DIGAB
Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft
für Außerklinische Beatmung

Bundesministerium für Gesundheit
223@bmg.bund.de

Ansprechperson:
Dr. Martin Bachmann
Präsident DIGAB e.V.
Tel.: +49 40 1818 - 86 2470
Mail: ma.bachmann@asklepios.com

05.09.2019

Stellungnahme der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung e.V. (DIGAB) zum Gesetz zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung

Einleitung

Der vorliegende „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)“ (Referentenentwurf) kommt aus Sicht der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. nicht überraschend und behandelt seit Jahren bestehende Missstände in der Versorgung außerklinisch beatmeter Patienten. Insofern ist diese Initiative im Grundsatz zu befürworten, besonders unter dem Aspekt steigender Zahlen an invasiv beatmeten oder tracheotomierten Patienten, die aus Krankenhäusern, vorrangig der Akutversorgung, entlassen werden.

Zum Hintergrund: Die bestehende gesetzliche Regelung sieht lediglich zwei Unterbringungs- und Finanzierungsformen für Betroffene mit außerklinischer Intensivpflege vor. Das eine ist die Versorgung in einer stationären Einrichtung über SGB XI, mit einem Eigenanteil von ca. 3200,- Euro, und einem Anteil der Pflegeversicherung von ca. 2000.- Euro, somit einem Gesamtbudget von ca. 5200,- Euro/Monat. Das andere ist die Versorgung über SGB V mit außerklinischer Intensivpflege im Rahmen einer 1:1-Versorgung in häuslicher Umgebung mit Kosten von ca. 25 000,- Euro, die nahezu ausschließlich durch die Krankenkasse getragen werden. Somit steht in dieser Situation für die Versorgung der Betroffenen ein wesentlich höherer Betrag zur Verfügung. Alle in den letzten Jahren entstandenen Versorgungsmodelle, wie z.B. Intensiv-Wohngemeinschaften o.ä., gehen auf diese gesetzlich geregelten Finanzierungsmodelle zurück. Die Finanzierung wird jeweils mit der zuständigen Krankenkasse auf der Basis der SGB V-Regelung verhandelt. Es gibt keine bundesweit einheitliche gesetzliche Regelung über die Finanzierung, den Personalschlüssel oder auch die Strukturvorgaben. Sie sind sozusagen aus der „Versorgungsnot“ heraus über die Jahre gewachsen.

Vor diesem Hintergrund ist eine gesetzliche Neuregelung dringend erforderlich und wird schon seit Jahren u.a. von der DIGAB angemahnt. Ebenso ist es sehr zu begrüßen, wenn die Behandlungsprozesse der Betroffenen besser und dezidiert geregelt werden. Diese beginnen bei der Behandlung im Krankenhaus, gefolgt von der fachlich qualifizierten Indikationsstellung für die außerklinische Beatmung, der Entlassung in die Außerklinik, sowie der Weiterbetreuung und Reevaluation auf ärztlicher Ebene bis hin zur Ermöglichung der Beendigung der invasiven Beatmung bzw. der Tracheotomie mit Rückführung in ein „normales“ Leben. Die Tatsache, dass der Hauptanteil der Betroffenen direkt von Akutintensivstationen in die außerklinische Intensivpflege entlassen wird, d.h. dass die Indikation nicht von einem Experten für außerklinische Beatmung und Beatmungsentwöhnung, sondern von einem Akut-Intensivmediziner gestellt wird, gehört durchaus kritisch hinterfragt. Die außerklinische Versorgung von Menschen mit Beatmung unterscheidet sich wesentlich von der innerklinischen, intensivmedizinischen Versorgung und benötigt eine spezielle Expertise, die nur in hochspezialisierten Beatmungs- und Weaningzentren erworben werden kann. Insofern ist es nicht einfach, die außerklinische ärztliche Versorgung zu organisieren, da es an fachlich gut ausgebildeten Experten im Bereich der niedergelassenen Ärzte mangelt. Wir sprechen von den komplex kranken Patienten, die eine außerklinische Intensivpflege benötigen, nicht von der weitaus größeren Zahl an Patienten mit niederschwelliger außerklinischer Beatmung, die ohne Intensivpflegedienst auskommen können. Zur Ermöglichung einer flächendeckenden, fachlich qualifizierten ärztlichen Versorgung für diese Patienten besteht seit längerer Zeit der Vorschlag der DIGAB, ein an die „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV) angelehntes Konzept für Menschen mit Beatmung zu etablieren, eine spezialisierte ambulante Beatmungsversorgung (SABV). Für ein solches sektorenübergreifendes Konzept ist die außerklinische Intensivversorgung geradezu prädestiniert und eine neue gesetzliche Regelung sollte dieses unbedingt beinhalten.

