Die Fachverbände
FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 12 06 06

10596 Berlin

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.
Reinhardtstraße 13
10117 Berlin
Telefon 030 284447-822
Telefax 030 284447-828
cbp@caritas.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Hermann-Blankenstein-Str. 30
10249 Berlin
Telefon 030 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V.
Schloßstraße 9
61209 Echzell-Bingenheim
Telefon 06035 7059-000
Telefax 06035 7059-010
bundesverband@anthropoi.de

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.
Invalidenstr. 29
10115 Berlin
Telefon 030 83001-270
Telefax 030 83001-275
info@beb-ev.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon 0211 64004-0
Telefax 0211 64004-20
info@bvkm.de

Berlin, 15.07.2021

Gemeinsame Stellungnahme zur Erstfassung der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-Richtlinie)

Sehr geehrte Frau Lerch,

wir bedanken uns für die Gelegenheit, zur Erstfassung der AKI-Richtlinie eine Stellungnahme abgeben zu dürfen und kommen der Bitte des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), aus Effizienzgründen eine **gemeinsame Stellungnahme** abzugeben, gerne nach.

Vorsorglich weisen wir darauf hin, dass der G-BA am 20. Mai 2021 beschlossen hat, allen fünf an dieser Stellungnahme beteiligten Verbänden das Recht auf Stellungnahme zu gewähren. Die fünf Verbände kooperieren auf vielen Gebieten eng im Rahmen ihres Zusammenschlusses als **„Fachverbände für Menschen mit Behinderung“** und verfolgen insbesondere auch bei der Versorgung von Menschen mit Intensivpflegebedarf gemeinsame Interessen. Unsere Positionen und Änderungsvorschläge haben wir in dem beigefügten Formular vermerkt. Bitte erlauben Sie jedoch, dass wir im vorliegenden Anschreiben einige grundsätzliche Punkte vorab ansprechen:

Zunächst möchten wir unseren Unmut darüber zum Ausdruck bringen, dass für die Abgabe der Stellungnahme nur ein sehr **enger Zeitrahmen** zur Verfügung steht, der noch dazu in die Zeit der Sommerferien fällt. Eine vertiefte Auseinandersetzung und Beratung über die äußerst schwierigen und komplexen Fragestellungen der außerklinischen Intensivpflege war hierdurch kaum möglich. Angesichts der hohen Vulnerabilität des von außerklinischer Intensivpflege betroffenen Personenkreises und der Tatsache, dass dessen Versorgung erstmals umfassend in einer eigenen Richtlinie des G-BA geregelt wird, die gravierende Auswirkungen auf die künftige Versorgung hat, sind wir erneut über die kurzen Fristsetzungen in diesem Regelungsbereich empört. Bereits im Gesetzgebungsverfahren zum GKV-IPReG bzw. RISG gab es häufig nur kurze Fristen zur Stellungnahme, die vorzugsweise in die Ferienzeiten fielen. Dies setzt sich nun bedauerlicherweise bei der Stellungnahmefrist für die AKI-Richtlinie fort.

Die Fachverbände
FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

Grundsätzlich wird begrüßt, dass mit der AKI-Richtlinie die Qualität der Versorgung intensivpflegebedürftiger Versicherter verbessert sowie Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten in diesem Versorgungssegment beseitigt werden sollen. Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung sind anzustreben, sofern bei betroffenen Versicherten entsprechende Potenziale bestehen. Diese positiven Ansätze dürfen aber nicht zu Lasten derjenigen Versicherten gehen, bei denen die **Beatmung bzw. Trachealkanüle** aufgrund angeborener oder frühkindlich erworbener Funktionsstörungen **dauerhaft indiziert** ist. Eine Potenzialerhebung ist hier nicht zielführend, weil eine Funktion, die nie vorhanden war oder in früher Kindheit unwiederbringlich verloren gegangen ist, nicht wiederhergestellt, sondern nur mit der notwendigen Versorgung kompensiert werden kann. Die Versorgung muss in diesen Fällen ein positives Selbstbild und Selbstbewusstsein ermöglichen und unterstützen und nicht - z.B. durch regelmäßig wiederholte Weaning-Versuche - ein defizitäres Bild des eigenen Selbsts vermitteln. Das schadet der Entwicklung, der Gesundheit und auch der verlässlichen sozialen Einbettung.

Von zentraler Bedeutung ist ferner, dass es durch die AKI-Richtlinie nicht zu einer Einschränkung des **Personenkreises** kommen darf, der bislang Anspruch auf *„spezielle Krankenbeobachtung“* nach Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses der HKP-Richtlinie hatte. Insbesondere muss auch Versicherten, bei denen die Vitalfunktion „Atmung“ nicht betroffen ist, ein Anspruch auf außerklinische Intensivpflege zustehen, sofern bei ihnen aufgrund täglich möglicher lebensbedrohlicher Situationen die ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft zur individuellen Kontrolle und Einsatzbereitschaft erforderlich ist. Dies betrifft z.B. Versicherte mit schweren, nicht einstellbaren Epilepsien.

Schließlich darf auch die **freie Wahl des Leistungsortes** durch die Qualitätsanforderungen der AKI-Richtlinie nicht gefährdet werden. Diesbezüglich steht insbesondere zu befürchten, dass die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit strukturell verhindert werden könnte, weil qualifizierte Fachärzt*innen zur Erhebung des Entwöhnungs- bzw. Dekanülierungspotenzials nicht flächendeckend zur Verfügung stehen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
(Geschäftsführerin)
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Dr. Janina Jänsch
(Geschäftsführerin)
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Barbara Heuerding
(Geschäftsführerin)
Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.

Janina Bessenich
(Geschäftsführerin)
Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

Ina Krause-Trapp
(Geschäftsführerin)
Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V.