

An den G-BA
An das BMG

Berlin, 23.07.2021

Positionierung

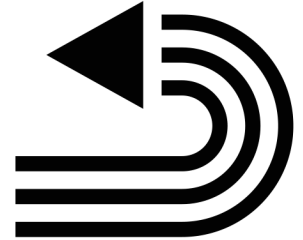
der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL zur Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL, Stand 23.06.2021)

Die "Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL" ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation. Selbstvertretung bedeutet, dass sowohl die Bundesgeschäftsstelle als auch ihre Mitgliedsorganisationen von Menschen mit Behinderung selbst geleitet und verwaltet werden. Die ISL ist die Dachorganisation der in Deutschland ansässigen 25 Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen und die deutsche Mitgliedsorganisation der internationalen Selbstvertretungsbewegung behinderter Menschen "Disabled Peoples' International - DPI". Die ISL setzt sich für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ein und steht für die dort verankerten Rechte und Werte der Selbstbestimmung, des Empowerments, der Selbstvertretung und Partizipation, ganz nach dem Motto „Nichts über uns ohne uns!“.

2. Würdigung

Die ISL bedankt sich für die Möglichkeit, in diesem Prozess eine Stellungnahme abgeben zu können. Eine für die selbstbestimmte Lebensführung unserer bundesweiten Mitglieder so elementare und bedeutsame Richtlinie muss von Beginn an durch Selbstbetroffene miterarbeitet, beleuchtet und per Stellungnahmeverfahren kritisch begleitet werden. Auch der UN-Fachausschuss zur Umsetzung der UN-Behinderten-

rechtskonvention schreibt den Selbstvertretungsorganisationen eine besondere Stellung in seinem General Comment No. 7 „Partizipation“¹ zu.



Die ISL reicht eine gemeinsame Stellungnahme mit der LIGA Selbstvertretung zur o.g. Richtlinie ein, die in der vom G-BA gewünschten tabellarischen Form fristgerecht zum 23. Juli 2021 eingesandt wird.

Parallel wird für unsere Mitglieder und für die generelle Öffentlichkeit, mit dem Ziel der besseren Verständlichkeit und Sichtbarkeit, eine gewohnte zugängliche Positionierung in schriftlicher Form verfasst.

3. Grundsätzliches zur Richtlinie

Der vorliegende Entwurf der AKI-RL liest sich an vielen Stellen so, als bestünde ein noch ganz grundsätzlicher Klärungsbedarf.

Grundsätzlich dahingehend, dass zum Einen Betroffene als selbstbestimmte, kompetente und fähige Menschen anzusehen sind - also nicht als defizitäre, fremdbestimmte Objekte. Zum Anderen muss im Umgang mit unserer Zielgruppe (beatmungspflichtige behinderte Personen) die selbstverständlichen Grundsätze der Menschenwürde, Anspruch auf ein Maximum an Lebensqualität, Teilhabe und Selbstbestimmung, gelten. Alle Grundsätze und Maßnahmen müssen frei von Benachteiligung, Diskriminierung und Fremdbestimmung umgesetzt werden.

Auch in dieser Richtlinie muss der Grundsatz lauten „ambulante vor stationärer Versorgung“ und lässt uns an vielen Stellen genau hinsehen und aufhorchen. Denn, für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf gilt das Recht der freien Wahl über den Wohnort und der Wohnform. All diese Grundsätze müssen uneingeschränkt gelten, ganz gleich welche Diagnose, Grad der Behinderung oder bescheinigtem Pflegegrad.

