



**Stellungnahme zur Änderung der Außerklinischen  
Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL): Qualifikationsanforderungen an die  
potenzialerhebenden Ärztinnen und Ärzte nach § 8 der Richtlinie**

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)	
3. April 2023	
Stellungnahme / Änderungsvorschlag	Begründung
<p><b>§ 8 Absatz 2 // „junge Volljährige“</b></p> <p><b>Der bvkm spricht sich gegen den Vorschlag von GKV-SV, KBV und DKG aus, den Begriff der jungen Volljährigen altersmäßig eingrenzend „im Sinne des § 7 Abs. 1 Nr. 3 SGB VIII“ zu verstehen und damit nur Erwachsene, die 18, aber noch nicht 27 Jahre alt sind, vom Anwendungsbereich der Vorschrift zu erfassen.</b></p>	<p>Der Begriff der „jungen Volljährigen“ ist in den Regelungszusammenhängen der außerklinischen Intensivpflege ganz bewusst in einer besonderen Art und Weise und ganz bewusst ohne eine bestimmte Altersgrenze definiert. Gemäß § 37c Abs. 1 Satz 8 SGB V und gemäß dem diese Regelung aufgreifenden § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL sind unter diesem Begriff „junge Volljährige, 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“ zu verstehen.</p> <p>Die ursprünglich noch im Gesetzentwurf der Bundesregierung vorgesehene Altersbeschränkung der jungen Volljährigen auf das 27. Lebensjahr (vgl. BT-Drucksache 19/19368, Seite 9) hat der Gesetzgeber explizit deshalb wieder herausgenommen, weil er sicherstellen wollte, dass die besondere Berücksichtigung der Belange junger Volljähriger in der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie nicht an die starre Altersgrenze von 27 Jahren gebunden ist. In der Begründung der Beschlussempfehlung des Ausschusses für Gesundheit heißt es dazu, ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters könne im Einzelfall auch vorliegen bzw. weiterbestehen, wenn die betreffende Person älter als 27 Jahre ist. Insofern sei hier nicht auf die einschränkende Begriffsdefinition des jungen Erwachsenen in § 7 Abs. 1 Nr. 3 SGB VIII abzustellen (vgl. BT-Drucksache 19/20720, Seite 55). Der Vorschlag von GKV-SV, KBV und DKG, den Begriff der jungen Volljährigen einschränkend „im Sinne des § 7 Abs. 1 Nr. 3 SGB VIII“ zu verstehen, läuft diesem explizit zum Ausdruck gebrachten Willen des Gesetzgebers offensichtlich zuwider und wird deshalb vom bvkm als nicht gesetzeskonform abgelehnt.</p> <p>Darüber hinaus sprechen auch fachliche Gründe gegen eine Beschränkung des Anwendungsbereichs der Vorschrift auf junge Volljährige bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres. Menschen mit Behinderung, die von Geburt an oder aufgrund einer im</p>

3. April 2023

frühen Kindesalter erworbenen Behinderung einen Intensivpflegebedarf haben, sind in der Regel auch nach ihrem 27. Geburtstag nicht altersgemäß entwickelt. Die in der Vorschrift beschriebenen Krankheitsbilder verschwinden also nicht plötzlich, sobald sich der Mensch in seinem 28. Lebensjahr befindet.

Die in § 8 Absatz 2 benannten Facharztgruppen sind mit den Besonderheiten dieser hochkomplexen Krankheitsbilder und der nicht regelhaften physiologischen und psychomotorischen Entwicklung dieser Patientinnen und Patienten vertraut. Sie haben insbesondere Erfahrung mit einer Vielzahl von Erkrankungen und komplexen Krankheitsbildern, denen Fachärztinnen und Fachärzte ohne pädiatrische Expertise im Berufsalltag in aller Regel nicht begegnen. Zu diesen Erkrankungen gehören z.B.:

