, aber kaum Verbesserungen für die Versicherten zu konstatieren sind.

Um eine qualitätsgesicherte Versorgung zu gewährleisten, werden regelmäßige Kontrollen durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen eingeführt. Insbesondere von Familien mit jungen Menschen, die im eigenen Haushalt leben, wird dies als zusätzliche Belastung wahrgenommen. Wenn dabei jedoch Versorgungsdefizite festgestellt werden, wie zum Beispiel auch fehlende Fachkräfte, sind die Krankenkassen künftig verpflichtet, eine Zielvereinbarung zu treffen. Hier bleibt abzuwarten, wer von wem die Sicherstellung einfordern kann, ggf. auch gerichtlich.

Die Beteiligung von weiteren Kostenträgern schafft eine neue Situation. Rahmenbedingungen wie Wohnraum, Bedarf an Assistenzleistungen o.ä. können mitverhandelt werden. Aber auch hier ist offen, wie sich diese Regelungen auswirken. Konflikte zwischen Kostenträgern und Versicherten sind zu befürchten, insbesondere dann, wenn seitens der Kostenträger eine Versorgung in einer stationären Einrichtung präferiert wird. Hier gibt das IPRG zumindest Rechtsmittel an die Hand, die ein gerichtliches Vorgehen gegen die Krankenkassen begründen würden. Eine Missachtung des Wunsches auf Versorgung im häuslichen Umfeld würde einen nicht hinnehmbaren Eingriff in das Wahlrecht der Versicherten und bei Menschen mit Behinderungen eine Verletzung der UN-Behindertenrechtskonvention bedeuten. Hier gilt es kritisch zu beobachten, inwieweit sich unzumutbare Härtefälle für Versicherte entwickeln.

Die grundsätzlichen Herausforderungen in der häuslichen (Intensiv-)Krankenpflege für junge Versicherte bleiben unabhängig vom IPRG bestehen: wie kann dem Fachkräftemangel begegnet werden, wie können vergleichbare Lohnniveaus geschaffen und Fehlanreize für stationäre Einrichtungen auf Kosten des ambulanten Sektors vermieden werden? Wie kann der Teilhabeanspruch auch in stationären Einrichtungen wirksam umgesetzt werden? Vor allen Dingen: wie kann verhindert werden, dass Zugehörige, in der Regel die Eltern, immer mehr genötigt werden, die Behandlungspflege ihrer Kinder zu übernehmen, weil genehmigte Stunden nicht durch Fachkräfte abgedeckt werden? Dies führt schon heute zu einer erheblichen (Über-)Belastung von Familien, insbesondere von Alleinziehenden, in den meisten Fällen den Müttern.

So ernüchternd es klingt, aber das Intensivpflege- und Rehabilitationsgesetz leistet zur Lösung dieser Probleme bestenfalls minimale Ansätze. Die erreichten Nachbesserungen

Dank des unermüdlichen Einsatzes der Vereine, Selbsthilfe- und Wohlfahrtsverbände sind bemerkenswert und zugleich Ausdruck eines zähen Ringens, der zunächst den Status Quo der Intensivpflege aufrechterhalten hat. Nicht mehr, aber auch nicht weniger. Der Kampf für eine flächendeckende und qualitativ hochwertige (Intensiv-)Pflege, die Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben der jungen Menschen ist, geht somit weiter.

### **Deutscher Kinderhospizverein e.V.**

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.

Ferner trägt die Deutsche Kinderhospizakademie in Trägerschaft des DKHV e.V. mit ihren Seminarangeboten wesentlich dazu bei, die Bewältigungskapazitäten und Ressourcen der Familien zu stärken. 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 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.

### **IntensivLeben e.V.**

Der Verein *IntensivLeben e.V.* ist ein interdisziplinäres Netzwerk aus Ärzten, Pflegekräften, Therapeuten, Sozialarbeitern und Eltern von intensivpflichtig erkrankten Kindern. Die fachübergreifende Kompetenz unserer ehrenamtlich tätigen Mitglieder nutzen wir, um jungen Menschen, die seit dem Kindesalter auf intensivmedizinische Pflege angewiesen sind, zu helfen, ihre Versorgungssituation zu verbessern und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern. Unsere Angebote richten sich dabei an die Betroffenen und ihre Familien, die in der Regel die komplexen Leistungen für die bedarfsgerechte Versorgung im häuslichen Umfeld koordinieren und wesentliche Anteile sowohl der Pflege als auch der häufig erforderlichen Assistenzleistungen selber erbringen.

Für den Raum Nordhessen und angrenzende Regionen unterhalten wir eine Beratungsstelle, die den betroffenen Familien ein niedrigschwelliges und dauerhaftes Angebot zur Orientierung, Vermittlung und Unterstützung bietet. Wir informieren über gesetzliche und freiwillige Leistungen von Kostenträgern, Dienstleistern und gemeinnützigen Organisationen, vermitteln Hilfs- und Entlastungsangebote und unterstützen bei Antrags- und Widerspruchsverfahren zur Sicherstellung der Versorgung. Ergänzend bieten wir Fortbildungen an, um die Elternkompetenz hinsichtlich der vielfältigen Anforderungen in der häuslichen Versorgung von intensivpflichtig erkrankten jungen Menschen zu stärken und organisieren inklusive Kulturveranstaltungen.