

Wer wir sind

Der Think Tank tagte zum ersten Mal am 29. September 2020. Es handelt sich hierbei um einen Kreis aus Betroffenen, An- und Zugehörigen sowie von Vertreter*innen aus Selbsthilfe, Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie. Anlass der virtuellen Zusammenkünfte war und ist das „Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“, welches für die außerklinische Intensivpflege nach nunmehr fünf Jahrzehnten einen gravierenden Paradigmenwechsel darstellt. Aus einer inhomogenen Versorgungslandschaft mit unzähligen Regeln und Normen, Verträgen und Absprachen möchte der Gesetzgeber nun ein strukturiertes Versorgungssegment im deutschen Gesundheitswesen etablieren. Die zu erwartenden erheblichen Umstrukturierungen werden in den nächsten Jahren die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen sowie alle in der außerklinischen Intensivversorgung tätigen Berufsgruppen, Leistungsträger und Leistungserbringer, betreffen. Der Think Tank hat sich zum Ziel gesetzt, den laufenden bundesweiten Diskurs, den das GKV-IPReG angestoßen hat, bis hinein in die Erstellung der Richtlinie für die Verordnung außerklinischer Intensivpflege des Gemeinsamen Bundesausschusses und Rahmenvereinbarungen fachlich, ethisch und politisch zu begleiten und deren Ausgestaltung zu prüfen. Der Fokus liegt auf den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen, die einer außerklinischen Versorgung, insbesondere außerklinischer Intensivpflege bedürfen, sowie deren Zu- und Angehörigen. Es handelt sich hier um ein relativ kleines, heterogenes, höchst vulnerables und schwerstpflegebedürftiges Klientel. Dieser von Behinderung und Benachteiligung bedrohten Bevölkerungsgruppe muss mit individuell angepassten, angemessenen, umfassenden sowie komplexen Ausgleichsbedarfen und darüber hinaus mit Teilhabeversicherung Rechnung getragen werden.

Die Grundsätze der ethischen und politischen Positionierung des Think Tanks leiten sich ab aus

- dem Grundgesetz, das die Würde des Menschen und das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit garantiert
- den Sozialgesetzbüchern (die Sicherung der Daseinsvorsorge und angemessene Versorgung der Bürger*innen; das Bild des Menschen als soziales, vulnerables, auf Beziehungen, Sozietät und Anerkennung angewiesenes Wesen)
- der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR) (1948)
- der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (2005, 2019)
- der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)
- der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2009)
- der UN-Kinderrechtskonvention (1989)
- dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) (2017 - 2020)
- dem ICN-Ethikkodex für Pflegende 1953, 2012

Uns ist die Verpflichtung zur Einhaltung von folgenden Grundsätzen wichtig:

1. Anerkennung der Betroffenen als selbstbestimmte, kompetente Subjekte, also nicht als defizitäre, fremdbestimmte Objekte; Die Würde, Lebensqualität, Teilhabe und Autonomie fördernder Umgang mit den Personen und ihrer Lebenssituation, frei von Benachteiligung, Fremdbestimmung und/oder Diskriminierung
2. ambulante vor stationärer Versorgung,
3. für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf gilt das uneingeschränkte Aufenthaltsbestimmungsrecht,

Inhalt

	Seite
Präambel	3
Assessments / Fallbesprechungen	3
Außerklinischen Intensivpflege	5
Autonomie und Selbstbestimmung	8
Beatmungs-Weaning / Dekanülierung	10
Delegation von Behandlungspflege	13
Entlassmanagement / Überleitung	14
Fachärzt*innen / Qualifikation	15
Heterogene Gruppe	17
Orte der Leistungserbringung	19
“Rückzugspflege”	21
Telemonitoring / Televisite / Videokonferenz / Telekonsile	23
Therapeut*innen in der außerklinischen Versorgung	24
Verordnung von außerklinischer Intensivpflege	30
Versorgungsnetzwerk	31
Zielvereinbarung	32
Autor*innen	37
Quellennachweis	45
Glossar	47

Präambel

Versicherte, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung zum Ausgleich ihrer krankheitsbedingten Funktions- und Fähigkeitseinschränkungen einer besonders anspruchsvollen pflegerischen Versorgung bedürfen, erhalten diese Pflege als umfänglichen Anspruch der Gesetzlichen Krankenversicherung im Rahmen der außerklinischen Intensivpflege gem. § 37c SGB V. Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht stets, sofern die Vitalfunktion „Atmung“ des Versicherten durchgehend überwacht werden muss. Ebenso erhalten Versicherte, die einer klinischen Versorgung auf einer Intensivstation oder einer intermediate Care Station bedürfen, auf Wunsch anstatt der klinischen Behandlung außerklinische Intensivpflege. Der Anspruch besteht darüber hinaus im Einzelfall, wenn krankheitsbedingt jederzeit die Gefahr einer akut lebensgefährdenden gesundheitlichen Krise besteht, deren Abwendung nicht im zeitlichen Rahmen einer notärztlichen Versorgung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit erfolgen kann.

Das Ziel der außerklinischen Intensivpflege ist es dabei, am Versorgungsort des Versicherten diese Gefahren frühzeitig zu erkennen und auch durch geeignete präventive Maßnahmen zu vermeiden und im Notfall zu kontrollieren. Damit wird den Betroffenen nicht nur unnötiges Leid erspart, sondern auch in den meisten Fällen eine Klinikeinweisung nach Aktivierung der notärztlichen Rettungskette. Zumindest aber profitieren alle Seiten davon, wenn die Eskalation einer Notsituation frühzeitig gestoppt werden kann. Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege bestimmt sich nach Maßgabe dieser Richtlinie. Ansprüche aus anderen Büchern des SGB bleiben ungeschmälert bestehen. Der Anspruch auf medizinische Rehabilitation darf nicht durch Leistungen zur außerklinische Intensivpflege eingeschränkt werden.

Assessments / Fallbesprechungen

Der bürokratische Aufwand wird zunehmen. Jährlich dürften pro Versorgung zwei bis drei interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Assessments (Bedarfsermittlung) notwendig werden.

Eine erste interprofessionelle Fallbesprechung mit allen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen sollte so früh wie möglich und bereits in der Klinik, gemeinsam mit den Betroffenen, stattfinden. Dies wäre auch im Rahmen einer Videokonferenz möglich. Die Zusammenarbeit aller Leistungserbringer in Form von Netzwerken und Teambesprechungen muss klar definiert, zentral koordiniert und dokumentiert werden. Die Kooperation im Rahmen des Assessments (Bedarfsermittlung) muss immer transparent sein, und die Betroffenen und/oder deren Vertrauensperson sollten das Recht haben, an den Fallkonferenzen teilzunehmen. Die Teilnahme an den notwendigen Fallbesprechungen sollte als neue Leistung eingeführt und vergütet werden. Zu den Assessments sollte Telemonitoring, soweit technisch möglich, zugelassen werden. Wichtig wäre der Einsatz von unabhängigen Case Manager*innen/Lots*innen, die Assessments steuern und dokumentieren.

Kommentar

*Das "Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung" (GKV-VSG) von 2015 sieht im Rahmenvertrag „Entlassmanagement“ vom 1.10.2017 für Personengruppen mit komplexen Versorgungsbedarfen, z. B. bei Menschen mit eingeschränkter Mobilität und Selbstversorgung, differenzierte Assessments und spezifische Standards vor. Daraus folgt, dass der bürokratische Aufwand erheblich zunehmen wird: Rund 26 000 Versorgungen müssen administriert werden, und es ist pro Versorgung jährlich mit zwei bis drei interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Assessments zu rechnen. Hierfür wäre es hilfreich, mittels einer Kontaktdatenbank sowie einer interaktiven Versorgungslandkarte möglichst schnell für jede*n Betroffene*n ein Versorgungsnetzwerk zu bilden. Die*

Assessments müssen fach- und sachgerecht durchgeführt und lückenlos durch Pflegedienst und verantwortlichen Arzt / verantwortlicher Ärztin dokumentiert werden. Die Steuerung sollte von unabhängigen Case Manager*innen/Lots*innen begleitet werden.

Erstes Assessment: Im Krankenhaus ist ein Entlassmanagement bereits gesetzlich vorgeschrieben. Dieses Assessment (Bedarfsermittlung) sollte, wenn ein hoher Bedarf zu erwarten ist, in eine Fallkonferenz unter Beteiligung der Betroffenen münden, damit sich die Kostenträger in den Bereichen Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V), Soziale Pflegeversicherung (SGB XI) und Sozialhilfe (SGB XII) einigen, wer welche Leistungen aus welchem Bereich übernimmt, z.B. auch im Rahmen der Zielvereinbarung.

So früh wie möglich sollte eine interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Fallbesprechung mit ärztlichen und nicht-ärztlichen Leistungserbringern sowie medizinischem Personal und Therapeut*innen unter Beteiligung der Betroffenen erfolgen, damit der tatsächliche Bedarf (Geräte, Hilfsmittel, (Tele-)Monitoring) des Patienten / der Patientin zum Entlasszeitpunkt sichergestellt ist und der Zeitplan eingehalten werden kann. Dabei können auch digitale Lösungen (Videokonferenz) unter Beachtung der Datenschutzregelungen für die Fallbesprechung genutzt werden, wenn ein persönliches Treffen vor Ort nicht möglich ist (z.B. aufgrund besonderer Umstände wie erhöhte Infektionsgefahren oder Verlegung in weit entfernte Gebiete).

Folgeassessments: Mehrmals im Jahr sollen interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Fallbesprechungen, wenn technisch möglich, auch über Videosprechstunde oder Telemonitoring stattfinden. Es müssen effektive Assessmentinstrumente und Clearingstrukturen entwickelt werden, damit der jeweils sehr individuelle Bedarf und die oft sehr komplexen und anspruchsvollen Anforderungen an die außerklinische Versorgung, Rehabilitation und Nachsorge, mit Anbindung an ambulante Netzwerke, welche im Fall von komplexen Erkrankungen oder Behinderungen interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale ambulante Behandlung sichern, zum Tragen kommen. Jedes Assessment (Bedarfsermittlung) wird inklusive der vereinbarten Maßnahmen dokumentiert. Hierfür sollten der Pflegedienst und der verantwortliche Arzt / verantwortliche Ärztin zuständig sein. Auch die Folgeassessments sollten von unabhängigen Case Manager*innen/Lots*innen begleitet werden.

Ziele der Assessments:

- Individuelle Bedarfsermittlung
- Betroffenenorientierte, interprofessionelle, transsektorale Zielbestimmung
- Differenzierte und fachgebundene Aufgabenverteilung
- Kontinuierlicher multiprofessioneller Austausch
- Periodisch festgelegte Zielüberprüfung
- Anpassung oder Neuformulierung von Zielen

Case Manager*innen/Lots*innen: Die Assessments sollten von Case Manager*innen /Lots*innen gesteuert und begleitet werden, um die Kontinuität der Nachbetreuung zu gewährleisten. Ideal wären ausgebildete Berufshelfer*innen, wie sie in der Berufsgenossenschaft üblich sind, oder sog. „Genesungshelfer“, die es in der Sozialpädiatrie gibt. Und auch in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sind bereits Case Manager*innen/Lots*innen tätig.

Die Aufgaben und Qualifikationen von Case Manager*innen/Lots*innen in der außerklinischen Intensivpflege müssten definiert und die Kooperation der Case Manager*innen/Lots*innen mit dem interprofessionellen Team genau geregelt werden. Für die Tätigkeit als Lots*innen wären Peer-Counciller*innen, außerklinisch tätige Ärzt*innen, Casemanager*innen (DGCC Deutsche Gesellschaft für Case Management), Therapeut*innen oder Pflegekräfte geeignet. Wer die Lotsenfunktion einnimmt,

*muss unabhängig sein und darf nicht zum Versorgungsteam der Klientin/des Klienten gehören. Das Assessment-Team und die Beteiligten an der Teamkonferenz sollten auch nach der Überleitung aktiv weiterbegleiten. Die Kooperation im Rahmen des Assessments muss immer transparent sein. Hierfür zu sorgen ist auch Aufgabe der Case Manager*innen/Lots*innen. Die Vertrauensbasis zwischen Case Manager*innen/Lots*innen, Betroffenen, An- und Zugehörigen ist wichtig. Letztere sollten entscheiden, wer sie begleitet und lotst. Eine vorherige Festlegung von Case Manager*innen/Lots*innen widersprüche dem Recht auf Selbstbestimmung.*

Außerklinischen Intensivpflege

Der Fokus des Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG) liegt im Sozialgesetzbuch V auf der Versorgung von Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf, die ein Risiko für lebensbedrohliche Komplikationen haben. Die Patienten- und Versorgungssicherheit ist im Rahmen der ambulanten ärztlichen Behandlung darin allein durch „medizinisch-pflegerische Zielsetzung“ und „medizinische Behandlungspflege“ zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Aber eine Pflegefachkraft interveniert nicht nur bei lebensbedrohlicher Situation, sondern sie lässt es erst gar nicht so weit kommen. Die Pflegewissenschaft, die zur Definition von außerklinischer Intensivpflege wertvolle Angaben machen könnte, wurde in die Erarbeitung des GKV-IPReG und die folgenden Prozesse nicht einbezogen. Da aus den ärztlichen Diagnosen nicht die Anforderungen an die Langzeitpflege hervorgehen, sollte die Pflegewissenschaft damit beauftragt werden, ein Basisassessment zu entwickeln, aus dem sich die pflegerische Einschätzung und die pflegerischen Interventionen ableiten lassen.

Jeder Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf muss individuell betrachtet und die Aktivitäts- und Teilhabepotentiale (ICF) müssen immer mitbedacht werden.

Ein Beatmungs-Weaning kommt nur für einen Teil der ca. 26 000 Betroffenen in Frage. Beatmung unterstützt Gesundheitspotentiale, ist Grundlage von Teilhabe und Lebensqualität, und ein Weaning darf diese nicht gefährden. Fehlendes Weaning-/Dekanülierungspotential allein ist keine hinreichende Begründung für den generellen Einbezug „palliativpflegerischer Fachkompetenz“. Selbst bei infauster Prognose kann die Lebenserwartung hoch sein. Bei der Prüfung der Anspruchsvoraussetzungen kann nicht alleine auf das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein eines Tracheostomas abgestellt werden; der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege erlischt nicht automatisch nach einer Dekanülierung. Auch wenn der Weaningprozess in der Häuslichkeit erfolgreich verlaufen sein sollte, braucht der / die Betroffene noch mindestens sechs Monate außerklinische Intensivpflege, damit eventuell nicht sofort sichtbares Weaningversagen, was schleichend unter Alltagsbelastung, hierzu sind auch interkurrente Infekte der Atemwege zu rechnen, auftreten kann.

Kommentar

Die Patienten- und Versorgungssicherheit ist laut Gesetzgeber im Rahmen der ambulanten ärztlichen Behandlung allein durch „medizinisch-pflegerische Zielsetzung“ und „medizinische Behandlungspflege“ zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Er fordert die permanente Anwesenheit, Einsatzbereitschaft und Maßnahmenerbringung durch eine qualifizierte Pflegefachkraft über den gesamten Versorgungszeitraum. Bestandteil der außerklinischen Intensivpflege sind Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und die an qualifizierte Pflegefachkräfte delegiert werden können (medizinische Behandlungspflege).

Langzeitpflege: Die Anforderungen an eine Akutversorgung unterscheiden sich deutlich von einer Langzeitversorgung. Davon betroffen ist ein nicht unerheblicher Patientenanteil von ca. 10 Prozent, bei dem es vor allem um die Optimierung der Lebensqualität geht. Die Pflegefachkraft in der außerklinischen Intensivpflege interveniert also nicht nur bei lebensbedrohlicher Situation, sie lässt es erst gar nicht so weit kommen. Außerklinische Intensivpflege dient auch der Prävention, z.B. durch spezielle Krankenbeobachtung, geeignete Maßnahmen wie Positionswechsel, Inhalation, Kanülenwechsel, Cough-Assist-Anwendung oder Sauerstoffgaben.

Die Pflegefachkraft muss jährlich Pflichtfortbildungen absolvieren. Außerdem ist ein regelmäßiges Notfalltraining der Pflegenden und anderen Betreuer durchzuführen. Dies muss, wie auch z. B. Therapiestunden, bezahlt werden. Auch ist die Zeit für Übergaben und Teamsitzungen in die Arbeitszeit mit einzurechnen.

Was ist außerklinische Intensivpflege? Wirklich „patientenzentrierte“ außerklinische Intensivpflege besteht, wie oben erwähnt, nicht nur aus Vermeidung bedrohlicher Komplikationen, sondern berücksichtigt auch die komplexen psychosozialen Versorgungs- und Teilhabebedarfe. Die außerklinische Intensivpflege darf sich nicht nur auf ICF beziehen, sondern bedeutet auch „umfangliche Pflegemaßnahmen“ gemäß der Pflege-Charta.

Der Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa) schreibt in seiner Stellungnahme zum Gesetzentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) vom 11. Juni 2020: Es „fehlt bereits an einer einheitlichen fachlichen Definition für den Begriff ‚außerklinische Intensivpflege‘“. Die rein ärztliche „Erörterung“ (siehe Formulierung im GKV-IPReG, § 37c) des Therapieziels mit dem Subjekt der Behandlung, – dem Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf – reicht in keiner Weise aus.

Die Pflegewissenschaft wurde in das Gesetzgebungsverfahren nicht einbezogen: Die Pflegewissenschaft differenziert zwischen Pflege und medizinischen Diagnosen; sie fragt, welche Bedeutung bestimmte Gesundheits- und Lebensprozesse für die Betroffenen haben und welche Diagnosen zu deren Einschränkungen führen, das Gleichgewicht destabilisieren und „Gebrechlichkeit“ zur Folge haben. Dieser Zustand, der sich auf die Vitalfunktionen bezieht, kann ganz plötzlich eintreten und zieht den Pflegebedarf nach sich. Beispiel Apoplex: Teilweise sind die Erscheinungsbilder eines Hirninfarkts übereinstimmend, aber es können sich daraus völlig unterschiedliche pflegerische Anforderungen ergeben; man hat mit einer ganz individuellen Phänomenologie zu tun. Deshalb muss es letztlich immer Einzelfallentscheidungen geben.