- Schwere cerebrale Schädigungen als Folge von Frühgeburt, Hirnblutung, Schädel-Hirn-Traumata, Gehirntumoren, schweren Infektionserkrankungen (z.B. Meningokokken, Streptokokken etc.),
- Therapierefraktäre Epilepsien,
- Zustand nach Beinahe-Ertrinken mit der Folge von schweren Epilepsien und/oder zentralen Atemstörungen und respiratorischer Insuffizienz und/oder Dysphagie,
- Genetische Syndrome (z. B. Undine-Syndrom),
- Stoffwechselerkrankungen (z. B. schwere Formen von Diabetes, Mukopolysaccharidosen, schwere Verlaufsformen von Mitochondriopathien etc.) in Verbindung mit kognitiven Einschränkungen,
- Schwere Formen von Spina bifida,
- Neuromuskuläre Erkrankungen (Muskeldystrophie Duchenne, Spinale Muskelatrophie etc.)

Bei diesen Erkrankungen ist eine dem Lebensalter entsprechende Entwicklung im Einzelfall nicht zwingend gegeben, so dass in diesen Fällen für die Potenzialerhebung auch bei jungen Volljährigen im Sinne des § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL die pädiatrische Expertise (auch in Bezug auf den jeweiligen Verlauf) erforderlich ist.

Hinzu kommt, dass die genannten Facharztgruppen in der Regel auch das kognitive und emotionale Entwicklungsalter ihrer

3. April 2023

	<p>Patientinnen und Patienten im Blick haben. Grundlage für diese Betrachtungsweise ist das bio-psycho-soziale Modell von Krankheit, welches unter „psycho“ auch den emotionalen Entwicklungsaspekt umfasst. Basierend auf dem emotionalen und kognitiven Entwicklungsstand werden Verhaltensweisen verständlich und international gebräuchliche Diagnosesysteme anwendbar. Beispielsweise kann oppositionell-ablehnendes Verhalten bei einem mentalen Referenzalter von circa drei Jahren der Entwicklung entsprechend und ohne Krankheitswert sein. Die Kenntnis des emotionalen Referenzalters kann helfen, die gezeigten Verhaltensweisen zu entschlüsseln und diagnostisch einzuordnen (Quelle: <a href="https://www.aerzteblatt.de/archiv/211019/Medizinische-Versorgung-von-Menschen-mit-Intelligenzminderung">https://www.aerzteblatt.de/archiv/211019/Medizinische-Versorgung-von-Menschen-mit-Intelligenzminderung</a>).</p> <p>In der Diagnostik und der Versorgung dieser Patientinnen und Patienten, deren Entwicklungsstand auch im Erwachsenenalter dem eines Kindes entspricht, ist die besondere Expertise der Kinder- und Jugendmedizin mit ihren Schwerpunktfächern daher auch für eine Potenzialerhebung unerlässlich.</p> <p>Im Ergebnis spricht sich der bvkm deshalb gegen den Vorschlag von GKV-SV, KBV und DKG aus, den Begriff der jungen Volljährigen „im Sinne des § 7 Abs. 1 Nr. 3 SGB VIII“ zu verstehen und damit nur Erwachsene, die 18, aber noch nicht 27 Jahre alt sind, vom Anwendungsbereich der Vorschrift zu erfassen.</p>
<p><b>§ 8 Absatz 2 // Änderungsvorschlag</b></p> <p><b>Der bvkm schlägt vor, § 8 Absatz 2 wie folgt zu fassen:</b></p> <p><b>Die Erhebung gemäß § 5 bei Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen gemäß § 1 Absatz 3 Satz 2 [GKV, KBV, DKG: im Sinne des § 7 Absatz 1 Nummer 3 Achten Buch Sozialgesetzbuch (SGB VIII)] kann zusätzlich zu den in § 8 Absatz 1 genannten Personen <u>erfolgt grundsätzlich</u> durch folgende an der</b></p>	<p>Fachärztinnen und Fachärzte, die aufgrund ihrer Ausbildung oder aufgrund einschlägiger Tätigkeit über die in § 8 Absatz 2 genannte pädiatrische Expertise verfügen, sind mit hochkomplexen Krankheitsbildern, die seit Geburt bzw. früher Kindheit bestehen, und mit deren Auswirkungen auf die Entwicklung vertraut. Diese pädiatrische Expertise ist für die Potenzialerhebung von Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen im Sinne des § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL wesentlich. Daher sind Potenzialerhebungen bei diesen Patientinnen und Patienten grundsätzlich durch die in § 8 Absatz 2 benannten Fachärztinnen und Fachärzte durchzuführen. Bei jungen Volljährigen, bei denen die Erkrankung seit früher Kindheit besteht, die körperliche, kognitive und emotionale Entwicklung aber dem Lebensalter entspricht, soll bei der Überleitung von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin die pädiatrische Expertise</p>