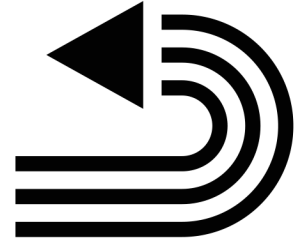
4. Zu den Kritikpunkten im Einzelnen

Zu § 1 Grundlagen

An dieser Stelle möchte die ISL einen kurzen Einblick in die Versorgungsrealität von Menschen mit Behinderungen geben. Der Fachkräftemangel ist bekannt und unsere Erfahrung ist jene, dass Pflegekräfte

¹ Online unter: https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/UN_BRK/AllgBemerkNr7.pdf;jsessionid=9338581F49A5AB8A16E522DB27E9B4D8.2_cid509?blob=publication-File&v=2

ebenso die verschiedenen Tätigkeiten der außerklinischen Intensivpflege erbringen können. Die Versorgung des betreffenden Menschen muss Vorrang haben vor Nachweisen über eine bestimmte Qualifikation.



Absatz 3 verweist auf die besondere Berücksichtigung An-und Zugehöriger bei der **Pflege von betroffenen Kindern und Jugendlichen**. Hier erscheint uns ein **Verweis auf Artikel 23 der UN-BRK in Verbindung mit Artikel 7 Absatz 3 unerlässlich**. Demnach muss sichergestellt werden, dass Kinder mit Behinderungen ihre Meinung frei äußern können, ihre Meinung angemessen berücksichtigt wird und dass sie behinderungsgerechte und altersgemäße Assistenz erhalten. Art. 23 Absatz 4 verbietet, dass eine Behinderung des Kindes oder der Eltern ein Grund für eine Trennung des Kindes von seinen Eltern ist, sofern sie nicht auf einer nachprüfaren gerichtlichen Entscheidung der zuständigen Behörden zum Wohle des Kindes beruht. Gleichzeitig muss jedoch den Wünschen von Kindern bzw. Jugendlichen Rechnung getragen werden – wünscht sich das heranwachsende Kind für bestimmte anfallende pflegerische Bereiche die Übernahme durch eine andere Person als z.B. die Eltern, muss diesem Wunsch unbedingt nachgekommen werden.

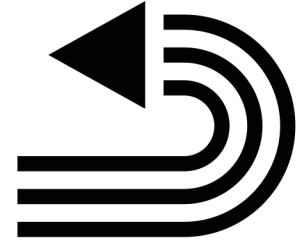
Absatz 4 des § 1 der entworfenen Richtlinie sieht eine **Festschreibung der Orte für Leistungserbringung vor**, in denen intensivpflegerische Tätigkeiten erbracht werden. Diese Stelle ist ein ganz entscheidender Einschub, dessen komplette Streichung wohl am angebrachtesten wäre. Die ISL fragt sich, welches Bild in den Köpfen vorherrscht, wenn nach der Aufzählung der vollstationären Pflegeeinrichtungen oder Wohneinheiten und letztlich erst unter dem vierten Punkt die Nennung des eigenen Haushaltes der versicherten Person gelistet werden, und dann, unter 5. der „sonstige geeignete Orte“ beispielhaft weitere Einrichtungen benannt werden. Hier fehlt deutlich ein realistischer Blick auf die Lebensrealität betroffener Menschen, denn es gibt natürlich geeignete Orte, die die/der Versicherte als geeignet beurteilt.

Das Leben, auch mit intensivpflegerischem Bedarf, spielt sich durchaus bei einem begleiteten Spaziergang an der frischen Luft ab, oder bei einem Ausflug, sei es einem Kinobesuch oder sonstiger Freizeitgestaltung oder bei Sommerwochenenden im Schrebergarten.

Im Grundsatz muss es lauten, dass doch niemand über die „Eignung“ eines Ortes entscheiden darf, sondern der betroffene Mensch selbst, ganz im Sinne der Selbstbestimmung über die eigene Lebensführung.

Artikel 19 der UN-BRK zum „Selbstbestimmten Leben und Einbeziehung in die Gemeinschaft“ macht den dringenden Nachrang der Versor-

gung in „besonderen“ Wohnformen deutlich und bekräftigt den geltenden Grundsatz „**ambulant vor stationär**“, der auch durch ein IPReG mit einer AKI-RL nicht ausgehebelt werden darf. Das Wunsch- und Wahlrecht hinsichtlich des Wohnortes ist in §37 c Absatz 2 Satz 2 SGB V explizit festgeschrieben worden. Die AKI-RL darf dieses also nicht umgehen. Dem Willen der betroffenen Person muss entsprochen werden und keinesfalls auf Kosten von Leistungskürzungen.