Die Pflege hat hier wichtige Aufgaben wie Krankenbeobachtung, Assessment, Pflegediagnostik als die klinische Beurteilung einer menschlichen Reaktion auf verschiedene Faktoren. Es gibt viele Beispiele für potentiell relevante Pflegediagnosen. Eine Klärung der Rollen wäre wichtig, ebenso was die Protagonisten selbst unter ihrer Rolle verstehen. Neben den Zu- und Angehörigen haben die Pflegenden eine Schlüsselposition, da sie tagtäglich bei den zu Pflegenden sind und menschliche Reaktionen wahrnehmen. Eine Ärztin / ein Arzt hingegen sieht die Patient*innen vielleicht einmal im Jahr.

Es müsste deshalb, schon für die Entlassung, ein eigenes Instrument für die Bedarfsermittlung von umfangreichen Pflegemaßnahmen entwickelt werden, etwa in Form von „core sets“. Dringend sollte ein Basisassessment entwickelt werden, denn bei der Entlassung aus Rehakliniken werden nur der Barthel-Index oder der Functional Independence Measure (FIM) benutzt, wobei beide auf die Ermittlung von

Defiziten programmiert sind. Der FIM wurde Mitte der 70er Jahre entwickelt. Ein Basisassessment wäre auch für die entlassende Ärzt*innen sehr hilfreich.

Langzeitpflege bei Menschen ohne Weaningpotential: Ein Weaning kommt nur für einen Teil der ca. 26.000 Betroffenen in Frage. Diejenigen, die dauerhaft von außerklinischer Intensivpflege abhängig sind, kommen in dem Gesetz nicht vor. In ihrer Stellungnahme vom 5.9.2019 zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)“ schreibt die Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.: „Menschen mit von Geburt an bestehenden oder im Laufe des Lebens aufgetretenen neuromuskulären Einschränkungen mit Beteiligung der Atmungsmuskulatur, wie z.B. Muskeldystrophien, Spinale Muskelatrophie, Amyotrophe Lateralsklerose oder auch Querschnittlähmung. Diese Gruppe ist die eigentliche Gruppe, aus der heraus die außerklinische Intensivpflege vor gut 30 Jahren hervor gegangen ist. Mit Hilfe einer solchen Versorgung und einer außerklinisch möglichen Beatmungstherapie war es möglich diese Menschen von der Intensivstation in die häusliche Umgebung in den Kreis ihrer Familien zu entlassen. Auf diesem Boden konnten viele der Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben mit voller Teilhabe führen, eine Schul- oder Berufsausbildung absolvieren mit späterer beruflicher Tätigkeit. Für diese Gruppe besteht erkrankungsgemäß keinerlei Potential für eine Entwöhnung von der Beatmung. Findet diese Gruppe also folgerichtig keinerlei Berücksichtigung in dem vorliegenden Referentenentwurf?“ Aber auch diejenigen, die ihre Versorgung nicht selbst managen können, kommen im Gesetz nicht vor. Dies gilt z.B. für Menschen in der Phase F. Trotzdem müssen für sie die gleichen Qualitätsanforderungen bei der Durchführung von Beatmungspflege gelten. Kritisch zu sehen ist in diesem Zusammenhang auch die Befristung von therapeutischen Maßnahmen, welche z.B. in der Phase F dazu führen kann, dass sich der Zustand Betroffener gravierend verschlechtert.

Zahlenmäßig überwiegen in der außerklinischen Intensivpflege Patient*innen, die nach Ausschöpfung aller kurativ-medizinischen Behandlungsoptionen respiratorisch insuffizient, also von Beatmung abhängig sind und zunächst bleiben und deren Gesundheitszustand aber so stabil ist, dass ein weiterer Verbleib auf einer Intensivstation dem behinderten Patienten / der behinderten Patientin keinen Nutzen mehr bringt, im Gegenteil sogar durch die soziale und sinnliche Deprivation beginnt, dem weiteren Heilungsfortschritt, insbesondere der Entwöhnung von der Beatmung, entgegen zu wirken. Außerdem besteht die Gefahr der Besiedelung mit multiresistenten Erregern. Da keine Ziele über Weaning und Dekanülierung hinaus formuliert wurden, muss verhindert werden, dass alle anderen Betroffenen den „sterbenden Menschen“ zugeordnet und damit dem Verantwortungsbereich der Palliativmedizin überantwortet werden. Diese hat im Übrigen einen klar umrissenen Aufgabenbereich und der Wille des Betroffenen ist ausschlaggebend.

Es muss neben dem Ziel der Ausschöpfung von Potenzialen zur Beatmungsentwöhnung sowie zur Dekanülierung sichergestellt sein, dass Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf, ohne Entwöhnungspotential oder Dekanülierungsperspektive (z.B. aufgrund bestimmter diagnostizierter Erkrankungen), aber mit sehr hohem Risiko für lebensbedrohliche Komplikationen, weiterhin die angemessene intensivpflegerische Versorgung erhalten, um ihr Leben und ihre Lebensqualität zu schützen.

Vorliegen einer „infausten Prognose“: Wir geben zu bedenken, dass selbst bei infauster Prognose die Lebenszeit noch Jahrzehnte betragen kann. Es gibt Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf mit nahezu normaler Lebenserwartung unter Langzeitbeatmung (z.B. hohe Querschnittlähmung). Selbst bei amyotrophe Lateralsklerose (ALS) kann die prognostizierte Lebenserwartung weit übertroffen werden. In solchen Fällen ist eine palliativmedizinische Fachkompetenz kontraindiziert. Eine infauste Prognose bedeutet nicht automatisch, dass keine kurative

Therapie mehr möglich ist. Selbst bei infauster Prognose mit absehbar letalem Verlauf kann Langzeitbeatmung nicht als unnötige Lebensverlängerung, sondern als Linderung des letzten Lebensabschnitts betrachtet werden.

Bedarf an außerklinischer Intensivpflege bei Menschen ohne Beatmung: Nicht beatmete Menschen, die einer außerklinischen Intensivpflege bedürfen, leiden zumeist an neurologischen Krankheitsbildern, z. B. therapieresistenten Epilepsien, angeborenen Syndromen, Stoffwechselerkrankungen oder schweren Erkrankungen des zentralen Nervensystems, können auch unvorhersehbar in akut lebensbedrohliche Situationen geraten, die einer sofortigen pflegeschuligen Intervention bedürfen. Menschen, die außerklinischer Intensivpflege bedürfen, sind abhängig von dieser und können sie nicht selbst durchführen. Die außerklinische Intensivpflege hat auch zum Ziel, die krankheitsbedingte Einschränkung von Fähigkeiten und Funktionen in der verordneten Zeit auszugleichen.

Häufig besteht auch nach einer Dekanülierung die Indikation für außerklinische Intensivpflege und das notwendige Equipment muss weiterhin vorgehalten werden. Nicht selten müssen nicht nur Kinder nach einer Phase, in der sie eigenständig atmen konnten, aufgrund eines Infekts doch wieder beatmet werden. Jede*r Betroffene muss individuell betrachtet werden. Bei der Prüfung der Anspruchsvoraussetzungen kann deshalb nicht alleine auf das Vorhanden- oder Nichtvorhandensein eines Tracheostomas abgestellt werden.

Anspruch auf Intensivpflege auch bei nichtinvasiver Beatmung: Es ist zu unterscheiden zwischen ISB (intermittierende Selbstbeatmung) und (intermittierende) nichtinvasive Beatmung (NIV) bei Menschen, die die Anwendung nicht selbst umsetzen können. Je nach Vorliegen der Voraussetzungen zur Leistung nach § 37c SGB V muss im Einzelfall entschieden werden. Wenn Beatmungszeiten reduziert werden, könnte es dazu führen, dass mehr Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf eine nichtinvasive Beatmung benötigen (vorher invasive), selbst aber nicht in der Lage sind, dies zu managen (richtiger Sitz der Maske, ausreichende Nutzungszeit).

Autonomie und Selbstbestimmung

Da Autonomie und die Möglichkeit der Selbstbestimmung nicht an bestimmte körperliche, kognitive und/oder motorische Fähigkeiten gebunden sind, müssen diese gewährleistet sein. Der Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf ist nicht Objekt, sondern Subjekt des Behandlungsprozesses. Nur mit Zustimmung der Betroffenen darf z.B. ein Weaning (wovon auch immer) eingeleitet werden. Wer Weaning nicht möchte, hat das Recht, dieses abzulehnen, ohne dass dies Sanktionen in Form von Leistungskürzungen zur Folge hat. Zudem hat jeder sogar das Recht auf Verhalten, das nach allgemeinen gesellschaftlichen, auch medizinischen Maßstäben, als „unvernünftig“ bzw. kontraindiziert eingestuft wird. Alle Entscheidungen über Therapieziele müssen gemeinsam im Informed consent, Aufklärung und Einwilligung, festgelegt werden.

Kommentar

Autonomie ist die bedeutendste Ausdrucksform menschlicher Würde. Autonomie und Selbstbestimmung sind nicht an körperliche, kognitive und/oder motorische Fähigkeiten gebunden.

Teilhabe: Beatmung ist kein Hinderungsgrund für schulische, berufliche und soziale Rehabilitation. Entscheidend ist – immer wieder – ein konsequentes interdisziplinäres Assessment. Ein selbstbestimmtes Leben und die größtmögliche Teilhabe sind rechtliche Grundpfeiler. Diese „für die Betroffenen immens wichtigen Punkte, nicht genau zu definieren und die letztendliche Interpretation im Einzelfall den Kostenträgern und dem Medizinischen Dienst zu überlassen, kommt keiner Verbesserung der

Versorgung, sondern einer Auslieferung der Betroffenen an die genannten Institutionen gleich. Hier ist der Gesetzgeber in der Pflicht, zum Schutz der Betroffenen, aber auch im Sinne des Gesundheitssystems sowie letztendlich des gesamtgesellschaftlichen Wohls, für eine klarere Eingrenzung und Festlegung der Entscheidungskriterien zu sorgen.“ (DIGAB-Stellungnahme zum GKV-IPReG)

Als Subjekt des Behandlungsprozesses: Bei der Beurteilung der aktuellen Beatmungstherapie ist der Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf als Subjekt der Beatmungstherapie zu befragen. Das subjektive Empfinden bezüglich der Qualität der Beatmungstherapie ist zu dokumentieren. Hierbei spielen nicht nur dessen körperbezogene Wahrnehmungen eine Rolle, sondern auch solche bezüglich der empfundenen Lebensqualität und aller Aktivitätspotenziale, die durch die Beatmungstherapie ermöglicht werden. Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf können sich durch eine Beatmungstherapie gesund, fit und wohl oder aber auch in den Aktivitätspotenzialen und der Lebensqualität beeinträchtigt fühlen. Die Patient*innen als Subjekte des Behandlungsprozesses und/oder eine Vertrauensperson ihrer Wahl müssen an den Fallbesprechungen / Teamsitzungen teilnehmen können. Wenn Case Manager*innen/Lots*innen tätig werden, müssen die Betroffenen sowie An- und Zugehörige entscheiden, wer sie begleitet, lotst und Ansprüche umsetzt. Eine vorherige Festlegung auf bestimmte Case Manager*innen/Lots*innen widerspricht dem Recht auf Selbstbestimmung.

Informelle Selbstbestimmung: Über die Genehmigung oder Nichtgenehmigung von außerklinischer Intensivpflege sollen die Betroffenen vollständig durch die Krankenkasse informiert werden, also nicht nur über die „wesentlichen Gründe“ für diese Entscheidung. Geschieht dies nicht, ist dies in unseren Augen rechtswidrig bzw. geht nicht konform mit dem Recht auf informelle Selbstbestimmung. Auch beispielsweise bei der „Meldekette“ von Über- oder Unterschreitung der Alarmgrenzen müssen die Betroffenen in die Klärung des Sachverhalts eingebunden werden.

Wohnort: Es ist nicht geklärt, welches Gewicht der Wille der/des Betroffenen, das Bestehen familiärer Bindungen, das Recht der freien Wahl des Wohnorts zukünftig haben wird. Für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf gilt das uneingeschränkte Aufenthaltsbestimmungsrecht, die Umsetzung darf nicht gegen ihren Willen erfolgen und auch nicht durch Kürzungen von Leistungen indirekt gesteuert werden. Allein die Möglichkeit eines durch regelmäßige Überprüfung erzwungenen Wohnortwechsels benachteiligt die Betroffenen bei der Lebensplanung sowie der sozialen und schulisch-beruflichen Teilhabe. Eine solche Benachteiligung unterliegt dem Diskriminierungsverbot.

Lebensstil: Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf haben das unveräußerliche Recht, sich nach allgemeinen gesellschaftlichen Maßstäben „unvernünftig“ zu verhalten. Dies schließt auch den Verzicht auf optimale Intensivpflege und Räumlichkeiten ein, wenn ihnen dies in ihren Lebensentwürfen bei der Auswahl des Aufenthalts entgegenkommt. Sie haben dasselbe Recht auch auf Kosten der Sozialversicherungsträger zu agieren wie Raucher, adipöse Menschen, Drogensüchtige, Alkoholkonsumenten, Teilnehmer am Straßenverkehr, Sportler u.v.a.m.

Wahlfreiheit: Es besteht Wahlfreiheit, von wem die Betroffenen Pflege und Therapie erhalten möchten. Dies gilt auch für Case Manager*innen/Lots*innen, sollten diese in die pflegerische Versorgung eingebunden werden.

Maßgeblich für Autonomie und Selbstbestimmung sind (siehe auch in der Präambel):

- *Das Grundgesetz, das die Würde des Menschen und das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit garantiert*
- *Die Sozialgesetzbücher (die Sicherung der Daseinsvorsorge und angemessene Versorgung der Bürger*innen; das Bild des Menschen als soziales, vulnerables, auf Beziehungen, Sozietät und Anerkennung angewiesenes Wesen)*
- *Die Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR)(1948)*
- *Die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (2005, 2019)*
- *Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)*
- *Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2009)*
- *Die UN-Kinderrechtskonvention (1989)*
- *Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) (2017 - 2020)*
- *Dem ICN-Ethikkodex für Pflegende 1953, 2012*

Beatmungs-Weaning / Dekanülierung

Die Entwöhnung von der Beatmung, neben der Dekanülierung zentrales Ziel des GKV-IPReG, darf nicht dazu führen, dass Betroffene dadurch so geschwächt werden, dass ihre Fähigkeit, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, gemindert oder sogar unmöglich gemacht wird. Hierbei ist die Dynamik der Grunderkrankung zu berücksichtigen. Es muss unterschieden werden, ob es sich um kurzzeitig, mittelfristig, langfristig oder speziell betroffene Menschen handelt (siehe Kapitel „Heterogene Gruppe“). Ergibt sich allein aus der Diagnose, dass mit einem Weaningpotenzial nie zu rechnen sein wird (z.B. komplette hohe Querschnittlähmung), ist die Umsetzung des Weaning-Gebots im §37c SGB V durch regelmäßige klinische Kontrolluntersuchungen kontraindiziert. Diese sollen im Interesse der Betroffenen und wenn gewünscht vielmehr dem Zweck dienen, die Effektivität (Gasaustausch und Erholung der Atemmuskulatur), den Nutzen (verbesserte Sprachproduktion durch den maschinellen Luftdruck) und das Spontanatempotenzial (Sicherheitspolster im Notfall) zu überprüfen. Die Betroffenen sind darüber aufzuklären, dass stets individuell abzuwägen ist zwischen potenziell schädigenden Beatmungseinstellungen zur Verbesserung der Sprachproduktion und einer das Lungengewebe schonenden Beatmung. Ein Weaning-Versuch darf nur mit Zustimmung der Betroffenen eingeleitet werden und wenn er medizinisch indiziert ist. Über das Sozialrecht erzwungenes Weaning ist Körperverletzung, wenn dies zu einer Verschlechterung der Lebensqualität führt. So verschlechtert subklinische Atemnot (Kurzatmigkeit) Lautstärke und die sprachliche Ausdrucksfähigkeit. Es ist Diskriminierung, wenn Weaning zu verminderter körperlicher Leistungsfähigkeit (vorzeitige Erschöpfung) und damit zur Benachteiligung am ersten Arbeitsmarkt und bei der sozialen Teilhabe führt.

Weaning ist als ein höchst individueller therapeutischer Prozess Teil der ärztlichen Therapie „Künstliche Beatmung“. Der Arzt/die Ärztin ist in regelmäßigem Austausch mit beteiligten anderen medizinischen Berufsgruppen, Angehörigen und den Betroffenen über Notwendigkeit, Modalität und Dauer der „Künstlichen Beatmung“. Das Erkennen des Weaningpotenzials sollte interdisziplinär erfolgen und den betroffenen Menschen von Anfang an miteinbeziehen, da das subjektive Empfinden der Betroffenen essenzieller Bestandteil des Weaningprozesses ist (u.a. Rose et al. 2014).

Eine vertraute Umgebung ist für das Weaning wichtig. Über die Möglichkeit, Weaning bereits in außerklinischer Umgebung z.B. unter Zuhilfenahme telemedizinischer Mittel zu beginnen, muss individuell entschieden werden. Ob ein Weaning erfolgreich war, zeigt sich daran, ob die Betroffenen mehr Lebensfreude und Energie haben, sich positiv entwickeln und z.B. den Beruf weiterhin ausüben, bzw. eine pädagogische oder schulische Einrichtung weiter besuchen können. Keinesfalls darf es ein Weaning „um jeden Preis“ geben. Eine Zunahme von Komplikationen wie unzumutbarer Sekretverhalt,

regionale Belüftungsstörungen, vermehrte Infektionen und Notfalleinweisungen und Klinikaufenthalte oder gar Rekanülierungen sind bereits im Vorfeld mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit auszuschließen. Misslungene Weaningversuche stellen eine erhebliche Belastung und einen Einschnitt in die Lebensqualität (Huttmann et al. 2018) der pflegebedürftigen Person dar. Zur Frage der straf- und privat-rechtlichen Haftung bei Weaningversagen (Körperverletzung, Schmerzensgeldforderungen, zusätzliche Behandlungs- und Gutachterkosten, Verdienstaustausch) hat der Gesetzgeber keine Stellung bezogen.

Nach Ausschöpfung aller kurativ medizinischen Möglichkeiten besteht die Verpflichtung, den Betroffenen eine unmittelbar sich anschließende zunächst stationäre Maßnahme z.B. in einem Weaningzentrum oder nach Phase B (BAR) in der neurologischen Frührehabilitation anzubieten. Diese nicht mehr kurative, sondern Symptom-kontrollierende Maßnahme, hat nicht die Abheilung des Grundleidens, sondern in erster Linie das Wiedererlangen von Fähigkeiten und die Teilhabe am Gemeinschaftsleben zum Ziel. Diesem Ziel ordnen sich das Beatmungs-Weaning und auch die Dekanülierung unter, für die sinngemäß dieselben Maßstäbe wie für das Beatmungsweaning gelten.