Was im Rahmen einer gesetzlichen Neuregelung auf keinen Fall passieren darf, ist die quasi Abschaffung der außerklinischen Intensivpflege im 1:1-Modell in häuslicher Umgebung, insbesondere auf dem Boden des Vorwurfs von Fehlanreizen und Missbräuchen. Fehlanreize und Missbräuche finden unweigerlich da statt, wo wirtschaftliche Interessen bestehen. Sie bestehen bzw. haben in der Vergangenheit auch im Bereich der außerklinischen Intensivpflege, nicht nur in der 1:1-Versorgung, nachweislich bestanden. Als Rückschluss die außerklinische Intensivpflege de facto abzuschaffen, ist sicher keine adäquate Reaktion. Im übertragenen Sinne käme dies der Maßnahme gleich, Autos abzuschaffen, nur weil einige Fahrer in unverantwortlicher, fahrlässiger und ungesetzlicher Art und Weise damit umgehen. Es gilt in diesem Zusammenhang zu berücksichtigen, dass sich die Intensivpflegedienste nicht ihr Klientel erschaffen, sie nicht die Indikation für die außerklinische Intensivpflege stellen, sondern dass sie Patienten in zunehmender Zahl, wie oben beschrieben, fachlich ungefiltert, zugewiesen bekommen. Es ist an der Zeit, die Strukturen wirklich zu reformieren, sodass jeder Mensch mit außerklinischer Beatmung eine bedarfsgerechte, sinnvolle Versorgung erhält. Dazu benötigen wir für diese heterogene Patientengruppe eine dezidierte Indikationsstellung für die 1:1-Versorgung, aber auch deutlich mehr abgestufte Behandlungsmöglichkeiten z.B. in frührehabilitativen Einrichtungen, die aktuell flächendeckend nur im neurologischen Schwerpunkt vorhanden sind, jedoch insbesondere bei den vielen pneumologischen Krankheiten als Beatmungsursache auch als pneumologische Frührehabilitation notwendig sind, intermediäre Intensivpflegeeinrichtungen, Pflegeeinrichtungen, Wohngruppen, Intensiv-Wohngemeinschaften usw.. Für diese Versorgungsstufen müssen klar definierte Finanzierungs-, Struktur- und Qualitätsvorgaben geschaffen werden. Teilhabefähigkeit, selbstbestimmtes Leben und das soziale Umfeld müssen entscheidende Kriterien für die Versorgung sein. Derzeit gibt es zahlreiche Menschen mit Beatmung, die über eine gute pflegerische Versorgung, aber auch über Assistenzmodelle mit qualifizierten Laienhelfern ein selbstbestimmtes Leben führen, mit Ausbildung, Berufstätigkeit oder sozialem Engagement, so z.B. Betroffene mit neuromuskulären Erkrankungen, hoher Querschnittlähmung oder Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Was soll gemäß dem Referentenentwurf mit den Kindern werden, wenn sie das 18. Lebensjahr erreicht haben, studieren und arbeiten möchten? Soll ihr Leben isoliert und reglementiert in einer Pflegeeinrichtung enden?

Der Referentenentwurf bietet mit seinen positiven Seiten jetzt die Möglichkeit, wirkliche und effektive Veränderungen in der Versorgung von Menschen herbeizuführen, die das Schicksal haben, eine außerklinische Intensivpflege zu benötigen. Diese Änderungen, richtig festgelegt und durchgeführt, ermöglichen dann auch eine deutlich wirtschaftlichere Versorgung in diesem Bereich.