Zu § 2 Ziele der außerklinischen Intensivpflege

Alle Behandlungsschritte, Therapieziele und -prozesse müssen unter Partizipation und mit Zustimmung des/der betroffenen Patient*in erfolgen. Ein Beatmungsentwöhnungs-Prozess darf nicht erzwungen werden. Es ist immer eine ganzheitliche Sicht auf die Lebensrealität des/der Betroffenen mit Behinderung notwendig, so dass hier auch klar der Fokus auf die ganz individuelle Verbesserung der Lebensqualität gelegt werden muss: Ist die Betroffene nach Entwöhnung von der Beatmung nur noch unter Mühe und Anstrengung mit dem selbstständigen Atmen beschäftigt, findet kein Leben mehr statt. Mit Verweis auf §3 (3) möchte die ISL bekräftigen, dass die Abstimmung mit und eine Zustimmung durch die/den betroffene*n Versicherte*n unerlässlich sind.

Zu § 3 Verordnungsvoraussetzungen von außerklinischer Intensivpflege

Unserer Ansicht nach gibt es mehr Voraussetzungen für den Bedarf von außerklinischer Intensivpflege, als mit den hier angegebenen „lebensbedrohlichen Störungen der Vitalfunktionen“ abgedeckt werden. Eine Verordnung muss generell dann zulässig sein, wenn ständige Anwesenheit nötig ist.

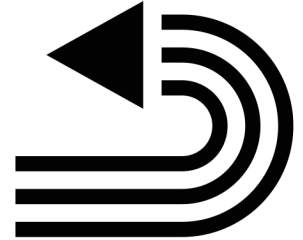
Als Voraussetzung für die Verordnung muss genügen, dass es aus der laufenden Behandlung Kenntnis über die Notwendigkeit gibt – somit können dem/der Versicherten aufwändige zusätzliche Gänge und Termine erspart bleiben. So sieht es auch die HKP-Richtlinie vor. Zu betonen ist an dieser Stelle ebenfalls, dass die vor jeder Verordnung gedachten Prüfungen viele Betroffene nicht berücksichtigt, die nämlich aufgrund ihrer Vorerkrankung und der daraus resultierenden Behinderung kein Potenzial einer Entwöhnung haben – diese Prüfungen führen dann zu unnötigem Aufwand, Stress und dem ständigen Bangen, nötige Leistungen aufgrund des individuellen Bedarfes nicht bewilligt zu bekommen. Eine so häufige Überprüfung des Potenzials darf in diesen Fällen nicht zwingend nötig sein.

Absatz 6 regelt die **Kriterien der Erhebung**. Die ISL fragt sich, welches Personal oder welche Menschen sich generell anmaßen möchten, die sogenannte Lebensqualität eines Menschen anhand objektiver Fakten, Werte und Daten zu bemessen. Lebensqualität ist vor allem subjektiv – hier braucht es die Sicht der Betroffenen über ihr psychosoziales Setting. Leider wird hier deutlich, welches Bild von behinderten Menschen,

vor allem im medizinischen Kontext, des gesellschaftlichen Lebens vorherrscht: Behinderung ist kein medizinisches und vor allem kein individuelles Problem, das in der Folge ein Leben mit ihr abwertet und damit lebensunwert macht. Aus unserer Geschichte kennen wir zu gut die Geschehnisse, und wissen, was passiert, wenn verschiedene Gruppen der Gesellschaft als lebensunwert definiert werden.