Fehlanreize durch die Förderung von Wertschöpfungsketten, z.B. durch serielle Verweisung innerhalb von Klinikkonzernen müssen verhindert werden. Ebenso darf es nicht zulässig sein, dass wegen des Mangels an spezialisierten Einrichtungen für beatmete Kinder und Jugendliche, sich das Weaning für diese Patientengruppe zum Geschäftsmodell für Einrichtungen für Erwachsene entwickelt.

Kommentar

„Künstliche Beatmung“ (zu trennen von Atemhilfen), invasiv oder abhängig non-invasiv, ist eine ärztlich durchzuführende Therapie, die an qualifizierte Fachpflegende delegiert werden kann. Wie jede ärztliche Therapie, insbesondere gefährliche, invasive und lebenserhaltende, bedarf die künstliche Beatmung der regelmäßigen Überprüfung auf Effektivität, Nutzen und Reduktionspotential bei möglicherweise nachlassendem Bedarf des Patienten / der Patientin für diese Therapie. Außerdem ist ein regelmäßiges Notfalltraining der Pflegenden und anderer Beteiligter durchzuführen und muss, z. B. wie Therapiestunden, bezahlt werden.

Die Beatmung erhält nicht nur Leben, sie ist auch Grundlage eines gewissen Gesundheitspotenzials, um am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. So dient Beatmung nicht nur der Teilhabe, sondern der Steigerung von Vigilanz, Vitalität und Entwicklungspotential, selbst wenn Überdruckbeatmung generell organischen Schaden verursachen kann. Die Reduzierung von Beatmungszeiten oder vollständiges Weaning dürfen weder die Gesundheit noch die Teilhabefähigkeit gefährden oder unmöglich machen. Die Indikation zur Beatmung darf sich nicht nur auf Messwerte berufen, sondern muss neben der somatischen Unversehrtheit (Art. 2 (2) GG) alle Dimensionen von Gesundheit laut Definition der World Health Organization (WHO) umfassen. Das kann im Einzelfall bedeuten, dass ein Mensch nur unter (ggf. intermittierender) Beatmung zur freien Entfaltung der Persönlichkeit (Art. 2 (1) GG) einschließlich des Rechts auf Berufsausübung befähigt ist. Mit Atemnot lässt es sich überleben – mehr aber nicht.

*Die Forderung des § 37c SGB V, dass es keine Entlassung aus der akut-stationären Behandlung ohne Weaning-Versuch geben darf, gilt nicht nach elektiver stationärer Behandlung bei langzeitbeatmeten Patient*innen. Sie wäre zudem rechtswidrig, da eine Zwangsbehandlung. Für Patient*innen ohne Weaning-/ Dekanülierungspotential kann dies eine angeordnete Körperverletzung darstellen. Es muss der Grundsatz gelten: „Diagnose vor Therapie(versuch)“. Die Potenziale zur Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung müssen durch ärztliche Diagnosen eindeutig erhoben worden sein.*

Wie Prof. Dr. rer. medic. Herold-Majumdar darlegt, ist die Weaning-Entscheidung ein sozialinteraktiver Prozess zwischen dem klinischen Personal, der Patient*in und ihren Zu- und Angehörigen sowie gegebenenfalls unter Einziehung von gesetzlichen Vertreter*innen. Der beatmungspflichtige Mensch muss gleichberechtigt in die Entscheidung einbezogen werden. Die Informationen, die ihm über den Prozess des Weanens gegeben werden, müssen interessenunabhängig, adäquat, fachlich und wissenschaftlich fundiert sein.

Das Weaning förderliche Faktoren sind:

Einbeziehen des subjektiven Erlebens der Patient*in: Entfremdung, Integrität, Angst, Kontrollverlust, Hilflosigkeit, Abhängigkeit, Realisation der eigenen Sterblichkeit, Hoffnungslosigkeit, Frustration v.a. bei gescheitertem Weaning-Versuch

- Therapeutische Bedeutung der Einbeziehung der Zu- und Angehörigen
- Beachtung psycho-sozialer Aspekte des Weanings
- Rollenverständnis und Pflegeverständnis der Kliniker*innen
- Kultur der klinischen Entscheidungsfindung
- Wertschätzung der körperlichen und psychologischen Arbeit der Patient*in

Die klinische Entscheidungsfindung (shared decision making) und die Risikoabwägung muss aus der Sicht der Patient*innen erfolgen. Nur mit Zustimmung der/des Betroffenen darf ein Weaning eingeleitet werden. Wenn Betroffene sich entgegen vermeintlich objektiver medizinischer Daten und Befunde gegen einen Weaningversuch aussprechen, dann ist dies deren Wille, den es auch zu respektieren gilt. Dies verpflichtet, genau nachzuforschen, welche Traumatisierung die Betroffenen durch Atemnotzustände ohne Beatmung erlebt haben könnten und ob nicht mit Beatmung bzw. Trachealkanüle eine verbesserte Teilhabe und Leistungsfähigkeit verbunden ist z.B. im Bereich der sprachlichen Kommunikation (Sprechen mit Beatmung) und der oralen Nahrungsaufnahme (Erhalt der Absaugoption im Falle von Aspiration).

Erfolgt bei außerklinisch diagnostiziertem Weaning- oder Dekanülierungspotenzial die Einweisung in eine auf Beatmungsentwöhnung oder Dysphagie spezialisierte stationäre Einrichtung, sollte klar definiert werden, was unter einer „spezialisierten Einrichtung“ zu verstehen ist. Für Betroffene muss es Übergangsregelungen für den Fall geben, dass keine Kapazitäten zur Verfügung stehen. Klärungsbedarf besteht, ob Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf wegen der begrenzten Kapazitäten heimatfern in eine spezialisierte Einrichtung überwiesen werden dürfen, wenn dort ein Bett zur Verfügung steht. Teilstationäre Behandlungsoptionen bzw. Rooming in sind mit zu berücksichtigen.

Weaning in der vertrauten Umgebung mit vertrauten Personen wäre wünschenswert. Jeder Tag, den die besonders vulnerable Gruppe der Menschen mit außerklinischem Intensivbehandlungsbedarf nicht in einer stationären Einrichtung verbringen muss, vermindert die Wahrscheinlichkeit an nosokomialen Infektionen zu erkranken oder mit multiresistenten Erregern besiedelt zu werden.

Es besteht ein Dissens, ob Weaning oder Dekanülierung überhaupt im außerklinischen Setting unter fachlicher Aufsicht durchgeführt werden kann, denn laut Fachgesellschaft (DIGAB) soll dies im stationären Bereich stattfinden. Angesichts des Fachpflegekräftemangels auch in Weaningzentren, sollte die Option eines Weanings auch in der Häuslichkeit im Rahmen einer funktionierenden Interdisziplinarität offengehalten bzw. hierfür Bedingungen definiert werden. Dies gilt insbesondere für pädiatrische oder kognitiv/psychisch beeinträchtigte und komplex kranke Menschen. Eine weitere Option besteht darin,

wenn die Betroffenen von den vertrauten Pflegenden in die Klinik begleitet und dort weiter von diesen betreut werden. Hierfür ist ein Kosten-sharing-Modell zu entwickeln.

Gefahr der Setzung neuer Fehlanreize im klinischen Bereich: Da den Kliniken Abschlüsse drohen, wenn sie keinen Versuch einer Beatmungsentwöhnung oder Dekanülierung vornehmen, besteht eine kommerzielle Missbrauchs- und Ausbeutungsgefahr der Patient*innen sowie das Risiko von Fehlbehandlungen durch serielle Verweisung innerhalb von Klinikkonzernen. In Kombination mit dem Ziel der Kostensenkung wird durch das GKV-IPReG eine Wertschöpfungskette durch die Angliederung von Versorgungszentren an die Kliniken geriert. Dann findet auch keine Überleitung mehr statt, sondern lediglich die Verlegung in eine Einrichtung auf dem Klinikgelände. Solch attraktive Wertschöpfungsketten für Klinikbetreiber müssen verhindert werden, in denen die Patient*innen nur noch als „Erlösbringer“ fungieren.

Delegation von Behandlungspflege

Auf Wunsch des Betroffenen kann die Delegation der medizinischen Behandlungspflege auch an medizinische Laien nach strukturiertem Training mit Erfolgskontrolle erfolgen. Der Arzt / die Ärztin muss sich persönlich davon überzeugen, dass der medizinische Laie ausreichend qualifiziert ist und dies dokumentieren. Außerdem ist ein regelmäßiges Notfalltraining der Pflegenden und anderen Betreuer durchzuführen und muss z. B. wie Therapiestunden bezahlt werden.

Der Arzt / die Ärztin muss sich persönlich davon überzeugen, dass der medizinische Laie ausreichend qualifiziert ist und dies dokumentieren. Die Pflegepädagogik kann hier mit Konzepten die Ausbildung und Begleitung dieser „medizinischen Laien“ unterstützen. Außerdem ist ein regelmäßiges Notfalltraining der Pflegenden und anderen Betreuer durchzuführen und muss z. B. wie Therapiestunden bezahlt werden.

Kommentar

Zu den Leistungsinhalten der außerklinischen Intensivpflege gehört im Richtlinienentwurf u.a. die Anleitung der An- und Zugehörigen. Wenn die Beteiligung an der medizinischen Behandlungspflege von den Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen gewünscht wird, muss die Schulung, insbesondere bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen, unter den folgenden Gesichtspunkten präzisiert werden:

- wer leitet an
- Inhalte der Einweisung sowie deren Prüfung und Dokumentation
- Bezahlung der Anleitung bzw. Schulung
- Ziel der Anleitung bzw. Schulung und Konsequenzen
- Besonderheiten bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen, insbesondere in Interaktion mit pädagogischen Erfordernissen
- Erforderliche spezielle didaktische Qualifikation der Einweisenden
- Wollen und Können der Sorgeberechtigten, erkennbare Freiwilligkeit
- Klärung der Frage, wer bei Personen- und Sachschäden, verursacht durch eine medizinische Behandlungspflege durch geschulte An- und Zugehörigen, haftet.

Entlassmanagement / Überleitung

Das Entlassmanagement als Krankenkassenleistung im Sozialgesetzbuch V ist nur ausgerichtet auf die Erkrankung / gesundheitlichen Defizite und die Frage, ob „Weaning ja/nein“ etc. (SGB V). Ein Assessment in Bezug auf Teilhabe und in Richtung International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ist nicht vorgesehen, und die Entlassung soll möglichst schnell erfolgen. Es wird nicht gefragt, was die Betroffenen benötigen, um möglichst normal leben zu können, wie jemand ohne diese Einschränkungen. Im klinischen Alltag und in Gutachten des Medizinischen Dienstes wird unterstellt, dass niemand, der beatmet wird, erwerbstätig sein und teilhaben könnte.

Die Entlassung in die vom jeweiligen Menschen bestimmbare Häuslichkeit und Lebenswelt ist ein Motivationsschub, der bei den weiteren Weaning- und Dekanülierungsversuchen entscheidend sein kann. Der Arztbrief muss konkrete individuelle Therapieziele benennen und Behandlungsempfehlungen aussprechen. Bedarfsentsprechend können für die ersten sieben Tage Medikamente, Hilfs- und Pflegemittel für zuhause verordnet oder mitgegeben werden. Der Pflege-Überleitungsbogen muss den Versorgungs- und Unterstützungsbedarf nach der Entlassung einschließlich der Gesundheitsförderungspotentiale differenziert ausweisen und geeignete Hilfsmittel für die ambulante/häusliche Pflege empfehlen. Zielgruppenspezifische Schulungen sowie die Aushändigung von adäquatem Informations- und Anschauungsmaterial sind Bestandteile des pflegerischen Entlassungsmanagements, das in Abstimmung mit dem interprofessionellen Team zu erfolgen hat. (Nationaler Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege, DNQP 2019)

Die Versicherten müssen darüber verständlich aufgeklärt werden, dass sie rechtlich erst dann entlassen sind, wenn mit ihnen ein Entlassungsgespräch geführt wurde und ihnen der Dokumentationsbogen über dieses Gespräch ausgehändigt worden ist. Mit dem Bundesteilhabegesetz wurde die Gleichrangigkeit von Eingliederungshilfe und Pflege im häuslichen Bereich normiert. Leistungen der Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflege haben grundsätzlich unterschiedliche Aufgaben und können deshalb unabhängig voneinander in Anspruch genommen werden.

Das Entlassmanagement in den Kliniken, in dessen Rahmen die langzeitbeatmeten und anderweitig intensivpflegepflichtigen Menschen in die Häuslichkeit entlassen werden, muss eine qualifizierte Beratung der Betroffenen über Rechte aus dem Bundesteilhabegesetz und die praktische Einleitung von erforderlichen Teilhabeleistungen neben der rein medizinischen Anschlussversorgung enthalten.

Kommentar

Bei einer wirklich „patientenzentrierten“ Betrachtung beim Entlassmanagement darf es nie nur um die Sicherstellung von Vitalfunktionen durch die Pflege gehen, sondern es müssen stets auch die vorhandenen komplexen psychosozialen Versorgungs- und Teilhabebedarfe der Betroffenen im Blick sein. Die gleichzeitig vorhandenen komplexen psychosozialen Versorgungs- und Teilhabebedarfe des Betroffenen, die rehabilitativen Potentiale (nach § 40 SGB V und § 1 und § 4 SGB IX) sowie die individuellen und menschenrechtlich verankerten Ansprüche der Betroffenen müssen berücksichtigt werden.

Diagnosen, Klassifikationen, fehlendes Basisassessment: Aus den medizinischen Diagnosen gemäß der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD, englisch: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) können keine schlüssigen Anforderungen an die komplexe, multiprofessionelle, individuelle intensivpflegerische Versorgung der Aktivitäts- und Teilhabebeeinträchtigungen (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), SGB IX) abgeleitet werden. Allein mit Hilfe einer medizinische

Behandlungspflege (SGB V) ist sie ebenfalls nicht zu leisten. Die Notwendigkeit außerklinischer Intensivpflege lässt sich weder aus einer noch aus mehreren medizinischen Diagnosen herleiten. Dies gilt auch für die Kodierung nach dem ICD-10-Code der WHO, welcher der Klassifikation und Einordnung von Krankheiten und Medikamenten in zusammengehörige Diagnosegebiete dient. Die Einordnung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bzw. Aktivitätseinschränkungen nach ICF würde sich hierfür besser eignen

Das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz von 2015 sieht im Rahmenvertrag Entlassmanagement vom 1.10.2017 für Personengruppen mit komplexen Versorgungsbedarfen, z. B. bei Menschen mit eingeschränkter Mobilität und Selbstversorgung, differenzierte Assessments und spezifische Standards vor. Die deutsche Krankenhausgesellschaft hat zu diesen Anforderungen des Entlassmanagements weitergehende Umsetzungshinweise für die Krankenhäuser veröffentlicht. Das differenzierte Assessment basiert auf der Kernaussage des seit 1.1.2020 geltenden Bundesteilhabegesetzes, demnach Menschen mit komplexen medizinischen und daraus resultierenden sozialen Versorgungsbedarfen weniger den Grad seiner Behinderung und Pflegebedürftigkeit zu bestimmen als mehr der Ausgleichsbedarf seiner krankheitsbedingten Einschränkung von Fähigkeiten und Funktionen auf Basis der ICF.

Im Rahmen des Entlassmanagements erfolgt die Überführung in die Eingliederungshilfe, bei der die Behinderung als Bemessungsgrundlage für die Bedarfe eines Menschen im Vordergrund steht. Der Schlüssel des Eintritts in das Bundesteilhabegesetz ist eine Behinderung aufgrund eines gesundheitlichen Schadens. Das erstentlassende Team erfasst alle Daten, um das System des ICF praktikabel zu machen; schon in der Klinik soll festgelegt werden, was der / die zu Entlassende an Assistenz braucht.

Arztbrief: Der Arztbrief sollte neben dem medizinischen Bedarf und auch die vorliegenden Aktivitätseinschränkungen benennen (z.B. durch Gliederung des Arztbriefs nach ICF-Kriterien in Struktur-, Handlungs- und Kontextebene), wobei beachtet werden muss, dass eine vitale Gefährdung auch ohne Beatmung bestehen kann. Der Krankenhausarzt hat den Arzt im ambulanten Bereich so rechtzeitig „in geeigneter Weise“ über die Verordnung zu informieren, damit eine nahtlose Anschlussversorgung möglich ist. Diese Formulierung muss in Richtung Assessment präzisiert werden.

Bedarfsentsprechend können für die ersten sieben Tage Medikamente und Pflegemittel für zuhause mitgegeben werden. Die Versicherten müssen verständlich darüber aufgeklärt werden, dass sie rechtlich erst dann entlassen sind, wenn mit ihnen ein Entlassungsgespräch geführt wurde und ihnen der Dokumentationsbogen über dieses Gespräch ausgehändigt worden ist. Es muss auch sichergestellt sein, dass jeder Patient/jede Patientin innerhalb von sieben Tagen Zugang zu einem (barrierefrei) erreichbaren Vertragsarzt erhält.

Fachärzt*innen / Qualifikation

Weder Außerklinische Beatmung noch außerklinische Intensivpflege sind Teil des Medizinstudiums oder einer Weiterbildung zur Erlangung einer Facharzt-, Schwerpunkt- oder Zusatzbezeichnung. Erwähnung findet die außerklinische Beatmung in der Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer (2018) nur als „Mitbehandlung“ im Bereich der Facharztbezeichnung Innere Medizin und Pneumologie. Der Umgang mit Trachealkanülen findet sich nur im Kontext der klinischen Behandlung Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO), Phoniatrie und Zusatzbezeichnung Intensivmedizin und Physikalische Medizin) ohne Verweis auf ein außerklinisches und Teilhabe orientiertes Management. Die Heterogenität der Ursachen für Außerklinische Intensivbehandlung (siehe Kapitel „Heterogene Gruppe“) verbietet die Zuordnung der Zuständigkeit an nur ein Fachgebiet.

Für die Zulassung zur Verordnung von Außerklinischer Intensivbehandlung und -pflege sowie der ambulanten Weiterbehandlung muss neben der unterschiedlichen Facharztqualifikation die Erfahrung in der Behandlung (einschließlich Weaning) und der (Früh-) Rehabilitation sowie dem Entlassmanagement von Menschen, bei denen aufgrund ihrer Erkrankung oder ihres chronischen Gesundheitszustandes unvorhergesehen jederzeit mit vital bedrohlichen Zuständen zu rechnen ist, eine gleichberechtigte Rolle spielen.