3. April 2023

**vertragsärztlichen Versorgung teilnehmende Ärztinnen und Ärzte erfolgen:**

konsiliarisch einbezogen werden. Die Möglichkeiten der Telemedizin sind zu nutzen.

**§ 8 Absatz 2 Nr. 2.-4. // „stationären“**

**Der bvkm spricht sich gegen den Vorschlag des GKV-SV aus, wonach die Expertise für die Potenzialerhebung auf „stationären“ Einheiten erworben werden muss.**

§ 8 AKI-RL regelt die Qualifikationsanforderungen an die potenzialerhebenden Ärztinnen und Ärzte. Es geht in dieser Vorschrift nicht darum, welche Ärztinnen und Ärzte das Weaning oder eine Dekanülierung vornehmen dürfen. Maßgeblich für das Erwerben einer entsprechenden Expertise für die in § 8 Absatz 2 genannten Patientinnen und Patienten ist deshalb nach Auffassung des bvkm ausschließlich die Spezialisierung auf die Behandlung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen i.S.d. § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL. Diese Expertise kann auch in Versorgungssettings mit nicht-stationärem Charakter, die einen engen Bezug zu den betreffenden intensivpflegerischen Bedarfen haben, erworben werden.

Darüber hinaus ist dem bvkm sehr daran gelegen, die Versorgung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen i.S.d. § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL auch nach dem 31.10.2023 weiterhin sicherzustellen. Eine Beschränkung des Erwerbs der Expertise auf Kinderintensivstationen und anderen stationären Einheiten gefährdet den Aufbau ausreichender Versorgungsstrukturen und widerspricht zusätzlich dem Ziel weiterer Ambulantisierung der Medizin.

**§ 8 Absatz 3 (NEU) // Vorschlag für die Einfügung eines neuen Absatz 3**

**Der bvkm schlägt vor, nach dem neuen § 8 Absatz 2 folgenden Absatz 3 einzufügen:**

**(3) Die Erhebung gemäß § 5 bei jungen Volljährigen gemäß § 1 Absatz 3 Satz 2 kann zusätzlich zu den in § 8 Absatz 1 und Absatz 2 genannten Personen durch**

Nicht erfasst vom neuen § 8 Absatz 2 werden Fachärztinnen und Fachärzte, die ihre Expertise in der Behandlung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten jungen Volljährigen im Sinne des § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL auf einer **für diesen Personenkreis spezialisierten Einheit** erworben haben. Auch solche Fachärztinnen und Fachärzte müssen jedoch nach Auffassung des bvkm dazu befugt sein, die Potenzialerhebung beim Personenkreis der jungen Volljährigen im Sinne des § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL durchzuführen. Dies ist insbesondere auch deshalb geboten, weil bei diesem Personenkreis in der Regel eine Dekanülierung oder Entwöhnung dauerhaft nicht möglich ist und die

3. April 2023

**folgende an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmende Ärztinnen und Ärzte erfolgen:**

**1. Fachärztinnen und Fachärzte für Anästhesiologie mit mindestens 6-monatiger einschlägiger Tätigkeit in der Behandlung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten jungen Volljährigen gemäß § 1 Absatz 3 Satz 2 auf einer hierfür spezialisierten Einheit,**

**2. weitere Fachärztinnen und Fachärzte mit mindestens 18-monatiger einschlägiger Tätigkeit in der Behandlung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten jungen Volljährigen gemäß § 1 Absatz 3 Satz 2 auf einer hierfür spezialisierten Einheit.**

Potenzialerhebung deshalb ihren Schwerpunkt auf der Therapieoptimierung hat (vgl. § 5 Absatz 5 Satz 3 AKI-RL).