Die ISL lehnt ebenfalls das angedachte Instrument des

Ethik-Fallgesprächs ab: wie ein solches Fallgespräch abläuft, regelt jedes Krankenhaus für sich, es gibt keine vorhandenen, partizipativ erarbeiteten Standards für eine gute Herangehensweise. Wir fordern an dieser Stelle, Partizipation umzusetzen. Finden ethische Fallgespräche ohne Einladung der betroffenen Person statt, öffnen sich Tür und Tor, über behinderte Menschen zu bestimmen und sie ggf. sogar auszusortieren.



Zu § 6 Dauer der Verordnung

Die ISL setzt sich dafür ein, je nach Grunderkrankung und individueller Ausgangslage, die Dauer der Verordnung nicht auf maximal 6 Monate zu beschränken. Nach **Einzelfallprüfung** muss eine Dauer über mindestens 12 oder 24 Monate möglich sein. Die Richtlinie wirft in Absatz 2 Satz 2 zur Beurteilung der Dauer der Verordnung einen **Ressourcenbegriff** ein, der nach Ansicht der ISL wichtige Fragen aufwirft: Inwiefern wirken sich die „persönlichen und am Versorgungsort bestehenden Ressourcen“ auf die Verordnung aus? Die ISL befürchtet an dieser Stelle eine Hintertür, entweder An- und Zugehörige mehr zu belasten oder aber eine Heimunterbringung zu erwirken. Daher plädiert die ISL für eine Streichung des Absatzes.

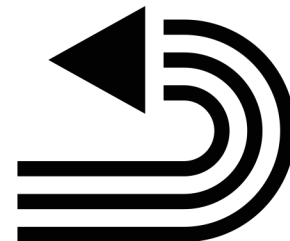
Zu § 7 Besonderheiten bei der Überleitung aus der stationären Versorgung in die außerklinische Intensivpflege im Rahmen des Entlassungsmanagements

Die ISL merkt kritisch an, dass der Vorschlag, direkt vor Entlassung ein verpflichtendes Gespräch mit der Krankenkasse über den Versorgungsort zu führen, eine Einbahnstraße ist, deren Ende wir alle kennen. Durch diesen Stellhebel schwindet jegliche Objektivität, der Weg in die Einrichtung wird vorgegeben und bei vielen Betroffenen die Wunsch- und Wahlfreiheit in Frage gestellt. Die ISL schlägt die Streichung des Punktes vor und regt an, stattdessen eine unabhängige Beratung möglich zu machen. Dem/der Patient*in muss auf Wunsch vor Entlassung ein Gespräch mit einem/einer Peer-Counselor*in ermöglicht werden. Nur so können alle Wahlmöglichkeiten im Sinne des/der Patient*in aufgezeigt werden.

Zu § 9 Leistungsinhalte von außerklinischer Intensivpflege

In Absatz 5 muss hervorgehoben werden, dass die hier benannten Rahmenbedingungen vor allem für Einrichtungen nach § 1 Absatz 4 Nr.

1-3 gelten müssen. Niemand Außenstehendem sollte zustehen, die eigene Häuslichkeit als nicht geeignet zu deklarieren, wenn es aber Wunsch des/der Betroffenen ist, in der eigenen Häuslichkeit – und sei sie noch so barrierebehaftet - zu bleiben. Jeder Mensch weiß um kostspielige Barrierefrei-Umbauten, Nicht-Übernahme der notwendigen Kosten, oder aber generell der Mangel an barrierefreiem Wohnraum. Diese Problemlagen sind seit vielen Jahrzehnten bekannt. Es darf nun nicht die Lösung sein, hierdurch indirekt Menschen in Einrichtungen zu zwingen.