Soweit eine intensivmedizinische Kompetenz in das jeweilige Fachgebiet integriert ist, sind folgende Facharztqualifikationen zu nennen (alphabetisch): Anästhesiologie, Innere Medizin, Neonatologie, Neurochirurgie, Neurologie, (Neuro-)Pädiatrie. Die fachärztliche Qualifikation für Allgemeinmedizin oder Ärzte/Ärztinnen in der hausärztlichen Versorgung befähigt bei gleicher Kompetenz und Erfahrung auch für die Versorgung von Menschen mit besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege i.S. des §37c SGB V in der außerklinischen Intensivpflege. Darüber hinaus umfasst dies ärztlich tätige Personen sowohl aus dem klinischen als auch dem ambulanten sowie dem vertragsärztlichen und nicht-vertragsärztlichen Bereich. Eine praktische ärztliche Tätigkeit mit langzeitbeatmeten Menschen von mehreren Jahren muss gefordert werden. Es sollte ein Netzwerk geschaffen werden, um jederzeit Konsultationsmöglichkeiten mit erfahreneren Ärztinnen/Ärzten zu nutzen. Es sollte zudem eine mehrjährige Berufserfahrung mit Menschen vorliegen, die komplexe medizinische und daraus resultierende soziale Versorgungsbedarfe haben.

Kommentar

*Außerklinische Beatmung und Intensivpflege ist eine kleine, erst in den letzten 25 Jahren entstandene Subdisziplin in der Medizin. Sie ist nicht Gegenstand des Curriculums für Medizinstudent*innen. Sie wird vielfach der Pneumologie zugeordnet, sie unterliegt keiner speziellen ärztlichen Weiterbildungsordnung. Die maßgeblichen multidisziplinären AWMF-Leitlinien (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.) wurden unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP) mit Beteiligung der Fachgesellschaften Anästhesie und Allgemeinmedizin erarbeitet. In der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. sind die außerklinische Beatmung und die außerklinische Intensivpflege als eigene wissenschaftliche Fachgesellschaft organisiert.*

- *Tatsächlich hat eine große Zahl von Menschen mit Beatmung gar kein primär pneumologisches Problem als Ursache für die respiratorische Insuffizienz.*
- *Tatsächlich ist bundesweit nur eine kleine Zahl an (Kinder-)Pneumolog*innen mit außerklinischer Beatmung befasst, eine ärztliche Betreuung erfolgt überwiegend durch Ärztinnen und Ärzte aus den Fachgebieten Allgemeinmedizin/Hausärztliche Versorgung, Pädiatrie (einschließlich Neonatologie und Neuropädiatrie), Anästhesie, Neurologie, Neurochirurgie.*
- *Häufig haben niedergelassene Ärzt*innen wenig Detailkenntnis von außerklinischer Beatmung und Intensivpflege. Zumeist werden die Patient*innen von Ärzt*innen der Entlassklinik /Rehakliniken /Schwerpunktkliniken auch ambulant in Bezug auf die Beatmung und Weaning weiterbetreut. Dies geschieht in vertragsärztlich oft nicht definierter Art und erfordert einen hohen Kommunikationsaufwand.*

Daraus folgt unter anderen:

- *Die Qualifikation von Ärzt*innen, die außerklinische Intensivpflege verordnen dürfen, erstreckt sich auf die genannten Facharztbereiche einschließlich der in der hausärztlichen Versorgung tätigen Ärzt*innen, soweit eine mehrjährige Berufserfahrung mit Menschen vorliegt, die komplexe medizinische und daraus resultierende soziale Versorgungsbedarfe haben. Handelt*

es sich um Menschen mit Beatmung, sind theoretische Kenntnisse und mehrjährige praktische Erfahrung erforderlich. Es muss aber auch wirklich ein Experte aufgrund seiner langjährigen Erfahrung sein; in kurzen Kursen nachqualifizierte Ärztinnen und Ärzte ohne langjährige tägliche Erfahrung in der Behandlung dieser Menschen sollten nicht eingesetzt werden dürfen.“ W. Rehorn, Stellungnahme anlässlich der Anhörung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages zum IPReG, 17.6.2020

- Vor der ersten Entlassung aus einem Krankenhaus muss das Ziel der Intensivtherapie definiert sein, insbesondere bei Menschen mit Beatmung. Damit dieses medizinische Ziel verwirklicht werden kann, sollte das Entlassungsmanagement in der entlassenden Klinik rechtzeitig mit dem für den Wohnort der Betroffenen zuständigen Case Manager*innen der Sozialbehörde, die für die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) verantwortlich zeichnet, Kontakt aufnehmen, um noch vor Entlassung das BTHG-spezifische, ICF-basierte Assessmentverfahren durchzuführen und die Ausgleichsbedarfe zu definieren.
- Zur Überprüfung des Sachstandes bzgl. des definierten Therapieziels müssen alle Optionen der verfügbaren telemedizinischen Technik eingesetzt werden. Dies setzt voraus, dass von den Kostenträgern telemedizinische Abrechnungsmöglichkeiten sowohl für den niedergelassenen als auch den stationären Sektor konsentiert werden.
- Es braucht intensive Aufklärung, Schulung und Motivation von in entlassenden Kliniken tätigen Ärzt*innen zu Entlassmanagement, Bundesteilhabegesetz und telemedizinischen Möglichkeiten. In der Pflege muss an der Erarbeitung von praktikablen Assessmenttools zur Ermittlung der individuellen Bedarfe gearbeitet werden.
- Müssen langzeitbeatmete Menschen in eine Klinik/Reha/Psychiatrie, sollten die Mitarbeiter*innen der Pflegedienste dort ihren Patienten weiter betreuen dürfen. Die Personalkosten der Pflegedienste müssen mit dem Klinikerlös aus der DRG verrechenbar werden.

Heterogene Gruppe

Die Personengruppe, auf die sich das GKV-IPReG fokussiert wird, ist sehr heterogen. Eine Differenzierung findet dort nicht statt. Dabei handelt es sich um:

- Kurzzeitig Betroffene (nach OPs, schweren Komplexerkrankungen): Hier sind stringente, strukturierte, stationäre Maßnahmen in spezialisierten Einrichtungen (unter kurativer Zielrichtung wie Weaning und Dekanülierung) angemessen, sofern eine ärztliche Anamnese, Diagnose und, bezüglich Weaning und Dekanülierung, eine erfolversprechende Prognose vorliegen.
- Mittelfristig Betroffene, bei denen Prolongiertes Weaning nicht ausgeschlossen ist. Bei Erkrankungen von mehr als sechs Monaten handelt es sich um Behinderungen.
- Langzeitig Betroffene, denen außerklinische Intensivpflege (mit oder ohne Beatmung und mit oder ohne Trachealkanüle) das Leben sichert, den Gesundheitszustand erhält, verbessert oder stabilisiert und damit Voraussetzung zur Sicherung sozialer Bezüge und der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft ist.
- Speziell Betroffene, die aufgrund ihres Alters oder komplexer Erkrankungen andere spezielle Bedürfnisse und Bedarfe haben.
- Menschen in den jeweils individuellen Lebenswelten, individueller Lebensqualität, individuellen Ansprüchen an eine selbstbestimmte Teilhabe und individuelle Lebensstile.

Mittel- und langfristig betroffene Patient*innen mit intensivpflegerischem Bedarf sind in der Regel behinderte Menschen sowie chronisch krank, pflege-/assistenzbedürftig und überwachungspflichtig. Technologieabhängigkeit und der Bedarf ständiger Interventionsbereitschaft und Prävention in diesem Sinne, teilweise auch ohne Vorliegen von Tracheostoma/Beatmung, sind charakteristische Merkmale. Manche Diagnosen sind fortschreitend und lebenslimitierend, andere gehen (bei Dauerbeatmung) mit

einer nahezu normalen Lebenserwartung einher. Der Besuch von Einrichtungen der frühkindlichen und gemeinschaftlichen Bildung/Ausbildung/Berufstätigkeit dieser Menschen ist als Recht/Pflicht anzusehen, der Lebens- und Versorgungsort gemäß UN-Behindertenrechtskonvention frei wählbar.

Nicht beatmete Menschen, die einer außerklinischen Intensivpflege bedürfen, weisen zumeist neurologische Krankheitsbilder auf, die zu Hirnfunktionsstörungen, z. B. therapieresistenten Epilepsien, angeborenen Syndromen, Stoffwechselerkrankungen außer Diabetes mellitus oder schweren Erkrankungen des zentralen Nervensystems, angeboren oder erworben, führen. Diese Betroffenen können auch unvorhersehbar in akut lebensbedrohliche Situationen geraten, die einer sofortigen pflegefachkundigen Intervention im Sinne des § 37c bedürfen. Es gibt viele Betroffene, die auch nach einer Dekanülierung weiterversorgt werden müssen. So werden nicht selten beispielsweise Kinder nach einer Phase, in der sie eigenständig atmen können, durch einen Infekt doch wieder beatmungspflichtig.

Verbleibt bei einem Menschen nach Ausschöpfung aller kurativmedizinischer Behandlungsoptionen ein Gesundheitszustand, der weiterhin eine zeitlich nicht vorhersehbare Interventionsbereitschaft zur Abwendung von vital bedrohlichen Zuständen i.S. des § 37c erforderlich macht, besteht die Verpflichtung, den Betroffenen eine unmittelbar sich anschließende zunächst stationäre Maßnahme anzubieten (leistungsrechtlich § 39 SGB V, z.B. in einem Weaningzentrum oder nach Phase B (BAR) neurologische Frührehabilitation). Diese hat nicht primär die Abheilung des Grundleidens, wohl aber das Wiedererlangen von Fähigkeiten und Funktionen, d.h. die Überwindung von Aktivitäts- und Teilhabebarrieren (i.S. des BTHG - SGB IX) zum Ziel

1. bei vorhandenem Potenzial, welches sich aus Diagnose, individuellem Krankheitsverlauf sowie klinischem Assessment ergibt, das Risiko für lebensbedrohliche Ereignisse und damit die Inanspruchnahme jederzeitiger Interventionsbereitschaft zu mindern, bestenfalls zu beseitigen (Stichworte: Beatmungs-Weaning, Dekanülierung)
2. bei nicht vorhandenem Potenzial, welches sich ebenfalls aus Diagnose, individuellem Krankheitsverlauf sowie klinischem Assessment ergibt, eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe mit Behinderung an Familie, Gesellschaft und Berufsleben sicherzustellen und das Wiedererlangen von kulturellen Fähigkeiten wie Kommunikation, selbstbestimmte Mobilität und orale Kost durch Ausschöpfung der Möglichkeiten von intensivmedizinischem Equipment, wie z.B. Beatmung (Sprechen mit dem Beatmungsdruck des Beatmungsgerätes), Teilhabe orientiertes Trachealkanülenmanagement (zur sicheren Beseitigung von Aspiration) sowie den Einsatz weiterer medizinischer Hilfsmittel.
3. Die unter 1. und 2. genannten Maßnahmen können in zeitlichen Intervallen angeboten werden (sog. Intervallbehandlung), wenn während der außerklinischen therapeutischen und pflegerischen Behandlung Hinweise auf eine positive Weaningprognose und die weitere Förderung von Fähigkeiten diagnostiziert werden.
4. Der Weaningauftrag des § 37c kommt nur für einen Teil der ca. 26 000 Betroffenen in Frage. Bei dauerhaft nicht vorhandenem Potenzial, welches sich wie in 1. und 2. auch aus Diagnose, individuellem Krankheitsverlauf sowie klinischem Assessment ergibt, liegt in Bezug auf die ursprüngliche kurative Zielsetzung (Sozialgesetzbuch V) zwar eine infauste Prognose vor, nicht aber in Bezug auf Teilhabe (Sozialgesetzbuch IX, Bundesteilhabegesetz). Das Hinzuziehen einer palliativmedizinischen Fachkompetenz wäre bei allein infauster kurativer Prognose somit ein Kunstfehler. Die Leistungen der Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) sind nur dann indiziert, wenn vom Betroffenen gewünscht oder wenn das Krankheitsgeschehen auf ein multiples Organversagen hinsteuert.

Kommentar

Es macht einen Unterschied, ob es sich um kurzzeitig Betroffene nach Operationen oder schweren Komplexerkrankungen handelt, mittelfristig Betroffene, bei denen prolongiertes Weaning eventuell möglich ist oder langfristig Betroffene, denen außerklinische Intensivpflege (mit oder ohne Beatmung und mit oder ohne Trachealkanüle), das Leben sichert, den Gesundheitszustand erhält, verbessert oder stabilisiert. Es sollten auch diejenigen berücksichtigt werden, die ihre Versorgung hervorragend managen und bei denen aufgrund ihrer Grunderkrankung kein Weaningpotenzial besteht. Allerdings kommen diese im Gesetz nicht vor, wie die Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. in ihrer Stellungnahme vom 16.8.2019 schreibt.

Orte der Leistungserbringung

„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 ...“ (Artikel 19 „Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft“ des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK).

Das Recht auf die „Leistung“ ist gemäß fachärztlicher Verordnung aus medizinisch pflegerischen Gründen nicht ortsgebunden. Der Leitsatz der deutschen Gesundheitspolitik „ambulant vor stationär“, der besagt, „dass zuerst alle Möglichkeiten der ambulanten Versorgung ausgeschöpft werden müssen, bevor ein Patient oder ein Pflegebedürftiger im Krankenhaus, im Pflegeheim oder in einer Rehabilitationseinrichtung aufgenommen wird.“ (Sozialverband VdK Deutschland e.V., Ines Klut, Ambulant vor stationär: Vorteile für Patienten, 29. Mai 2017) wird durch das Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG) umgekehrt, ohne einen wissenschaftlichen Beleg dafür zu geben, dass dies für die Betroffenen qualitativ eine Verbesserung ist. Wir lehnen deshalb diese Umkehrung und Bevorzugung vollstationärer Pflegeeinrichtungen für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf ab.

Die Wahl des Ortes der Leistungsgewährung muss auf der Grundlage des uneingeschränkten Aufenthaltsbestimmungsrechts erfolgen; die Umsetzung darf nicht gegen den Willen der Betroffenen erfolgen und auch nicht durch Kürzungen von Leistungen indirekt gesteuert werden.

Die Erfüllung der Voraussetzungen für den Nachweis geeigneter Räumlichkeiten kann nicht den Betroffenen alleine aufgebürdet und der Aufenthalt darf auch nicht davon abhängig gemacht werden, ob Angehörige Anteile der Pflege übernehmen oder im Notfall sogar ganz. Die Schaffung von Voraussetzungen an Orten, an denen sich der oder die Versicherte wiederkehrend aufhält, liegen, wie z.B. bei Schulen, nicht im Verantwortungsbereich der Betroffenen. Es muss geklärt werden, wer die Geeignetheit prüft; im Bereich der Schulen sind die Länder zuständig (Bringschuld).

Kommentar

Gemäß GKV-IPReG nach § 37c SGB V werden die Leistungen an folgenden Orten gewährt:

1. in vollstationäre Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen,
2. in Einrichtungen im Sinne des § 43a Satz 1 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nummer 1 des Elften Buches oder Räumlichkeiten im Sinne des § 43a Satz 3 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches,
3. in einer Wohneinheit im Sinne des § 132I Absatz 5 Nummer 1 oder
4. 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.

Wir erinnern daran: „Berechtigten Wünschen der Versicherten ist zu entsprechen.“

Auch wenn es laut Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. abgestufte Behandlungsmöglichkeiten an verschiedensten Orten für die sehr heterogene Patientengruppe geben muss, darf das Selbstbestimmungsrecht über den Ort der Dienstleistung nicht ausgehebelt werden. Es ist eine Indikationsstellung für die 1:1-Versorgung, die häusliche ambulante Versorgung, aber auch deutlich mehr für abgestufte Behandlungsmöglichkeiten z.B. in frührehabilitativen pneumologischen Einrichtungen, intermediären Intensivpflegeeinrichtungen, Pflegeeinrichtungen, Wohngruppen, Intensiv-Wohngemeinschaften usw. erforderlich. Für diese Versorgungsstufen müssen klar definierte Finanzierungs-, Struktur- und Qualitätsvorgaben geschaffen werden. (vgl. DIGAB-Stellungnahme vom 16.8.2019) Auf jeden Fall ist die Mitwirkung des Patienten auf Vertrauensbasis zum verordnenden Arzt erforderlich. Keine Indikation ohne Einverständnis!

Orte der Leistungserbringung: Durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG sollen möglichst viele Betroffene in vollstationäre Pflegeeinrichtungen gelenkt werden; die Pflege in der Häuslichkeit der oder des Versicherten wird an letzter Stelle genannt. Der Grundsatz „ambulant vor stationär“ wird umgekehrt. An die Orte, an denen außerklinische Intensivpflege geleistet werden kann, werden unterschiedliche Maßstäbe angelegt. Ein Nachweis, dass die Qualität der Pflege in einer vollstationären Einrichtung besser ist als an anderen Leistungsorten, wird nicht erbracht.

Im Gegensatz zur häuslichen außerklinischen Intensivpflege oder in spezialisierten Wohngemeinschaften ist in vollstationären Pflegeeinrichtungen der Anteil an Pflegehelfer*innen sehr hoch. Es muss sichergestellt werden, dass Altenpflegekräfte den Anforderungen der Beatmungspflege gewachsen sind. Für deren Weiterqualifizierung muss es klare curriculäre Vorgaben geben, da diese nach § 113 SGB XI nicht ausreichen. Dies gilt auch für Inhouse-Schulungen oder Schulungen durch Mitarbeiter*innen von Firmen.

Wenn aufgrund einer Besserung die Indikation zur außerklinischen Intensivpflege in vollstationären Pflegeeinrichtungen entfällt, erfolgt eine Weitergewährung der Leistungen nach § 37c Abs. 3 Satz 1 SGB V, „wenn sich der Versicherte weiterhin im selben Wohnbereich aufhält und eine Pflegebedürftigkeit ab Pflegegrad 2 vorliegt“. Für die häusliche außerklinische Intensivpflege gilt dies nicht. Dies ist eine Ungleichbehandlung der Versicherten und eine Benachteiligung häuslich-ambulant mit außerklinischer Intensivpflege versorgten Versicherten durch den Gesetzgeber.