Kommentare

Außerklinische Intensivpflege

Die Menschen, die eine außerklinische Intensivpflege benötigen, bilden keine einheitliche Gruppe, die die gleichen oder ähnlichen Bedarfe besitzt, sondern sie bilden eine heterogene Gruppe mit sehr unterschiedlichen Bedarfen. Der Referentenentwurf unterscheidet nur zwischen zwei wesentlichen Gruppen, nämlich Menschen unter 18 Jahren und Menschen, bei denen die Beatmungsentwöhnung fehlgeschlagen ist und die möglicherweise noch ein Weaningpotential haben. Wir möchten die Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege in mindestens fünf Gruppen aufteilen, auch wenn dies ebenfalls nicht der vollen Vielfältigkeit gerecht wird.

Gruppe 1

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? Wo dieser doch eine Verbesserung der Versorgung „Versicherter mit außerklinischer Beatmung“ bewirken will. Dahingegen heißt es : „Ein Anspruch auf außerklinische Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit besteht nur in Ausnahmefällen, wenn eine Unterbringung in einer vollstationären Pflegeeinrichtung oder einer Wohneinheit im Sinne des § 132i nicht zumutbar oder nicht möglich ist, beispielsweise weil keine geeignete Einrichtung zur Verfügung steht. In diesen Fällen besteht weiterhin Anspruch auf Versorgung in der eigenen Häuslichkeit, der Familie bzw. sonst an einem geeigneten Ort, hierzu können auch Werkstätten für behinderte Menschen gehören“. (Referentenentwurf, B. Besonderer Teil, zu Nummer 2, zu Absatz 2) Diese Änderung bedeutet für diese Gruppe eine deutliche Verschlechterung der Versorgung, der Lebensqualität und der Teilnahme am sozialen Leben. Die Klausel der Angemessenheit der Zumutbarkeit ist mit keinerlei konkreten Kriterien belegt und damit in diesem Zusammenhang reine Makulatur.

Zu berücksichtigen gilt, dass diese Patientengruppe schon seit mehreren Jahrzehnten versorgt wird und diese nicht zu der Eskalation der Versorgung in der außerklinischen Intensivpflege beigetragen hat. Die Zahl dieser Betroffenen, deren Alter in den meisten Fällen unter 50 Jahren liegt, hat über die Jahre nur gering zugenommen (1).

In diese Gruppe gehören auch die Kinder und Jugendlichen vor und nach Erreichen des 18. Lebensjahres.

Gruppe 2

Menschen, die nach langem, meist komplexem Aufenthalt auf einer Intensivstation, unter Umständen auch in einer Einrichtung der neurologischen Frührehabilitation nicht von der Beatmung entwöhnt werden konnten. Nach den Daten der WeanNet-Study Group (2) sind diese Patienten komplex krank, multimorbide und haben schwerwiegende Erkrankungen, die die Schwierigkeit der Beatmungsentwöhnung bedingen. Für diese Patienten ist es auch inzwischen gut nachgewiesen, dass sie von einer Behandlung in einem hochspezialisierten Expertenzentrum für Beatmungsentwöhnung (Weaningzentrum) profitieren. Das bezieht sich auf eine doch noch mögliche Entwöhnung, eine sachgerechte außerklinische Versorgung mit den entsprechenden Kontrollen, aber auch die Abklärung der Indikation einer außerklinischen Beatmung unter medizinischem, ethisch-moralischem Aspekt sowie Einbeziehung des Patientenwillens. Diese Patientengruppe mit einem Alter von meist 50 – 90 Jahren nimmt inzwischen den größten Teil der Patienten mit außerklinischer Intensivpflege ein und verzeichnet den mit Abstand steilsten Anstieg (1). Insofern sind hier Maßnahmen zur strukturierten Versorgung stationär, in der Überleitung, der Kontrolle und Reevaluation des Weaningpotentials sowie der ambulanten, ärztlichen und therapeutischen (Logopädie, Ergo- und Physiotherapie) Langzeitbetreuung erforderlich. Zu berücksichtigen ist, dass sich bei einem relevanten Anteil der Patienten erst nach einer Stabilisierungsphase von ca. 3 bis 9 Monaten, in Ausnahmefällen auch länger, in der Außerklinik eine Möglichkeit der Dekanülierung mit Transfer zu einer weniger aufwändigen nicht invasiven Beatmung oder zur kompletten Entwöhnung von der Beatmung ergibt. In diesem Zusammenhang sollte die Gründung von Einrichtungen mit dem klaren Ziel der Stabilisierung und der Förderung der Patienten mit „spätem“ Weaningpotential gefördert werden.