Die Richtlinie stützt sich in § 9 auf die sogenannte „Rückzugspflege“. Diese besagt, dass sich Fachpersonal mehr und mehr zurückzieht, während An- und Zugehörige mehr und mehr angelernt werden und Aufgaben letztlich ganz übernehmen. Die ISL erachtet diesen **Grundsatz der Rückzugspflege als sehr kritisch**. Grundsätzlich muss eine zwischen betroffener Person und angehöriger Person einvernehmliche Zustimmung vorliegen, hier Pflegeaufwand übernehmen bzw. erhalten zu wollen. Gleichmaßen stellt sich die Frage, wie Phasen geregelt werden können, wenn bspw. die Zugehörige, sei es die nahestehende Nachbarin, selbst ausfällt, geschäftlich eingebunden ist – die Liste der Szenarien ließe sich ewig weiterführen.

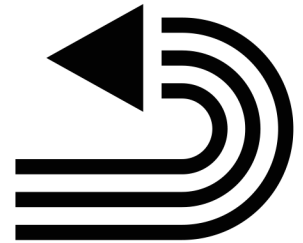
Wir sehen das im Entwurf vorgeschlagene Vorgehen als Einfallstor, über An- und Zugehörige Pflegetätigkeiten „kostengünstig“ wegzuweisen und auf diese abzuwälzen. An dieser Stelle möchten wir nochmal auf Art. 19 UN-BRK zum *Selbstbestimmten Leben und Einbeziehung in die Gemeinschaft* verweisen, der da lautet:

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

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;

Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist;

Dienste und Einrichtungen in der Gemeinde für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.



Die ISL erkennt an dieser Stelle die Gefahr, dass die Verordnung und Bewilligung von Leistungen in Abhängigkeit von der Pflegebereitschaft der An- und Zugehörigen getroffen wird. Der ärztlich verordnete Leistungsempfang darf also dadurch nicht reduziert werden, der Versorgungsumfang des Leistungserbringers nach §132 I vermindert sich nur in dem Umfang der von den An- und Zugehörigen tatsächlich erbrachten Leistungen.

§ 10 Zusammenarbeit zur Sicherung der ärztlichen und pflegerischen Versorgungskontinuität und Versorgungscoordination von außerklinischer Intensivpflege

Dem vorliegenden Entwurf mangelt es an einem ganz grundsätzlichen Verständnis des Konzeptes von Partizipation. Wir befürworten die Vernetzung aller Instanzen untereinander, aber es darf nicht vergessen werden, dass die versicherte Person nicht medizinisches Objekt ist, „über“ welches geredet wird, sondern Subjekt und damit ein*e Träger*in von Rechten. Die Person ist Subjekt des Behandlungsprozesses, niemand sonst. Dieser Grundsatz bezieht sich auch auf die Informationsweitergabe (Absatz 4 bzw. 5).

5. Fazit

Der vorliegende Entwurf liest sich an vielen Stellen so, als bestünde noch ganz grundsätzlicher Klärungsbedarf. Es zieht sich ein roter Faden der Fremdbestimmung, vermeintlicher Fürsorge gepaart mit der ganz offensichtlichen Stärkung institutioneller Versorgung und Effizienz. Die ISL vermisst ganz grundsätzlich Passagen, die aufatmen lassen, denn „niemand soll in ein Heim gezwungen werden“. Das ist sehr besorgniserregend. Die ISL kann nicht erkennen, dass es mit dem IPReG und mit der dazugehörigen Richtlinie in erster Linie darum ging, Betrug in Beatmungs-WGs zu unterbinden.

Grundsätzlich hat der Tumult und Aufschrei rund um das RISG, dem dann umbenannten etwas nachgebesserten IPReG und der jetzt im Entwurf vorliegenden Richtlinie, zumindest zu einer immensen Stärkung und Vernetzung unter den Betroffenen und ihren Verbänden geführt. Es gilt nämlich, Betroffene als selbstbestimmte, kompetente und fähige Menschen anzusehen. Die hier skizzierten Versicherten sind keine Objekte fürsorglich-obrigkeitlicher Behandlung, sondern haben alle Entscheidungsgewalt. Das Wunsch- und Wahlrecht ist nicht nur in der UN-BRK verankert, sondern auch im Grundgesetz.