Gruppe der Kinder, Jugendlichen und „jungen Volljährigen“ (Transition): In diesem Zusammenhang ist uns ein besonders großes Anliegen, auf die Gruppe der Kinder mit angeborenen Erkrankungen, der im Kindesalter erkrankten Kinder sowie der „jungen Volljährigen“ hinzuweisen, bei denen ein Krankheitsbild des Kindes- und Jugendalters weiterbesteht oder ausschließlich ein typisches Krankheitsbild des Kinder-

und Jugendalters nur auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungszustand vorliegt. Diese Gruppe kann nicht einfach unter „Volljährige“ subsumiert werden und es stellt sich die Frage, was mit den Kindern geschieht, wenn sie das 18. Lebensjahr erreicht haben, studieren und arbeiten möchten. Auch für diese gilt, dass sie nicht ohne Einverständnis auf eine Pflegeeinrichtung verwiesen werden dürfen.

Aufenthalt an wiederkehrenden Orten: Es gibt zahlreiche Menschen mit Beatmung, die über eine gute pflegerische Versorgung, aber auch über Assistenzmodelle mit qualifizierten Laienhelfer*innen, ein selbstbestimmtes Leben führen, mit Ausbildung, Berufstätigkeit oder sozialem Engagement, so z.B. Betroffene mit neuromuskulären Erkrankungen, hoher Querschnittlähmung oder Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Sie sind mobil und führen ein normales Leben. Die fachliche Begleitung übernimmt Maßnahmen im Zusammenhang mit der außerklinische Intensivpflege überall dort, wo sich Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf aufhalten. Dies ermöglichen mobile Geräte zur Beatmung / Absaugung / Überwachung, wie sie für die außerklinische Intensivpflege verordnet werden. So können überlebenswichtige Maßnahmen überall dort durchgeführt werden, wo der oder die Betroffene sich aufhält. Die Möglichkeit eines aktiven selbstbestimmten Lebens darf nicht eingeschränkt werden und §37c rechtfertigt keine Eingriffe in das Aufenthaltsbestimmungsrecht.

Hygienische Voraussetzungen, Wahrung der Intimsphäre, Beleuchtung, stabile fach- und sachgerechte Infrastruktur liegen nicht im Einflussbereich von jungen Menschen, wenn sie z.B. zur Schule gehen. Es ist ungeklärt, wer die Geeignetheit begutachtet. Es muss bedacht werden, dass der Schulbau länderspezifischem Recht unterliegt. Daraus darf nicht der Verweis auf Spezialeinrichtungen folgen, die diese Erfordernisse erfüllen. Dies würde Exklusion bedeuten. Das Recht auf inklusive Bildung, Beschulung, Ausbildung, Berufstätigkeit usw. darf nicht ausgehebelt werden. Das Treffen geeigneter Vorkehrungen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention kann nicht Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf angelastet werden, die z.B. ihrer Schulpflicht nachkommen.

Freie Wahl des Leistungsortes: Der Respekt für die Wunschfreiheit des Menschen mit außerklinischer Intensivpflege im § 37c SGB V für die Wahl seines Aufenthaltsortes reicht nicht aus. Der Leistungsumfang muss sowohl den Wohnort wie auch jeden anderen Ort, an dem die Betroffenen sich zur Wahrnehmung schulisch-beruflicher oder Freizeitinteressen aufhalten, umfassen. Die Partizipation am Gemeinschaftsleben und die selbstbestimmte soziale Aktivität muss gewährleistet sein. Auch in der Pflege-Charta wird, in direkter Ansprache an die betroffenen Menschen, betont: „Sie können erwarten, dass mit Ihnen sowie gegebenenfalls Ihren Vertrauenspersonen abgestimmt wird, wie Ihre Ziele und Wünsche unter den rechtlichen und praktischen Möglichkeiten verwirklicht werden können. Das betrifft beispielsweise, wo Sie sich aufhalten und leben möchten...“.

Ein durch regelmäßige Überprüfung erzwungener Wohnortwechsel stellt deshalb eine Benachteiligung der Betroffenen, z.B. auf dem ersten Arbeitsmarkt dar und unterliegt dem Diskriminierungsverbot. Die Behebung von festgestellten Mängeln und das Gebot, geeignete Voraussetzungen am Versorgungsort zu schaffen, darf nicht allein den Betroffenen auferlegt werden, und der Aufenthalt darf nicht davon abhängig gemacht werden, ob Angehörige Anteile der Pflege übernehmen oder im Notfall sogar ganz.

Von einer rehabilitativen, kurativen oder palliativen stationären Behandlung dürfen Menschen mit außerklinischem Behandlungs- und Intensivpflegebedarf unter Hinweis auf die Ungeeignetheit der Einrichtung nicht ausgeschlossen werden.

“Rückzugspflege”

Rückzugspflege ist ein Begriff aus der Häuslichen Krankenpflege, der in die außerklinische Intensivpflege übernommen wurde. Angesichts der Verordnungsvoraussetzungen von außerklinischer Intensivpflege (ständige vitale Gefährdung, Interventionsbereitschaft bei potenziell lebensbedrohlichen Notlagen, der Notwendigkeit spezieller Krankenbeobachtung etc.) ist dies nicht fachgerecht, denn Abhängigkeit von außerklinischer Intensivpflege spricht per Definition gegen einen fachpflegerischen Rückzug.

Eine Beteiligung von An- und Zugehörigen an der medizinischen Behandlungspflege setzt voraus, dass:

- diese Beteiligung von den Patient*innen und den An- und Zugehörigen gewünscht wird.
- die An- und Zugehörigen für die selbständige und eigenverantwortliche Versorgung der Versicherten umfassend angeleitet wurden.
- Der gewünschte Beteiligungsumfang unter Berücksichtigung der persönlichen und familiären Umstände für einen definierten Zeitraum im Benehmen aller Beteiligten abgestimmt wurde.
- Eine verbindliche Vertretungsregelung bei unvorhersehbarem - z.B. krankheitsbedingtem - Ausfall der An- und Zugehörigen besteht, z.B. indem vom Leistungserbringer für die Zeit der Versorgung durch An- und Zugehörige ein Bereitschaftsdienst vorgehalten und vergütet wird.
- Das Kindeswohl nach § 1666 BGB nicht durch die von sorgeberechtigten Eltern im Kontext ihrer familiären Lebensentwürfe gewünschte Qualifizierung für medizinische Behandlungspflege gefährdet wird.

Der Begriff „Rückzugspflege“ ist nach S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017“ (Punkt 6.12, S. 50 f.) mit der Reduzierung des ärztlich verordneten Versorgungsumfangs verbunden. Mit Rücksicht auf z.B. krankheitsbedingte Ausfälle des /der pflegenden Angehörigen kann die Sicherstellung der Versorgung nach einer Reduzierung des verordneten Versorgungsumfangs nicht mehr gewährleistet werden, da in diesen Fällen keine Vertretung zur Verfügung steht.

Kommentar

Negative Auswirkungen / Gefahren im Zusammenhang mit Rückzugspflege

- *In der Praxis kann faktisch der Rückzug der Pflegefachkräfte bedeuten, dass eine intakte Versorgung destabilisiert wird, die – dann nicht mehr gesichert – von der „Alternative“ einer stationären Verweisung bedroht wird.*
- *Rückzugspflege als Prinzip stellt gegenüber den An- und Zugehörigen eines von außerklinischer Intensivpflege abhängigen Angehörigen unter Umständen Nötigung/Zwang dar, welche/r gesetzlich nicht zu rechtfertigen ist. Denn die Konsequenz ist eine Verknappung von Leistungen und drohende Unterversorgung ohne Struktur und Kontrolle.*
- *Rückzugspflege ist verfassungswidrig, wenn Eltern von beatmungspflichtigen Kindern mit Verweis auf ihre Fürsorgepflicht zur Substitution von Fachpflege gedrängt werden. Dies steht auch im Widerspruch zu §37c. Denn auch Elternpflege ist Laienpflege, weshalb sie nur eine Ergänzung sein kann. Ärztlich verordnet werden kann sie nicht. Falls die Sicherstellung medizinisch-pflegerische Versorgung durch Familienangehörige in der häuslichen Versorgung (Rückzugspflege) aus den „besonderen Bedarfen von Kindern und Jugendlichen“ abgeleitet werden soll, ist dies abzulehnen.*
- *Das „Prinzip der Rückzugspflege“ verstößt gegen die Rechte zum Schutz von Ehe und Familie, da nun im Fall der Intensivpflichtigkeit eines Familienmitglieds eine besondere Belastung und*

zusätzliche Verantwortung von Ehe und Familie in häuslichen Versorgungen die Folge wäre. Auf keinen Fall darf Rückzugspflege die Existenz gefährden, z.B. dass man gezwungen ist, seine Berufstätigkeit aufzugeben.

Anders als im SGB XI existiert keine Rechtsgrundlage sowie eine „sittliche Verpflichtung“ der Angehörigen, Leistungen nach SGB V zu erbringen.

Telemonitoring / Televisite / Videokonferenz / Telekonsile

Telemonitoring, Televisiten, Telekonsile und Videokonferenzen unterstützen die Weiterbetreuung in der außerklinischen Intensivversorgung, soweit technisch möglich und von den intensivpflegebedürftigen Personen gewollt. Die Zusammenarbeit aller Leistungserbringer in Form von Netzwerken und Teambesprechungen muss klar definiert, dokumentiert und zentral koordiniert werden. Der Nachweis über Kooperationspartner innerhalb des Netzwerks und eine aussagekräftige Dokumentation der Zusammenarbeit, z. B. im Rahmen von Fallkonferenzen (digital und Präsenz) sowie Telekonsilen muss erbracht werden.

Eine zeitgemäße IT-Struktur ist wichtig, um alle Vorteile der Telemedizin optimal nutzen zu können. Durch Onlinekonferenzen mit gleichzeitiger Aufzeichnung von Teamsitzungen und Fallkonferenzen, auch beim Entlassmanagement, und Einrichtung von Vernetzung der in der Langzeitbeatmung eingesetzten Monitore und Beatmungsgeräte sowie der Datenübermittlung zum verantwortlichen Arzt / verantwortlichen Ärztin, lassen sich Ressourcen effizienter einsetzen.

Die Potenziale der Betroffenen müssen durch ärztliche Diagnosen und Pflegediagnosen eindeutig erhoben oder ausgeschlossen worden sein. Hier können, wenn vorhanden, telemonitorische Trenddaten zur Beurteilung hinzugezogen werden. Zur Interpretation und Bewertung der Daten muss eine regelmäßige Fallbesprechung (und bei Bedarf) mit dem interprofessionellen Team, mindestens aber mit behandelndem und mit den telemonitorischen Daten vertrauten Arzt / Ärztin und der betreuenden Pflegeperson durchgeführt werden. Speziell ausgebildetes Fachpersonal, insbesondere Atmungstherapeut*innen und das therapeutische Team, sollte möglichst hinzugezogen werden. Die Nutzung digitaler Lösungen (wie Übergabezeiten und Teamsitzungen der Pflegenden) muss zukünftig vergütet werden.

Kommentar

Die S2k-Leitlinie „Prolongiertes Weaning“ (Überarbeitung 2019, S. 115) beschreibt die Möglichkeiten von digitalen Lösungen wie folgt: „Mit Hilfe telemedizinischer Anwendungen wie beispielsweise Televisiten und geeigneten vertraglichen Lösungen zur intersektoralen Zusammenarbeit könnten so künftig Experten für außerklinische Beatmung aus den Beatmungs- und Weaning-Zentren niedergelassene Ärzte, Pflegedienste und Patienten im ambulanten Bereich unterstützen. Auch Patienten nach prolongiertem Weaning können hiervon profitieren. Regelmäßige Televisiten durch ein Beatmungszentrum könnten Patienten mit Weaningpotential identifizieren und zeitgerecht einem erneuten Weaningversuch zugeführt werden. Darüber hinaus könnten Televisiten zwischen Intensivstationen, Rehabilitationskliniken und spezialisierten Weaning-Zentren den Prozess der Indikationsstellung zur invasiven außerklinischen Beatmung unterstützen und interdisziplinäre Konferenzen zu einem verbindlichen Element des Entlassmanagements werden lassen.“

Falls die Verlegung in eine spezialisierte Einrichtung zur Überprüfung des Weaningpotentials nicht möglich ist, sollte alternativ eine telemonitorische Begleitung und die Einbindung in einem Netzwerk

möglich sein, um weitere erforderliche Maßnahmen frühzeitig zu ergreifen und deren Entwicklung zu beobachten.

Die Bundespflegekammer kritisierte am 14.4.2021 anlässlich einer Anhörung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages über den Entwurf der Bundesregierung für das sogenannte Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz (DVPMG) (19/27652), dass die Videobehandlung in der Pflege nicht umfänglich vorgesehen sei. Dies stehe im Widerspruch zu den Möglichkeiten für Heilmittelerbringer und Hebammen. Die reine Pflegeberatung per Video greife zu kurz, auch in der Pflege könnten die Videokonsultation und das Videomonitoring eine wichtige Rolle spielen, etwa bei der Wundbehandlung. Die Videobehandlung sollte folglich auch für die Pflege ermöglicht werden.

Telemonitoring sollte in Kombination mit Videokonsultation wie folgt zum Einsatz kommen:

- Zur Vermeidung lebensbedrohlicher Situationen, die nicht akut entstehen, sondern als tendenzielle Verschlechterung telemonitorisch aufgenommen werden können.
- Um Probleme z.B. bei Unter- oder Überschreitung der im Behandlungsplan definierten Grenzwerte der Vitalzeichen zeitnah beheben zu können.
- Beim ersten Assessment (Bedarfsermittlung) im Krankenhaus und der Erstverordnung mit außerklinischer Intensivpflege.
- Bei den Folgeverordnungen und weiteren Assessments. Telemedizinische oder telemonitorische Anwendungen können eine fachlich adäquate und praktikable Lösung zur fachärztlichen Versorgung beatmter Patient*innen in der außerklinischen Intensivversorgung durch ein Versorgungsnetzwerk darstellen, in dem besonders qualifizierte Fachärzt*innen und speziell für die Beatmungstherapie ausgebildete Fachkräfte (z. B. Atmungstherapeut*innen) zusammenarbeiten. Der Nachweis über Kooperationspartner innerhalb des Netzwerks und eine Dokumentation der Zusammenarbeit (z. B. Fallkonferenzen (digital und Präsenz) und Telekonsile) muss erbracht werden. Die Teilnahme an Fallkonferenzen ist für alle mit Aufwand verbunden, der vergütet werden muss. Dies könnte gestaffelt werden, je nachdem, ob die Konferenz vor Ort oder per Videokonferenz durchgeführt wurde.
- Zur Interpretation und Bewertung der Daten im Rahmen der regelmäßigen Fallbesprechungen (und bei Bedarf) mit dem interprofessionellen Team, mindestens aber mit behandelndem und mit den telemonitorischen Daten vertrauten Arzt / Ärztin und der betreuenden Pflegekraft. Speziell ausgebildetes Fachpersonal, insbesondere Atmungstherapeut*innen und das therapeutische Team sollten möglichst hinzugezogen werden. Die vereinbarten Maßnahmen werden dokumentiert.
- Wenn aufgrund besonderer Umstände (z.B. erhöhte Infektionsgefahren oder Verlegung in weit entfernte Gebiete) ein persönliches Treffen vor Ort nicht möglich ist.

Das Bestellwesen sollte durch digitale Lösungen erleichtert werden.

Therapeut*innen in der außerklinischen Versorgung

Vor dem Hintergrund, die individuelle bedarfsgerechte medizinische und pflegerische Versorgung der Betroffenen zu stärken, wird die therapeutische Versorgung durch die Heilberufe der Logopädie, Ergo- und Physiotherapie im Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz in § 37 c Absatz 1 Satz 8, als

„nicht medizinische Leistungserbringer“, nur indirekt und somit nur am Rande erwähnt. Ferner regelt das Gesetz nicht die therapeutische Versorgung in Qualität und Umfang mit all seinen dringenden Bedarfen. Dies gilt für diejenigen, die eine Chance auf eine spätere Dekanülierung oder Beatmungsentwöhnung haben sowie gleichsam auch alle anderen betroffenen Menschen, ungeachtet ihres Krankheitsverlaufs, deren Lebensqualität sowie Möglichkeiten der Teilhabe und Selbstbestimmtheit durch gezielte therapeutische Behandlungen erhöht werden können.

Rehabilitation von chronisch kranken und behinderten Menschen zielt nicht nur auf ein Weaning oder Wiederherstellung von Funktionen, sondern auch auf Gesunderhaltung, Aktivierung des Gesundheitspotentials, Stabilisierung des Gesundheitszustands, psychosoziale Begleitung langzeitbeatmeter Menschen und deren An- und Zugehöriger, Funktionserhalt und Funktionsverbesserung, Lebensqualität und Steigerung der Aktivitätspotenziale auf der Grundlage der Teilhabeorientierung. Jeder Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf muss unter Berücksichtigung der Aktivitäts- und Teilhabepotentiale (ICF) individuell versorgt werden.

Gegenwärtig und auch in den nächsten Jahren fehlt es aufgrund des Fachkräftemangels erheblich an spezialisierten Therapeut*innen. Es ist daher unabdingbar, angemessene Anreize für diese Berufsgruppen zu schaffen, um mehr Therapeut*innen für diese anspruchsvolle Tätigkeit in der außerklinischen Intensivversorgung zu gewinnen. Um dem Qualitätsanspruch Rechnung zu tragen, sollten sich Therapeut*innen für die Tätigkeit in der außerklinischen Intensivversorgung weiterqualifizieren. Diese Qualifizierungsmaßnahmen müssen durch Fachgesellschaften zertifiziert sein.

Die Bestimmung über die Art, den Umfang und die Zielsetzung von Therapieleistungen obliegt allein dem Beurteilungsvermögen des behandelnden Arztes/der Ärztin. Dies bringt jedoch dann Nachteile mit sich, wenn Ärzt*innen zu wenig über die therapeutischen Möglichkeiten wissen, diese gar nicht erst verordnen oder aus Unkenntnis inadäquate Therapieziele an Therapeut*innen delegieren. Fehlentscheidungen über die Notwendigkeit, den Nutzen und über die Zweckmäßigkeit von Therapien führen auf diese Weise zu ineffektiven Ergebnissen im Rehabilitationsprozess. Wünschenswert ist daher der Zugang zu ärztlich unabhängigen Verordnungen für Therapieleistungen.