Diese Gruppe für sich gesehen ist sehr heterogen, was die Erkrankungen, die Selbstständigkeit, Mobilität, Teilhabefähigkeit und Fähigkeit zu einem selbstbestimmten Leben angeht. Die Bandbreite reicht von Patienten mit schwerstgradiger Hirnschädigung durch Sauerstoffunterversorgung (Apallisches Syndrom) mit voller Pflegebedürftigkeit ohne Teilhabefähigkeit bis zu kognitiv vollkommen unbeeinträchtigten und ggf. auch noch gut mobilen Menschen. Von diesen Faktoren muss die mögliche Versorgungsstruktur abhängen und eine häusliche Versorgung nach den Kriterien der Teilhabefähigkeit und des Selbstbestimmten Lebens miteinschließen. *„An die bedarfsgerechte Versorgung von Versicherten in der außerklinischen Intensivpflege sind daher besondere Anforderungen zu stellen*“. (Referentenentwurf, A. Problem und Ziel)

Gruppe 3

Menschen, die nach langem, meist komplexem Aufenthalt auf einer Intensivstation, unter Umständen auch in einer Einrichtung der neurologischen Frührehabilitation eine Trachealkanüle behalten müssen. Gründe hierfür sind meist Schluckstörungen mit Aspirationsneigung oder aber z.B. auch Trachealstenosen nach Langzeitbeatmung oder Tracheotomie. Diese Gruppe unterscheidet sich vom Prinzip nicht von der Gruppe 2, außer dass die Atmungssituation stabil ist. Einzig die Trachealkanüle kann nicht entfernt werden und es stellt sich die Frage, kann dieses durch intensive therapeutische Intervention kurzfristig in spezialisierten Zentren geschehen oder zu einem späteren Zeitpunkt. Für diese Gruppe sollten die gleichen Kriterien gelten bzgl. stationärer Behandlung, Überleitung, Kontrolle und Reevaluation sowie ambulanten, ärztlichen und therapeutischen (Logopädie, Ergo- und Physiotherapie) Langzeitbetreuung. Dementsprechend müssen auch für diese Gruppe Regularien für eine strukturierte Versorgung, aber auch Finanzierung der Versorgung geschaffen werden. Ebenso ist die Gruppe ausgesprochen heterogen und benötigt demnach vielfältige Versorgungsmöglichkeiten.

Gruppe 4

Im Rahmen der Weiterentwicklung der medizinischen und medizintechnischen Möglichkeiten hat sich eine Patientengruppe entwickelt, die eine nicht invasive außerklinische Beatmung benötigt, um zu überleben und die gleichzeitig eine Pflegebedürftigkeit besitzt. Die Pflegebedürftigkeit bezieht sich allerdings im Wesentlichen auf Hilfe im Sinne von grundpflegerischen Maßnahmen und nur zu einem kleinen Teil auf behandlungspflegerische Maßnahmen. Die Behandlungspflege betrifft Hilfe beim Bedienen des Beatmungsgerätes, das An- und Ablegen der Beatmungsmaske oder das Wiederaufnehmen der Therapie bei Unterbrechung in der Nacht (z.B. Toilettengang, versehentliches Verrutschen oder Verlust der Beatmungsmaske, reagieren auf Alarme), da sie dies alleine nicht zuverlässig durchführen können. Reguläre Pflegeheime bekommen keine Vergütung für derartige Tätigkeiten und sind dementsprechend nicht bereit derartige Patienten aufzunehmen, bzw. verfügen nicht über die entsprechende fachliche Qualifikation. Die Versorgung in einer außerklinischen Intensivpflegeeinrichtung wäre in diesem Fall eine Überversorgung. Für derartige Patienten ist es notwendig finanzielle Anreize für Pflegeeinrichtungen zu schaffen, um das Personal in diesem Bereich auszubilden und diese zusätzlichen Leistungen zu vergüten. Damit könnte diese Versorgungslücke mit einem deutlich geringeren finanziellen Aufwand als eine außerklinische Intensivpflege geschlossen werden.