Spezialisierte Einheiten in diesem Sinne können z.B. die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) sein (vgl. § 119c SGB V). Es handelt sich dabei - in Analogie zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) - um ambulante Angebote, die sich fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung befinden und denjenigen Erwachsenen offenstehen, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Der besondere Auftrag der MZEB besteht in der multidisziplinären und multiprofessionellen Versorgung von Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung.

Einige MZEB bilden bei ihrer Versorgung Schwerpunkte. So setzt das MZEB der Stiftung Pfennigparade z. B. einen besonderen Schwerpunkt auf die Versorgung von Menschen mit außerklinischer Beatmung. Dort können im ambulanten Setting anspruchsvolle Beatmungskontrollen mit Blutgasanalyse, EDV-gestützter Trenddatenanalyse, nächtlicher PtcCO<sub>2</sub>-Messung sowie Endoskopie und Elektroenzephalogramme (EEG) durchgeführt werden (vgl. <https://www.pfennigparade.de/gesundheit/medizinisches-behandlungszentrum-mzeb/>).

Um es Fachärztinnen und Fachärzten, die auf solchen spezialisierten Einheiten Expertise in der Behandlung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten jungen Volljährigen gemäß § 1 Absatz 3 Satz 2 erworben haben, zu ermöglichen, eine Potenzialerhebung bei genau diesem Personenkreis durchzuführen, bedarf es für diese Fälle in einem neuen Absatz 3 einer **zusätzlichen Erweiterung** des Kreises der zur Potenzialerhebung befugten Ärztinnen und Ärzte. Diese Fachärztinnen und Fachärzte sollen nach Auffassung des bvkm bei jungen Volljährigen im Sinne des § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL unter den genannten Voraussetzungen **zusätzlich** zu den bereits in § 8 Absatz 1 und Absatz 2 genannten Ärztinnen und Ärzten, die Potenzialerhebung durchführen dürfen.

Geboten ist dies auch deshalb, um die Versorgung von langzeitbeatmeten oder trachealkanülierten, nicht beatmeten jungen Volljährigen i.S.d. § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL nach dem 31.10.2023 weiterhin sicherzustellen. Eine Ausweitung des

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)

3. April 2023

Erwerbs der Expertise in MZEB befördert den Aufbau ausreichender Versorgungsstrukturen. Der Vorschlag des bvkm ist deshalb auch prospektiv darauf ausgerichtet, dass sich künftig MZEB für die Versorgung von jungen Volljährigen i.S.d. § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL entsprechend aufstellen können.

Im Übrigen gebietet der gesetzgeberische Auftrag des § 37c Absatz 1 Satz 8 SGB V, wonach in der AKI-RL nach Altersgruppen differenzierende Regelungen zu treffen sind, die besondere Berücksichtigung der Belange von jungen Volljährigen im Sinne des § 1 Absatz 3 Satz 2 AKI-RL.

## Voraussichtliche Teilnahme an der mündlichen Anhörung

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)		
Die Anhörung findet voraussichtlich am 18.04.2023 statt		
<b>Teilnahmeoptionen</b>	<b>Einladung</b>	<b>Ihre Rückmeldung zur Teilnahme</b>
Wir nehmen teil.	Eine gesonderte Einladung wird Ihnen zugesandt	Wir nehmen teil.
Wir können derzeit nicht sagen, ob wir an der Anhörung teilnehmen.	Eine gesonderte Einladung wird Ihnen zugesandt	
Wir nehmen nicht teil. Auch bei Terminänderungen für diese Anhörung möchten wir nicht teilnehmen.	Sie werden nicht zur Anhörung eingeladen.	