Therapeut*innen der Heilberufe Logopädie, Ergo- und Physiotherapie / Atemtherapie gehören zum Versorgungsnetzwerk und müssen in das Assessment eingebunden sein. Sie sind aufgrund ihres Knowhows auch für die unabhängige Lotsenfunktion geeignet, da sie schon jetzt als Netzwerkpartner Leistungen der unterschiedlichen Akteure im multiprofessionellen Versorgungsnetzwerk koordinieren.

Die Betroffenen sowie Zu- und Angehörige haben die Wahlfreiheit über die therapeutische Leistung und die Therapeut*innen sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich.

Im Sinne eines personenzentrierten Ansatzes bestehen für Menschen mit einem „angeborenen“ oder „erworbenen“ komplexen Bedarf an außerklinischer Intensivpflege, vor allem in der Langzeitbeatmung und im Weaning, die sich in einer extremen, psychosozialen und emotionalen Belastungssituation befinden sowie auch die An- und Zugehörigen und die Familien, von Anfang an präventive und therapeutische Ansprüche auf individuell ausreichende, angemessene sowie zweck- und zielgerichtete Maßnahmen. Sie müssen in die psychologische Notfall- und Kriseninterventionen ebenso einbezogen sein wie in eine psychotraumatologische, psychotherapeutische und neuropsychos(traumatolo)gisch ausgerichtete Heilbehandlung.

Kommentar

Rehabilitationsleistungen sind alle medizinischen Leistungen, die der Abwendung, Beseitigung, Minderung oder dem Ausgleich einer Behinderung oder Pflegebedürftigkeit, der Verhütung ihrer Verschlimmerung oder Milderung ihrer Folgen dienen.

Das GKV-IPReG enthält die Begriffe „Intensivpflege **und** Rehabilitation“ und nimmt so direkten Bezug auf die medizinische Rehabilitation. Die medizinische Rehabilitation wird von ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufe geleistet. Zu den nicht-ärztlichen Leistungen werden die Heilmittel der Logopädie, Ergo- und Physiotherapie / Atmungstherapie gezählt. Als wichtige Akteure der nicht-ärztlichen, therapeutischen Versorgung werden sie in den Ausführungen des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz vernachlässigt, obwohl sie per se wichtige Aufgaben im Rehabilitationsprozess übernehmen.

Insbesondere vor dem Hintergrund der Teilhabeorientierung, werden therapeutische Interventionen mit dem Ziel der größtmöglichen Teilhabe und Selbstbestimmung nach der International Classification of Functioning, Diseases and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) geplant, umgesetzt und stets evaluiert und entsprechend angepasst. Die regelmäßige und kontinuierliche therapeutische Versorgung erlaubt Therapeut*innen der Heilberufe daher ein fundiertes Urteilungsvermögen über das Rehabilitationspotenzial. Ferner sind es daher Therapeut*innen, die im Rahmen regelmäßiger therapeutischer Interventionen Potenziale erkennen, fördern, ausbauen und gegenüber den Betroffenen, den An- und Zugehörigen und allen am Prozess Beteiligten entsprechende Empfehlungen formulieren können.

Die Heilberufe folgen dem ganzheitlichen Verständnis, schnittstellenübergreifende Therapiemaßnahmen, unter der Prämisse eines einheitlichen Rehabilitationsverständnisses, zu planen und durchzuführen. Die Verzahnung der verschiedenen Fachdisziplinen, die Intensität und Regelmäßigkeit der Verfolgung der gemeinsamen Behandlungsziele fördern den Rehabilitationsprozess.

Im Allgemeinen haben in der außerklinischen Intensivversorgung Therapeut*innen der Logopädie, Ergo- und Physiotherapie als „nichtärztliche Leistungserbringer“ folgende Aufgaben:

- Befunderhebung & Diagnostik unter Berücksichtigung aller ICF-Komponenten
- Identifikation und Integration vorhandener oder sich anbahnender Rehabilitationspotenziale
- Aktivitäts- und Partizipationsniveau zu erhalten, auszubauen und neu anzubahnen
- Erhebung der logopädisch/ ergotherapeutisch/ physiotherapeutisch relevanten Anamnese
- Auswahl geeigneter Untersuchungs- und Assessmentverfahren
- Erstellen eines therapeutischen Konzepts und von Behandlungsplänen
- Regelmäßige Durchführung von Behandlungsmaßnahmen
- Sekretmobilisation
- Allgemeine Kreislaufanregung durch gezielte Mobilisierung (Vertikalisierung) und Anwendung spezifischer Therapiekonzepte (VeReGo = Therapeutisches Konzept zur **Ve**-rtikalisierung, **Reg**-ulation, **O**-ralisierung)
- Verbesserung von Muskelkraft, -ausdauer, -tonus, -koordination
- Versorgung, Anpassung und Organisation von Hilfsmitteln
- Anbahnung und Förderung der verbalen und non-verbalen Kommunikation
- Steigerung der Vigilanz
- Motivierung der Patient*innen
- Förderung der Resilienz
- Protokollierung und Auswertung der Behandlungsverläufe

- Anleitung und Supervision der Pflegekräfte und An- und Zugehörigen in Bezug auf therapeutische Übungseinheiten
- Beratung und Anleitung von Betroffenen sowie der An- und Zugehörigen
- Kontinuierlicher multiprofessioneller Austausch
- Kommunikation mit allen an der außerklinischen Intensivpflege Beteiligten unter Wahrung der Selbstbestimmung, Privatsphäre und Beteiligung des Betroffenen.“

Über die gemeinsamen Aufgaben und Funktionen hinaus lassen sich den einzelnen Therapieberufen zudem noch spezifische therapeutische Ziele und Interventionen zuschreiben.

Logopädie

Logopäd*innen schaffen durch ihre Arbeit auf dem Gebiet der Kommunikation eine der wesentlichsten Grundlagen für die Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen. Kommunikation ist entscheidend für das psychische Wohlbefinden der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen.

- Identifikation und Ausbau des Weaningpotentials
- Diagnostik von Schluckstörungen und Aspiration von Speichel und Nahrung
- Erstellung der logopädischen Diagnose und Integration in die jeweilige ärztliche Diagnose
- Initiierung und Beteiligung an apparativen Diagnostikverfahren bzgl. Dysphagie
- Beratung von Betroffenen und An- und Zugehörigen; insbesondere bei Kindern
- Auswahl geeigneter sprach- und stimmtherapeutischer Verfahren
- Anwendung therapeutischer Verfahren zur Reduktion und Vermeidung von Aspirationen und Aspirationspneumonien
- Trachealkanülenmanagement im Zusammenhang mit der Behandlung von Schluckstörungen und dem Aufbau verbaler Kommunikationsmöglichkeiten
- Entwicklung und Implementierung von regelmäßigen therapeutischen Übungseinheiten bzgl. Aspirationsprävention und verbaler Kommunikation
- Unterstützung und Begleitung der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen bei der Auswahl und Beschaffung von Kommunikationshilfsmitteln, sowie beim Erlernen und der Nutzung der Kommunikationshilfen. Durch die künftig immer schnellere Entwicklung und Verbesserung von digitalen und analogen Kommunikationshilfen sind entsprechende Weiterbildungen der Logopäd*innen unerlässlich. Unter Berücksichtigung der Selbstbestimmung der Betroffenen haben die Logopäd*innen die Versorgung, Erlernung, und Nutzung der Kommunikationshilfsmittel zu koordinieren.
- Erkennen, Förderung, Begleitung und Anbahnung einer Trachealkanülenentwöhnung
- Vorbereitung und therapeutische Begleitung der Dekanülierung
- Anleiten bei Atem- und Entspannungsübungen
- Behandlung von Säuglingen bei der oralen Nahrungsaufnahme (Saugfähigkeit, Vermeidung oraler Deprivation, Behandlung von Sondenabhängigkeit, Vorbeugung und Behandlung von Fütterstörungen)
- Förderung von Kleinkindern in der Lautanbahnung und Sprachentwicklung
- Aufbau Kommunikationsmöglichkeiten für Kinder mit sozialem Umfeld (Einsatz Sprechventil, GuK, UK)
- Unterstützung von Kindern und Jugendlichen bei Sprachentwicklungsstörungen
- Unterstützung von Schlaganfallpatient*innen beim Wiederaufbau kommunikativer Fähigkeiten (Artikulation, Sprachverständnis, Wortfindung, Schriftsprache, etc.)

Ergotherapie

- Verbesserung der Teilhabe in der Gesellschaft auf der Grundlage der ICF
- Entwickeln, Erhalten und Wiedergewinnen individueller Handlungskompetenzen
- Entwicklung und Entfaltung manueller, kreativer, kognitiver oder alltagsrelevanter Fertigkeiten
- Unterstützung und Begleitung der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen bei der Auswahl und Beschaffung von Hilfsmitteln zur Kompensation von Defiziten bei der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, in der Familie, bei alltäglichen Verrichtungen und bei der Teilhabe am Arbeitsleben. Unterstützung bei der Nutzung der Hilfsmittel. Durch die künftig immer schnellere Entwicklung und Verbesserung von digitalen und manuellen Hilfsmitteln sind entsprechende Weiterbildungen der Ergotherapeut*innen unerlässlich. Unter Berücksichtigung der Selbstbestimmung der Betroffenen haben die Ergotherapeut*innen die Versorgung, Erlernung und Nutzung der Hilfsmittel zu koordinieren.
- Verbesserung und Erhalt der allgemeinen aktiven und passiven Beweglichkeit
- Verbesserung der Perzeption und Sensorik
- Förderung der größtmöglichen Selbstständigkeit und Autonomie
- Identifizierung und Integration vorhandener Ressourcen in alltagsrelevanten, sinnstiftenden Betätigungen
- Verbesserung und Erhalt des psycho-sozialen Wohlbefindens
- Förderung von Antrieb, Aktivität und Selbstvertrauen

Physiotherapie

- Erhebung von Gelenkstatus & Muskelfunktionswerten
- Atemtherapie
- Mobilisation, u.a. der einzelnen Gelenke/Extremitäten
- Manuelle Lymphdrainage
- Beübung des Gleichgewichts und der Koordination
- Kontraktur-, Spitzfuß-, Osteoporose-, Dekubitus-, Sturz- und Pneumonieprophylaxe
- Verbesserung der posturale Kontrolle und Gelenkstabilität
- Kolonmassage bei Mobilitätsstörungen des Magen-Darmtraktes
- Unterstützung und Begleitung der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen bei der Auswahl und Beschaffung von Hilfsmitteln zur Kompensation von motorischen Defiziten. Unterstützung bei der Erlernung und Nutzung der Hilfsmittel. Durch die künftig immer schnellere Entwicklung und Verbesserung von digitalen und manuellen Hilfsmitteln sind entsprechende Weiterbildungen der Physiotherapeut*innen unerlässlich. Unter Berücksichtigung der Selbstbestimmung der Betroffenen haben die Physiotherapeut*innen die Versorgung, Erlernung und Nutzung der Hilfsmittel zu koordinieren

Der Qualitäts- und Effizienzgedanke der medizinischen und pflegerischen Versorgung wird im Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG) deutlich. Jedoch fehlen konkrete Empfehlungen sowie ein Maßstab für Qualität sowie definierte Ziele und Erwartungen an die therapeutische Versorgung.

Ferner ist nicht geklärt, wer die Qualifikation der Therapeut*innen prüft und wie die Vorgehensweise im Fall eines fehlenden Qualifikationsnachweises geregelt ist.

Eine große Chance für eine deutliche Qualitätsverbesserung und Netzwerkbildung bietet die Fortbildung „Fachtherapeut*in in der außerklinischen Intensivversorgung (DIGAB)“. Die Weiterbildung ist

zertifiziert und gründet auf einem umfassenden Curriculum. Folglich bietet die zertifizierte Weiterbildung ein geeignetes Instrument, dem Qualitäts- und Effizienzgedanken des Intensivpflege- und Rehabilitationsgesetzes nachzukommen.

Fachtherapeut*innen können darüber hinaus unter Beachtung der Selbstbestimmung der Betroffenen auch eine beratende Rolle gegenüber Pflegediensten, Betroffenen, ihren An- und Zugehörigen und nicht-spezialisierten Therapeut*innen einnehmen.

Bisher übernehmen Therapeut*innen in ihrer koordinierenden Rolle im Netzwerk der verschiedenen an der ambulanten Versorgung beteiligten Akteure (Ärzte, Pflege, Sanitätshäuser, Sozialdienst) bereits wesentliche Aufgaben in der medizinischen Versorgung. Aus diesem Grunde sind sie für die Rolle der Case Manager*innen / Lots*innen geeignet. Die Rolle der Lotsenfunktion erfolgt unabhängig und somit außerhalb des Versorgungsteams der Klientin/ des Klienten. Die Lotsenfunktion muss unter Beachtung der Selbstbestimmung und der Privatsphäre der Klient*innen erfolgen.

Ein kontinuierlicher Versorgungsprozess durch die Therapieheilberufe leistet einen maßgeblichen Beitrag in der Versorgung neurologisch betroffener Menschen in der außerklinischen Intensivversorgung. Der Zugang zu einer qualitativ hochwertigen und effektiven Therapie sollte für alle Betroffenen, ungeachtet ihres Potenzials für eine Dekanülierung und/ oder Beatmungsentwöhnung und unabhängig von ihrer individuellen Krankheitssituation, gewährleistet sein. Denn neben dem Ziel der Ausschöpfung von Potenzialen zur Beatmungsentwöhnung sowie zur Dekanülierung muss auch sichergestellt sein, dass Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf, auch ohne Entwöhnungspotential oder Dekanülierungsperspektive (z.B. aufgrund bestimmter diagnostizierter Erkrankungen), vor dem Hintergrund einer verbesserten Lebensqualität, weiterhin Zugang zu einer qualitativ hochwertigen therapeutischen Versorgung haben.

Gegenwärtig obliegt die Entscheidung über die Verordnung von Heilmitteln der alleinigen Beurteilungskompetenz des behandelnden Facharztes, der die Behandlungsziele und Maßnahmen festlegt. Dies bringt jedoch dann Nachteile mit sich, wenn Ärzt*innen zu wenig über die therapeutischen Möglichkeiten wissen, diese gar nicht erst verordnen oder aus Unkenntnis inadäquate Therapieziele an Therapeut*innen delegieren. Fehlentscheidungen über die Notwendigkeit, den Nutzen und über die Zweckmäßigkeit von Therapien führen auf diese Weise zu ineffektiven Ergebnissen im Rehabilitationsprozess. Darüber hinaus sind Fehlentscheidungen über ungeeignete Therapiemaßnahmen nicht effizient.

Die Therapeut*innen sind unter Beachtung der Selbstbestimmung der Betroffenen bei der Verordnung von Heilmitteln mit einzubeziehen. Wünschenswert sind neben den schriftlichen Berichten der Therapeut*innen auch Zusammenkünfte in der Wohnsituation der Betroffenen.

Die Einschätzung über Rehabilitationspotenziale für einen Dekanülierungsversuch und / oder einer Beatmungsentwöhnung ist nicht allein in ärztliche Hand zu legen. Vielmehr ist eine genaue Differenzierung der Klient*innen zu leisten, um ein Potenzial folgerichtig einschätzen und über angemessene Maßnahmen entscheiden zu können. Die Erfahrungen, die die regelmäßige Präsenz von Therapeut*innen im Rahmen der Klient-Therapeut Beziehung mit sich bringt, sind bei Einschätzung über Rehabilitationspotenziale für einen Dekanülierungsversuch und / oder einer Beatmungsentwöhnung mit einzubeziehen. Sie sind eine wertvolle Entscheidungshilfe für den Arzt.

Hierbei ist insbesondere die Selbstbestimmung der Betroffenen sowie gegebenenfalls der bevollmächtigten Person zu berücksichtigen. Eine effektive therapeutische Versorgung setzt neben der fachlichen und persönlichen Qualifizierung auch die Bereitschaft und Überzeugung des Klienten/ der

Klientin voraus. Folglich haben die Betroffenen ein Wahlrecht, therapeutische Leistungen in Hinblick auf personelle, fachliche und individuelle Kriterien mitzubestimmen.

Vor dem Hintergrund der Kooperationsvereinbarungen jedoch werden Betroffene in ihrer Wahlfreiheit eingeschränkt. Der verstärkte Ausbau von kompetenten Versorgungsnetzwerken sieht eine Wahlfreiheit der Betroffenen nicht vor. Die Gewährleistung einer Wahlfreiheit für Klienten und somit das Recht auf Therapieauswahl und Therapeutenauswahl ist von großer Bedeutung und darf künftig nicht fremdbestimmt werden.

Menschen mit einem „angeborenen“ oder „erworbenen“ komplexen Bedarf an Außerklinischer Intensivpflege, vor allem in der Langzeitbeatmung und im Weaning, befinden sich in einer extremen, psychosozialen und emotionalen Belastungssituation, die auch die An- und Zugehörigen und die Familien betrifft. Nicht selten besteht ein Gefühl der Abhängigkeit und des Ausgeliefertseins. Die seelischen Folgen einer mehrwöchigen akutmedizinischen intensiv- und frührehabilitativen Behandlung haben häufig langanhaltende psychotraumatologische, psychiatrische und psychosomatische Leiden zur Folge, die, unbehandelt, die Überlebensqualität erheblich mindern und zu aufwändigen kritisch-chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen mit komplexen Langzeitversorgungs- und Teilhabeansprüchen bis hin zu einer erhöhten Suizidalität führen können. Im Sinne eines personenzentrierten Ansatzes bestehen für diese Personengruppe daher von Anfang an präventive und therapeutische **Ansprüche** auf individuell ausreichende, angemessene sowie zweck- und zielgerichtete Maßnahmen. Sie müssen in die psychologische Notfall- und Kriseninterventionen ebenso einbezogen sein wie eine psychotraumatologische, psychotherapeutische und neuropsycho(traumato)logisch ausgerichtete Heilbehandlung.

Verordnung von außerklinischer Intensivpflege

Der Verordnungsvordruck sollte um einige wichtige Punkte ergänzt werden. Der Behandlungsplan muss bei komplexen Erkrankungen interprofessionell abgestimmt werden, insbesondere dann, wenn ursächlich eine nicht-pulmologische Grunderkrankung zur Abhängigkeit von außerklinischer Intensivpflege führte.