Gruppe 5

Menschen jeglichen Alters ohne Beatmung und ohne Trachealkanüle, die aus anderem Grund einer speziellen Krankenbeobachtung und einer permanenten Interventionsbereitschaft bedürfen, z.B. bei schwerster Epilepsie.

Bedeutung der Weaningzentren

Patienten der Gruppe 2 und 3 können nachgewiesenermaßen zu einem erheblichen Anteil noch von der invasiven Beatmung oder der Trachealkanüle befreit werden und können oft ein eigenständiges Leben mit deutlich verbesserter Lebensqualität führen. Daher sollten Patienten aus diesen Gruppen grundsätzlich nur dann in eine außerklinische Intensivpflege entlassen werden, wenn eine entsprechende qualitativ hochwertige Behandlung erfolgt ist. Je nach Grundkrankheit kann dies in den etablierten neurologischen oder pneumologischen Einrichtungen erfolgen. Grundsätzlich sind auch Weaningzentren anderer Fachrichtungen denkbar, allerdings muss eine entsprechende Expertise über die verursachenden Grundkrankheiten vorhanden sein. Aktuell besteht jedoch ein Kapazitätsproblem hinsichtlich ausreichender entsprechend qualitativ-fachlicher Weaningplätze, da die durchschnittliche Behandlungsdauer relativ lang ist. Explizit ausgenommen sind Patienten, die sicher kein Weaningpotential haben, z.B. Patienten mit hohem Querschnitt oder weit fortgeschrittenen neuromuskulären Erkrankungen, die sich elektiv für eine invasive Beatmung entscheiden, so dass der Umweg über ein Weaningzentrum nicht sinnvoll ist. Allerdings sollte auch hier die Indikation von Zentren mit entsprechender Erfahrung gestellt werden, um sicherzustellen, dass alle Möglichkeiten der nichtinvasiven Versorgung inklusive eines komplexen Sekretmanagements ausgeschöpft sind.

Überleitung

Die Überleitung in eine außerklinische invasive Beatmungs- oder Tracheostomaversorgung setzt ein entsprechendes qualitativ hochwertiges Entlassungsmanagement in die Außerklinik voraus. Hier ist eine enge Kooperation mit den außerklinischen Versorgungsanbietern in allen Versorgungsmodellen erforderlich sowie die genaue Kenntnis der Leistungen und Möglichkeiten der verschiedenen Einrichtungen. Aktuell wird die Organisation oft von den Anbietern der außerklinischen Versorgung organisiert, da in nicht spezialisierten Kliniken die entsprechende Expertise nicht vorhanden ist. Hier sollten entsprechende Qualitätsstandards aufgestellt werden, die verpflichtend sind. Eine Überprüfung der Indikation und Organisation der Entlassung in die außerklinische Intensivpflege

durch einen Experten bzw. ein Expertenzentrum für außerklinische Beatmung ist sicherlich sinnvoll. Zumindest sollte jeder Patient, der in die außerklinische Intensivpflege entlassen wird an ein Weaning- und Beatmungszentrum angeschlossen werden, um Kontrollen, Reevalution der Entwöhnungsmöglichkeit von der Beatmung, der Dekanülierungsmöglichkeit sowie Therapieanpassung und -optimierung zu gewährleisten.