Kommentar

Bei der Beatmungsform sollte neben (invasiv/ abhängig nicht-invasiv) auch der Modus assistiert/kontrolliert/unterstützt, SV: ja/nein ergänzt werden. Bei der Beatmungsdauer müssen bedarfsgerechte Anpassungen/Veränderung der Beatmungsdauer z.B. im Infektfall, jederzeit möglich sein. Hierfür muss zwischen dem Patienten / der Patientin, dem Leistungserbringer und Arzt/Ärztin ein Prozedere vereinbart werden.

Versorgungsrelevante Änderungen und Ergänzungen der Verordnung dürfen sich nicht auf die notwendige Anpassung von bspw. bedarfsgerechten Beatmungsparametern beziehen, da der Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf z.B. bei Infektbeschwerden nicht spontan dem Vertragsarzt vorgestellt werden kann.

Es sollten in den Vordruck, die Punkte „Telemonitorische Begleitung der Beatmung empfohlen ja/nein“ sowie „zusätzliches Monitoring: SaO₂, Co₂“, soweit möglich, aufgenommen werden.

Beim Punkt „Art der Kanüle: geblockt, ungeblockt, Sprechkanüle“, muss der Platzhalter ergänzt werden.

Beim „Datum der nächsten Kontrolluntersuchung“ sollte ergänzt werden: „soweit technisch möglich zusätzlich die telemonitorische Begleitung mit Fernzugriff für die Klinik, behandelnder Arzt“.

Auch die zu erbringenden Leistungen, inklusive Fallbesprechung/-konferenzen (zu den telemonitorisch erfassten Beatmungsparametern) sollten abgefragt werden und die Teilnahme an den notwendigen Fallbesprechungen sollte als neue, zu vergütende Leistung, eingeführt werden.

Zum Punkt „den oder die geeigneten Leistungsort(e) merken wir an, dass dies nicht vom verordnenden Arzt / der verordnenden Ärztin allein benannt und im Verordnungsvordruck „ausgefüllt“ werden kann, da dies der Übernahme des Aufenthaltsbestimmungsrecht gleichkommen würde.

Der **Behandlungsplan** muss bei komplexen Erkrankungen interprofessionell, transdisziplinäre, intersektorale mit den mitbehandelnden Ärzt*innen (besonders dann, wenn ursächlich eine nicht-pulmologische Grunderkrankung zur Abhängigkeit von außerklinischer Intensivpflege führte, abgestimmt werden.

Wichtig ist der Aspekt der Verordnung notwendiger Hilfsmittel und zusätzlicher Möglichkeiten zum Monitoring der relevanten Vital- und Beatmungsparameter unter Einbindung der Geräte- und Homecare Provider und deren Expertise bzgl. Machbarkeit und Einsatz der Hilfsmittel, die das Therapieziel unterstützen, z.B. Einsatz von Sprechkanülen, Sonderanfertigungen bei Problemsituationen, um Beatmungssituation zu verbessern, sowie die telemonitorische Begleitung.

Versorgungsnetzwerk

Das interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Versorgungsnetzwerk hat eine Schlüsselstellung für Betroffene in der außerklinischen Intensivversorgung. Die Zusammenarbeit aller Leistungserbringer in Form von Netzwerken und Teambesprechungen muss klar definiert, dokumentiert, zentral koordiniert und vergütet werden. Wünschenswert ist, analog zur „Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung“ (SAPV), eine „Spezialisierte ambulante Beatmungsversorgung“ (SABV), wie dies von der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. vorgeschlagen wurde.

Kommentar

Die Zusammenarbeit zur Sicherung der ärztlichen und pflegerischen Versorgungskontinuität und Versorgungskoordination von außerklinischer Intensivversorgung ist notwendig. Unerlässlich sind interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Versorgungsnetzwerke, die regelmäßige Fallkonferenzen durchführen.

Dem Netzwerk um jeden Betroffenen / jede Betroffene gehören die an der Versorgung beteiligten Ärzt*innen, spezifisch qualifizierte Fachpflegekräfte, Ergo-, Physio-, Logo-, Atmungstherapeut*innen und Hilfsmittelversorger an, die eng zusammenarbeiten. Hilfreich ist der Einsatz von unabhängigen Lots*innen, die als Betroffenenanwält*innen die komplexen Versorgungsbedarfe koordinieren. Dazu gehören, ausgerichtet an dem individuellen Bedarf der oder des Versicherten, Teambesprechungen aller beteiligten Ärzt*innen und Angehörigen von Gesundheitsfachberufen mit klar definierten und dokumentierten Absprachen. Kooperationen mit klinischen Therapiezentren, entsprechend der Grunderkrankung, sind verpflichtend.

Strukturelle Merkmale eines solchen Netzwerks sind:

Klinik mit fachärztlicher Kompetenz in Langzeitbeatmung und Organisation/Verordnung von außerklinischer Intensivpflege: Diese Klinik sollte einen Einzugsbereich mit einem Radius von 100 Kilometern haben. In dicht besiedelten Regionen oder Städten mit hoher Krankenhausedichte und mehreren Maximalversorgern, müssen sich die in Langzeitbeatmung und Organisation von außerklinischer Intensivpflege erfahrenen Abteilungen miteinander absprechen. Nur so können die in einer Region / Stadt vorhandenen Ressourcen optimal eingesetzt werden. Ein wirtschaftlicher Wettbewerb unter Kliniken darf auf diesem nur vordergründig lukrativen „Markt“ nicht stattfinden. Langzeitbeatmung und außerklinische Intensivpflege müssen nicht bei Maximalversorgern angesiedelt sein.

Hausarzt / Hausärztin, wohnortnah zu den Betroffenen: Die Aufgabe von Hausarzt / Hausärztin ist primär hausärztlich, d.h. medizinische Begleitung der / des Betroffenen und ihrer / seiner Familie in Kenntnis der medizinischen Geschichte. In der außerklinischen Intensivpflege, insbesondere bei Betroffenen mit Beatmung, muss das Ordnungswesen problemarm und verantwortlich, auch im wirtschaftlichen Sinne, organisiert werden. Die Verordnungen für einen Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf sprengen schnell jedes Hilfsmittelbudget eines Vertragsarztes / einer Vertragsärztin. Auf Antrag wird dieser Bedarf zuverlässig aus dem Budget des Vertragsarztes / der Vertragsärztin von der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung herausgerechnet.

In Langzeitbeatmung und Organisation von außerklinischer Intensivpflege **erfahrene Ärzt*innen**: Sie benötigen, da sie verantwortlich für die Durchführung von Beatmung und Trachealkanülenmanagement sind, unabhängig von ihrem Tätigkeitsort - Klinik oder außerklinischer Bereich -, von der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung eine Ermächtigung für die ambulante Behandlung und das Ausstellen von Rezepten. Eine Erreichbarkeit rund um die Uhr muss vom betreuenden ärztlichen Dienst durch Kooperationsmodelle zwischen Klinik und AußerKlinik sichergestellt bzw. organisiert werden.

Pflegedienste mit qualifizierten, fachweitergebildeten Pflegekräften: Die Teamverantwortlichen in den Pflegediensten, die Betroffenen, An- und Zugehörige, Facharzt / Fachärztin sowie alle an der Versorgung Beteiligten müssen einander kennen und niedrigschwellig miteinander kommunizieren.

Hilfsmittelversorger: Der Versorger ist ein wichtiges Bindeglied zwischen Patient*in, Klinik, Weaningzentrum, Ärzt*innen, Krankenkassen, Pflegediensten und An- und Zugehörigen und ist bei Problemstellungen häufig erster Ansprechpartner. „Das Versorgungskonzept umfasst einen sehr hohen und komplexen Dienstleistungsaufwand, der ein umfangreiches medizinisches Wissen erfordert und voraussetzt. Die Dauerhaftigkeit und lebenslanges fachkundiges Lernen sind deshalb wesentliche Bestandteile in der Beatmungsversorgung. Der notwendige Aufwand und die Betreuung gehen weit über eine einfache Bereitstellung von Geräten und Zubehör hinaus und sind in mehrere, für den Patienten lebensnotwendige Bausteine unterteilt“. (Ralph Beitzel für die DIGAB-Sektion „Außerklinische technische Versorgung und Normung“ im Positionspapier zu Punkt 6.8 in der S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“, Januar 2020).

Therapeutische Heilmittelberufe: Therapien von chronisch kranken und behinderten Menschen zielen nicht nur auf ein Weaning und auch nicht lediglich auf Wiederherstellung einer Organfunktion ab, sondern auch auf Gesunderhaltung, Stabilisierung des Gesundheitszustands, Begleitung langzeitbeatmeter Patient*innen, Funktionserhalt und Funktionsverbesserung, Lebensqualitäts- und Steigerung der Aktivitätspotenziale z.B. Stimmgebung, Rumpfstabilität, Handfunktion etc. (Mehr dazu eigener Punkt Therapie)

Zielvereinbarung

Der Gesetzgeber hat in § 37c (2) SGB V die regelmäßige Überprüfung der Geeignetheit von AIP an den Orten der Leistungserbringung festgeschrieben. Über Nachbesserungsmaßnahmen sei zwischen Krankenkasse und den Betroffenen eine „Zielvereinbarung“ abzuschließen. Der Leistungsträger habe sich aber nach dem Willen des Gesetzgebers nur auf Nachbesserungen im Rahmen des 5. Buchs dieses Gesetzes zu beschränken, obwohl die Prüfung nicht auf die Qualität der medizinischen und pflegerischen Versorgung am Leistungsort begrenzt ist. Einbezogen werden auch persönliche, familiäre und örtliche Umstände, ohne diese näher zu definieren. Da ein angemessener Zeitrahmen zur Nachbesserung vom Gesetzgeber angemahnt wird, impliziert dies bei Nichterfüllen der Zielvereinbarung das Leistungsversagen nach dem 5. Buch. Dies hat für die von außerklinischer Intensivpflege abhängigen Menschen entweder schwerste gesundheitliche Schäden bis zu deren Tod zur Folge oder die zwangsweise Verbringung an einen anderen Leistungsort.

Im Gegensatz zu dieser exklusiven Auslegung des Begriffs „Zielvereinbarung“ findet er sich hingegen im SGB IX (u.a. § 29 und 106) unter inklusiver Diktion (Stichwort „Teilhabe“). Dies muss zwangsläufig bei Betroffenen wie auch Leistungserbringern zu erheblicher, auch existenzieller Verunsicherung führen. Daran ändert auch die Forderung des Gesetzgebers nach der Beteiligung weiterer Leistungsträger zur Deckung des individuell festgestellten Bedarfs nichts. Außer der Erbringung von AIP an einem anderen Leistungsort folgen keine Ausführungen, wie den „berechtigten Wünschen der Versicherten“ für den Ort der Leistungserbringung Rechnung getragen werden kann. Jeder Mensch hat ein Recht auf Selbstbestimmung, die Wahl seines Lebensortes. Dieses Recht gilt auch für Verhalten, das nach allgemeinen gesellschaftlichen Maßstäben als „unvernünftig“ oder im medizinischen Sinne „riskant“ eingestuft wird.

Für stabile Versorgungen in selbstbestimmten Settings muss ein Bestandsschutz garantiert werden.

Für Kinder und Jugendliche sowie für junge Erwachsene, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder bei denen ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, muss gewährleistet sein, dass sie vorrangig in ihrer Familie die notwendige Versorgung mit AIP-Leistungen erhalten.

Kommentar

Der Begriff der „Zielvereinbarung“ in §37c SGB V – Rückgriff auf ein bewährtes Instrument des SGB IX?

§37c SGB V

(2) Versicherte erhalten außerklinische Intensivpflege

1. in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen,

2 in Einrichtungen im Sinne des § 43a Satz 1 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nummer 1 des Elften Buches oder Räumlichkeiten im Sinne des § 43a Satz 3 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches,

3. in einer Wohneinheit im Sinne des § 132l Absatz 5 Nummer 1 oder

4.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.

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; 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.

In der Beschlussempfehlung und im Bericht des Ausschusses für Gesundheit wird diese Leistungsaufspaltung im Zusammenhang mit der genannten Zielvereinbarung ausdrücklich betont (vgl. BT-Drs. 19/20720, S. 60: "Damit wird auf ein bewährtes Instrument des Neunten Buches Sozialgesetzbuch zurückgegriffen, mit dem die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung der Leistungsberechtigten durch eine enge Kooperation mit dem jeweils verantwortlichen Kostenträger gestärkt wird. An der Zielvereinbarung haben sich bei Bedarf weitere Leistungsträger zu beteiligen; der Abschluss der Zielvereinbarung soll dann angelehnt an das bewährte Instrument des Teilhabepflichtverfahrens erfolgen. Dabei obliegt es den Krankenkassen und Leistungserbringern gemeinsam, eine bedarfsgerechte und dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechende pflegerische Versorgung zu gewährleisten jedoch schuldet die Krankenkasse keine über den Leistungsumfang des SGB V hinausgehenden Leistungen."

Der in letzter Minute vor der parlamentarischen Verabschiedung, im GKV-IPReG eingebrachte Begriff der „Zielvereinbarung“ im §37c SGB V, weist im Gegensatz zu oben zitierte Beschlussempfehlung keine Gemeinsamkeiten mit dem „**bewährten Instrument**“ der Zielvereinbarung im SGB IX auf. Im Gegenteil – konterkarierender könnten der Terminus „Zielvereinbarung“ in beiden Sozialgesetzbüchern nicht verwendet werden. **Wenngleich die Leistungsaufspaltung im Zusammenhang mit der genannten Zielvereinbarung ausdrücklich beabsichtigt ist, wurde gesetzgeberisch versäumt, auf einen Gleichlauf bzw. der Ermöglichung des Ineinandergreifens der beiden Sozialgesetzbücher hinzuarbeiten und gleiche Definition mit dem SGB IX herzustellen. Darüber hinaus muss festgestellt werden, dass das „bewährte Instrument“ in der Praxis starke föderale Unterschiede aufweist und gerade kein bundeseinheitliches Verfahren etabliert ist.**

Während sich die Zielvereinbarung in §37c SGBV als alleiniges Instrument in der Hand des Leistungsträger darstellt, Mängel zu konstatieren und Nachbesserungen und Mängelbeseitigung von den Versicherten zu fordern, indem die Krankenkassen sowohl den Soll- als auch den Istzustand definieren/erheben, bedeutet die Zielvereinbarung im SGB IX, die sich an dieser Stelle mit den Modalitäten des persönlichen Budgets beschäftigt, eine Vereinbarung zwischen zwei oder mehreren Subjekten, unter der Maßgabe der UN-BRK und des BTHG. Ziel des BTHG ist die Position der Menschen mit Behinderung zu stärken, das Rehabilitationsgeschehen transparent zu gestalten und Leistungen personenzentriert auszugestalten. Hier leiten sich die „Leistungsziele“ aus dem festgestellten, individuellen funktionsbezogenen Leistungsbedarf ab und in der Zielvereinbarung sind daher, die Ergebnisse des Bedarfsfeststellungsverfahrens – unter Berücksichtigung möglicher unterschiedlicher Bewertungen der Beteiligten - zu dokumentieren.

Im SGB V §37c erhält die GKV mithilfe des MD eine weitreichende und tief in die Privatsphäre und Selbstbestimmung der Versicherten eingreifende Definitions- und Sanktionsmacht. Einseitig, jedoch unter „Berücksichtigung persönlicher Umstände der Versicherten“, soll „das Ziel“ einer sichergestellten pflegerischen und medizinischen Versorgung mittels Begutachtung vor Ort jährlich festgestellt werden, wobei hier das **Assessment weder im Sinne von "Messen" und "Einschätzen" noch von "Bewerten" pflegebezogener, medizinischer oder pflegerelevanter Zustände spezifiziert ist.**

Explizit fordert der Leistungsträger – hier die GKV – mittels Zielvereinbarung den/die Versicherte(n) auf, bezüglich nicht sichergestellter pflegerischer und medizinischer Versorgung (in der eigenen Häuslichkeit), nachzubessern, wobei die GKV selbst nur Mittel nach dem V. Buch schuldet. Es handelt sich also hier nicht um eine Zielvereinbarung im Sinne eines „bewährten Instrumentes des Neunten

Sozialgesetzbuch", **sondern um einen einseitigen Nachbesserungsanspruch der GKV gegen ihre intensivpflegebedürftigen Versicherten.**

Der Begriff der „**Zweck der Zielvereinbarung nach §37c SGB V ist die Schließung einer von den Krankenkassen definierten ortsgebundenen (geeigneter Leistungsort) Qualitäts- und Versorgungslücke.**“ (T. Schmidt/www.transfer-net.de Nachsorgekongress 2021 online, Webseminar 3, 19.05.21).

Der Begriff der „Zielvereinbarung“ im 37c SGB V ist rechtlich unbestimmt und diskriminiert die häusliche Versorgung. **Er fällt zudem weder unter den Regelungsauftrag des G-BA noch der folgenden Rahmenvereinbarungen.** Gleichwohl liegt es aktuell in der Hand des G-BA, in der Richtlinie solche Regelungen zu erlassen, die gleichermaßen im stationären Sektor, ambulanten Wohngemeinschaften oder in der Häuslichkeit der Versicherten umgesetzt werden müssen. Gleiches gilt für die folgende Erarbeitung der Rahmenvereinbarungen für die Leistungsträger.

In beiden Gremien sind Patientenvertreter*innen nicht stimmberechtigt vertreten.

Erkennbare Defizite in der „medizinischen und pflegerischen Versorgung am Ort der Leistung“ (in der AIP) liegen, wie bekannt, allzu oft eben nicht im Verantwortungsbereich der Versicherten, da diese sich deren tatsächlich gegebenen objektiven Möglichkeiten entziehen. In der AIP existieren nachweislich zahlreiche strukturelle Defizite wie beispielsweise fehlende lokale ambulante fachärztliche Behandlungs- und Untersuchungskapazitäten, therapeutische Netzwerke, fachpflegerische Versorgungskapazitäten oder barrierefreier Wohnraum - diese dürfen nicht den behinderten Versicherten oder deren gesetzlichen Ansprüchen angelastet werden, die von ihrem Recht Gebrauch machen, eine Versorgung an einem Versorgungsort ihrer Wahl in Anspruch nehmen zu wollen. Es dürfen nur solche Nachbesserungen zur Sicherung der pflegerischen und medizinischen Versorgung von den Versicherten verlangt werden, die diese in ihrer jeweils individuellen und speziellen Situation ohne besonderen Aufwand zu erbringen in der Lage sind.

Es ist ein **Bestandsschutz** für solche Versorgungen zu fordern, bei denen die pflegerische und medizinische Versorgung de facto (nach dem Ermessen des oder der Versicherten und seines Versorgungsnetzwerkes) gesichert ist, auch wenn die Standards nicht den (noch zu erstellenden) G-BA- oder Rahmenrichtlinien entsprechen. Andernfalls geriete die GKV mit dem MD in die paradoxe Lage, das Ziel des Gesetzes - Verbesserungen und Qualitätssteigerung in der AKI zu forcieren - zu verfehlen, indem etablierte Versorgungen destabilisiert oder verunmöglicht würden und das Selbstbestimmungsrecht der Versicherten gebrochen wird - ohne dass die GKV selbst oder der oder die Versicherte, Abhilfe zu schaffen in der Lage wären.

Klärungsbedarf:

- Der Gesetzgeber muss mithilfe gleicher Definitionen der Begrifflichkeiten auf einen Gleichlauf von SGB IX und V hinwirken, damit ein Ineinandergreifen möglich ist.
- Bundesweit müssen einheitliche Verfahrensempfehlungen zum Abschluss von „Zielvereinbarungen“ im SGB V etabliert werden
- Bis dahin können bezüglich der Zielvereinbarungen im Wege der Auslegung nur die Regeln des SGB IX auch für das SGB V gelten.
- Ein Leitfaden „Zielvereinbarungen“ zur Sicherung der medizinischen und pflegerischen Versorgung im § 37c SGB ist den Versicherten von der GKV zur Verfügung zu stellen.
- Klärung der Frage, auf welche Aspekte der „gesicherten pflegerischen und medizinischen Versorgung“ sich Nachbesserungsforderungen der KK/des MD beziehen.
- Klärung der Konsequenzen, die sich ergeben, wenn der/die Versicherte die „Nachbesserungsforderung der KK nicht unterschreibt, nicht einhält oder nicht einhalten kann

- Sofern der Versicherte ausschließlich Leistungen der AIP beantragt, darf ein Teilhabeplanverfahren/Kooperation mit anderen Rehabilitationsträgern nicht gegen den Willen des Versicherten gefordert werden. Bei der GKV müssen Koordinierungsstellen für Teilhabeplanverfahren/Kooperation mit anderen Rehabilitationsträgern eingerichtet und bekannt gemacht werden.
- Insbesondere hier auch die Klarstellung für Versorgungsmodelle im persönlichen Budget.
- Bei Kindern und Jugendlichen ist die Versorgung vorrangig in der Familie sicherzustellen.

Es muss politisch sichergestellt werden, dass „Zielvereinbarungen“ im neuen §37c des SGB V für behinderte, intensivpflegebedürftige Versicherte nicht im Sinne einer vermeintlichen Kostenersparnis, zum Willkürinstrument gegen die in ihrer eigenen Häuslichkeit oder in der von ihnen gewählten Wohnform versorgten Versicherten eingesetzt werden und zur Zuweisung in stationäre Pflegeeinrichtungen dienen.

Autor*innen

Dr. med. Christoph Aring

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologe, Chefarzt Kinderklinik und Kinderhaus Viersen, ERC-zertifizierter Instructor Pediatric advanced life support, Dozent im Außerklinischen Beatmungskurs Pädiatrie, DIGAB-zertifiziert, Dozent beim LVR für Maßnahmen der Notfallmedizin bei Kindern mit Behinderungen in Förderschulen, Sprecher der AG Lebenswelten von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Beatmung



Nicolin Bähre

Akad. Sprachtherapeutin/M.A.
Systemische Coach, Supervisorin und Organisationsberaterin
Stimm- und Präsentations-Trainerin (zertifiziert nach der VoicePower-Methode)
Dozentin für medizinisches und therapeutisches Fachpersonal und Mitarbeiter*innen der Medizintechnik in Deutschland und der Schweiz mit den Themen: Dysphagie und Trachealkanülenmanagement bei Kindern und Erwachsenen, Kommunikation und Konfliktmanagement im Gesundheitswesen
Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecherin der Sektion Dysphagie
Badstraße 33
82284 Grafrath
Mobil: +49-173-56 34 537
E-Mail: kontakt@nicolin-baehre.de
<https://nicolin-baehre.de>

Dr. med. Abdel Hakim Bayarassou

Facharzt für Pneumologie,
Facharzt für Innere Medizin
Schlafmediziner, Palliativmediziner
Zentrum für Außerklinische Beatmung (ZAB) – Region West
Unter den Ulmen 5
50968 Köln
Tel.: + 49 221 64308591
kontakt@zab-koeln.de
<https://zab-koeln.de/>



Benjamin Bechtle, B.A.

Bildungsreferent am Bildungs- und Forschungsinstitut zum Selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.
Salvador-Allende-Platz 11
07447 Jena

Tel.(geschäftl.) 0721 75406223
Mobil (geschäftl.): 01 579-2309465
benjamin.bechtle@bifos.de
www.bifos.org



Landesvorsitzender Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. in Baden-Württemberg
An der RaumFabrik 4
76227 Karlsruhe
Telefon: 0721 / 170 295 72
Fax: 0721 / 46 46 438
Mail: benjamin.bechtle@dgm.org
Internet: www.bw.dgm.org



Beate Bettenhausen

Vorstand Helfende Hände e. V.
Verein zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener e. V.
Reichenastr. 2
81243 München
Fon: +49 89 82 92 81 – 0
Mail: verein@helfende-haende.org
www.helfende-haende.org



Vorstand Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Garmischer Straße 35
81373 München
Tel. 089/3574810
E-Mail: info@lvkm.de
www.lvkm.de



Henriette Carlolano

2. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.
Theekamp 5a
22869 Schenefeld

01578 – 499 45 41
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de



Dr. med. Paul Diesener

Arzt für Anästhesiologie

Leiter Dysphagie- und Trachealkanülenprechstunde Hegau-Jugendwerk Gailingen

Konsiliararzt Dysphagie und Trachealkanülen rehaklinik Zihlschlacht (Schweiz)

Ltd. Arzt i.R. und Gründer Frührehabilitation Jugendwerk Gailingen

Vorstandsmitglied Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V.

Vorstand des Beirats des Dysphagie-Netzwerk-NordWest e.V.

Beiratsmitglied Luftikus e.V., Einrichtung für intensivpflegebedürftige Kinder, Baiersbronn

Mitglied Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten Kinder und Jugendliche mit Beatmung

Wissenschaftlicher Beirat Münchner Außerklinischer Intensivkongress (MAIK)

Lehrgangsführung Pflegefachkraft für Heimbeatmung bei Kindern und Jugendlichen B.F.G. Freudenberg



Janine Otzker Ehlers

Staatl. examinierte Ergotherapeutin, Diplom-Sprachtherapeutin, FOTT-Therapeutin, Fachtherapeutin

Außerklinische Intensivversorgung, Fachtherapeutin Wachkoma

Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /

Sprecherin der Sektion Außerklinische therapeutische Versorgung

Ergotherapie & Sprachtherapie Ehlers GmbH

Schulstraße 14

42653 Solingen

Telefon: +49 (0) 212 / 2 443 0409

je@ehlers-brambring.de

www.ehlers-brambring.de

Dominique Geiseler

1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

Theekamp 5a

22869 Schenefeld

Tel: 01578 – 499 45 41

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de



Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecherin der Sektion Angehörige

Maria-Cristina Hallwachs

Beratung für querschnittgelähmte Menschen mit Beatmung und ihre Angehörigen
Peer Counselor Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Eduard-Pfeiffer-Straße 46
70192 Stuttgart
Telefon 07 11 / 226 06 86
info@leben-mit-beatmung.de
www.leben-mit-beatmung.de

Christiana Hennemann

Vorstandssprecherin/Geschäftsführung
rehaKIND – Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation e.V.
Lütgendortmunder Str. 153
44388 Dortmund
Tel.: 0049 231 6103056
Mobil: 0049 171 546504
hennemann@rehakind.com
<https://www.rehakind.com/>



Prof. Dr. rer. medic. Astrid Herold-Majumdar

Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften, Professur für Pflegewissenschaft mit dem Schwerpunkt
Qualitätssicherung und Management in der Pflege
HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN MÜNCHEN
Krankenschwester (Gesundheits- und Krankenpflegerin), TQM Auditorin (EQ Zert), Dipl. Pflegewirtin (FH),
Dipl. Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin (MScN), Doktor der Medizinwissenschaften in
Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Am Stadtpark 20
81243 München
Tel: +49 (0)89 1265-2272
astrid.herold-majumdar@hm.edu
www.sw.hm.edu

PD Dr. med. habil. Sven Hirschfeld

Leitender Arzt am BG Klinikum Hamburg
Oberarzt beider Beatmungsstationen des QZ und der QZ Patienten der Intensivstation
Ärztlicher Qualitätsmanager mit Assessorentätigkeit für die (European Foundation for Quality Management) EFQM
Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecher der Sektion Querschnittlähmung
Bergedorfer Straße 10
21033 Hamburg

Prof. Dr. rer. medic. Michael Isfort

Professor für Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KathO NRW), Fachbereich Gesundheitswesen, Abteilung Köln
Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP)
Stellv. Vorsitzender des geschäftsführenden Vorstands
Standort Köln
Hülchrather Straße 15
50670 Köln
Tel.: +49 (0)221 / 46861-30
dip@dip.de
www.dip.de



Christoph Jaschke

Leiter Innovation & Öffentlichkeitsarbeit
Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress
Deutsche Fachpflege Holding GmbH
Stefan-George-Ring 23, 81929 München
M: +49 (0) 174 333 6363
jaschke@deutschefachpflege.de
www.deutschefachpflege.de
www.maik-online.org



Oliver Jünke

1. Vorsitzender ALS-mobil e.V.
Bohnsdorfer Weg 85a
12524 Berlin
Telefon: 0172 4029757 oder 030 39208891

oliver.juenke@als-mobil.de
www.als-mobil.de



Sven Kübler

Vorstand CNI e.V. Kompetenznetzwerk außerklinische Intensivversorgung e.V.
Spessartstr. 4, 72336 Balingen
Telefon: 07433 / 989616
info@cni-net.de
www.cni-net.de



Sebastian Lemme

SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.
Bundesverband für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige
Geschäftsstelle:
Bahnhofsplatz 6
89518 Heidenheim
Telefon: 07321 – 530 68 56
Mobil: 0171 – 145 91 87
E-Mail: info@shv-forum-gehirn.de
Web: www.shv-forum-gehirn.de



Sven Liebscher

Vorstandsvorsitzender Intensivpflegeverband Deutschland e.V.
Kurfürstendamm 138
10711 Berlin
Telefon: +49 30 33932850
info@ipv-deutschland.de
www.ipv-deutschland.de



Tim Melkert

Mathematiker B.A., M.A.
Bis 2020 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Münster
„Ein Nerd mit Dauerbeatmung“
Dieckmannstraße 71
48161 Münster
<https://smashing-prime.de/>

Laura Mench

Autorin, Bloggerin und Inklusionscoachin
Zingster Straße 1
13051 Berlin
autorin.mench@gmail.com
<https://projektlebenaktiv.com/>

Petra Neitzel

Krankenschwester für Anästhesie- und Intensivmedizin, Klinikum Großhadern München
Mutter eines Sohnes mit neuromuskulärer Erkrankung, Tracheostoma und 24h Beatmung
E-Mail: int.neitzel@gmail.com

Dr. phil. Maria Panzer

Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress
Deutsche Fachpflege Holding GmbH
Stefan-George-Ring 23
81929 München
M: +49 (0) 172 8238 604
panzer@deutschefachpflege.de
www.deutschefachpflege.de
www.maik-online.org



Julia Rohling

Verego-Akademie
Maternusstr. 44
50996 Köln
rohling@verego-akademie.de
www.verego-akademie.de



Petra Spankus

ResMed Germany Inc.
Strategischer Marketing Manager AKIP/Klinik

Schwerpunktthema Telemonitorische Begleitung beatmeter Patienten
Petra.Spankus@ResMed.de



Christine Wagner-Behrendt

Beratungsstelle IntensivLeben
Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V.
Lippoldsberger Straße 6
34128 Kassel
Tel: 0561 – 50 35 75 72
info@intensivleben-kassel.de
www.intensivleben-kassel.de



Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Vorsitzender des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.
Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung
c/o Paritätischer Wohlfahrtsverband Oldenburg/Ammerland
Ziegelhofstr. 125-127
26121 Oldenburg
info@neuronetzwerk-weser-ems.de
www.neuronetzwerk-weser-ems.com



Quellennachweis

Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR) (1948)

Bähre, Nicolin, Interdisziplinäre Schnittstellenkommunikation in der außerklinischen Intensivversorgung, Präsentation

Beitzel, Ralph, DIGAB-Sektion Außerklinische technische Versorgung und Normung, Positionspapier zu Punkt 6.8 in der S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ zur Erreichung des Ziels, Januar 2020, <https://digab.de/positionspapier/>

Bundesteilhabegesetz (BTHG) (2017 - 2020)

Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.(bpa) in seiner Stellungnahme zum Gesetzentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) vom 11.Juni 2020

Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (2005, 2019)

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)

Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V., Stellungnahme zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)“ vom 5.9.2019

Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V., Stellungnahme zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“ vom 11.6.2020

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege, 2. Aktualisierung 2019, Schriftenreihe des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege. Osnabrück, ISBN: 978-3-00-010559-3

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), Medizinische Rehabilitation vor und bei Pflege – Personenkreis, Situation und Lösungsvorschläge. Positionspapier der DVR, Stand: November 2020

Freshfields Bruckhaus Deringer, Intensiv- und Reha-Stärkungsgesetz, Verfassungs- und sozialrechtliche Vorgaben für eine Intensivpflege-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, Berlin und Düsseldorf, 15.2.2021

Gerken Laura, Klingshirn Hanna, Reuschenbach Bernd, Beatmete Menschen in der außerklinischen Intensivpflege. In: Pflege Zeitschrift, 7.2020 / 73, 59-62

Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz GKV-IPReG) vom 23.10.2020, Bundesgesetzblatt Jg. 2020, Teil I, Nr. 48, S. 2220 – 2228

Grosch, Constantin, IPReG, Vortrag beim ALS-mobil e.V. am 28.2.2021

Herold-Majumdar, Astrid, Prof. Dr. rer. medic, Hochschule München University of Applied Sciences, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften, Pflegewissenschaft. Weaningpotential-Beurteilung und Weaningbereitschaft. Präsentation vom 23. Februar 2021

ICN-Ethikkodex für Pflegende, 1953 verabschiedet vom International Council of Nurses (ICN), Fassung 2012. https://www.wege-zur-pflege.de/fileadmin/daten/Pflege_Charta/Schulungsmaterial/Modul_5/Weiterfu%CC%88hrende_Materialien/M5-ICN-Ethikkodex-DBfK.pdf

Klingshirn Hanna, Gerken Laura, Heuschmann Peter, Haas Kirsten, Schutzmeier Martha, Brandstetter Lilly, Stangl Stefanie, Wurmb Thomas, Kippnich Maximilian, Reuschenbach Bernd, Qualität der Versorgung beatmeter Menschen in der außerstationären Intensivpflege in Deutschland. Ein Scoping Review. In: GESU/2020-01-1086/10.6.2020/MPS, S. 1-11

Mainzer, Kirsten, Ciolek Eva Maria, Fit für Pflege des eigenen Kindes. In: Beatmet leben, 2/2020

Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., Überarbeitung 2019

Regelungsbedarf der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-Richtlinie). Positionen der Angehörigen von dauerhaft intensivpflichtigen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, 11. Dezember 2020

Rehorn, Dr. W., Stellungnahme anlässlich der Anhörung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages zum IPReG, 17.6.2020

Rose Louise, Dainty Katie N., Jordan Joanne, Blackwood Bronagh (2014) Weaning from mechanical ventilation: A scoping review of qualitative studies. AMERICAN JOURNAL OF CRITICAL CARE, September 2014, Volume 23, No. 5, pp. e54-e70

Sozialverband VdK Deutschland e.V., Ines Klut, Ambulant vor stationär: Vorteile für Patienten, 29. Mai 2017, www.vdk.de/deutschland/pages/themen/73295/ambulant_vor_stationaer_vorteile_fuer_patienten?dsc_c=ok

T. Schmidt/www.transfer-net.de Nachsorgekongress 2021 online, Webseminar 3, 19.05.21

T. Skaziel, M. Kippnich, H. Klingshirn, L. Gerken, P. Heuschmann, K. Haas, M. Schutzmeier, L. Brandstetter, J. Ahnert, J. Koch, B. Seese, P. Meybohm, B. Reuschenbach, T. Wurmb, Beatmungspatienten zwischen Akutversorgung und außerstationärer Langzeitbeatmung. Darstellung der Versorgungssituation anhand der Routedokumentation, in: Pneumologie 2021. Thieme

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2009)

UN-Kinderrechtskonvention (1989)

Zieger, Andreas, Prof. Dr. med., Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V., Oldenburg/Ammerland, Stellungnahme zur AIP-Richtlinie des G-BA (Entwurf 15.07.2020) vom 6.8.2020

Glossar

AIP	Außerklinische Intensivpflege
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Assessment	Bedarfsermittlung
Atemtherapie	Bereich Physiotherapie
Atmungstherapie	Weiterbildung für Gesundheits- und Krankenpfleger*in oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-in, examinierte Altenpfleger*in (zertif. durch DGGP – Deutsche Gesellschaft für Gesundheits- und Pflegewissenschaft mbH)
AWMF	AG der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BAR	Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
BTHG	Bundesteilhabegesetz
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
DGCC	Deutsche Gesellschaft für CaseManagement)
DIGAB	Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung
DRG	Diagnosis Related Groups (Diagnosebezogene Fallgruppen)
FIM	Functional Independence Measure
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GuK	Gebärden-unterstützte Kommunikation
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-IPReG	Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG)
ICD	Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (englisch: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)
ICD-10-Code	Klassifikation und Einordnung von Krankheiten und Medikamenten in zusammengehörige Diagnosegebiete nach WHO
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICN	International Council of Nurses
ISB	intermittierende Selbstbeatmung
IV	invasive Beatmung
KK	Krankenkassen
MD	Medizinischer Dienst
NIV	nichtinvasive Beatmung
RISG	Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)“, inzwischen GKV-IPReG
SABV	Spezialisierte ambulante Beatmungsversorgung
UK	Unterstützte Kommunikation
VeReGo	Therapeutisches Konzept zur Ve -rtikalisierung, Reg -ulation, O -ralisierung