Rehabilitation

Das RISG soll zwei wichtige Komponenten, die in der Versorgung der betroffenen Menschen elementar sind, regeln: Die Rehabilitation und die Intensivpflege. Für Patienten der Gruppe 2 und 3 besteht nach überstandener akutintensivmedizinischer Versorgung ein erheblicher rehabilitativer Bedarf, um eine potentielle Entwöhnung noch erreichen zu können. Im neurologischen Bereich gibt es bereits ein gut abgestuftes Phasenmodell inklusive einer frührehabilitativen Phase B. Für Patienten mit einem internistischen Krankheitsschwerpunkt gibt es aktuell noch ein kapazitär erheblich zu geringes Angebot, die sogenannten pneumologischen frührehabilitativen Einrichtungen firmieren als interdisziplinäre Frührehabilitation. Eine Ausweitung ist entsprechend geboten.

Nach einer frührehabilitativen Versorgung sollte auch anschließend bei einer außerklinischen Versorgung die rehabilitative Versorgung mit Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie in dauerhafter und ausreichender Intensität erfolgen, da so das Weaningpotential innerhalb der ersten 3-9 Monate erhöht werden kann.

Außerklinische ärztliche Versorgung

Die ärztliche Versorgung von Betroffenen mit außerklinischer Intensivpflege, insbesondere wenn eine Beatmungstherapie besteht oder eine Trachealkanüle liegt, ist in Deutschland in keinster Weise geregelt, strukturiert und finanziert. Eine fachlich qualifizierte „Betreuung“ erfolgt in wenigen Situationen auf freiwilliger Basis durch die bestehenden Expertenzentren für Weaning und außerklinische Beatmung. Fachärzte gehen in aller Regel nicht vor Ort zu den Patienten und Arztpraxen können oder dürfen (u.a. Keimträger, fehlender behindertengerechter Zugang) nicht von den Patienten aufgesucht werden. Die außerklinische Beatmung benötigt eine spezielle Expertise, wie in anderen spezialisierten Fachrichtungen auch, die einer speziellen Aus- und Fortbildung bedarf. Diese Expertise kann nur in Zentren/Abteilungen erworben werden, wo diese Patienten in hoher Zahl behandelt werden. Aufgrund der noch nicht so weiten Verbreitung solcher Expertenzentren, gibt es im Bereich der niedergelassenen Ärzte wenig entsprechend ausgebildete Ärzte, die die Versorgung flächendeckend gewährleisten könnten. Realistisch betrachtet kann aus den genannten Gründen die Versorgung weder durch den niedergelassenen Bereich noch durch die Expertenzentren gewährleistet werden. Zudem gibt es enorme regionale Unterschiede z.B. zwischen Metropolregionen und Flächenländern sowie zwischen einer hohen und niedrigen Dichte an Expertenzentren. Die einzige realistische Lösung besteht in einer gemeinsamen echten sektorenübergreifenden Versorgung. Hier bietet das bereits für die Palliativmedizin bewährte Modell der „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ eine ideale Vorlage. Dieses Modell lässt sich sehr gut auf die außerklinische Intensivpflege, insbesondere Beatmungstherapie übertragen (spezialisierte ambulante Beatmungsversorgung, SABV). Sowohl aus ambulant oder stationär organisierten Expertenzentren für SABV könnten Teams aus in außerklinischer Beatmung ausgebildeten Ärzten, Atmungstherapeuten und Pflegepersonen die Patienten in häuslicher Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen oder Intensivpflege-Wohngemeinschaften aufsuchen und behandeln. Auch der Umfang für die Voraussetzungen zur Behandlung solcher Patienten kann äquivalent zur SAPV für die SABV übernommen werden:

SAPV Weiterbildungsordnung: *„Erfahrungen aus der ambulanten palliativen Behandlung von mindestens **75** Palliativpatienten, z.B.in der häuslichen Umgebung oder in einem stationären Hospiz, innerhalb der letzten drei Jahre oder aus einer **mindestens einjährigen klinischen***

palliativmedizinischen Tätigkeit *in einer Palliativabteilung in einem Krankenhaus innerhalb der letzten drei Jahre.*“

Vorschlag SABV bzw. Versorgung außerklinische Intensivpflege incl. Beatmung, Trachealkanüle:

- Gemessen an den meist internistischen Komorbiditäten (Weanet Study Group 2016) Basisvoraussetzung: Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie, internistische Intensivmedizin. Alternativ zur internistischen Intensivmedizin Nachweis der Tätigkeit von mindestens einem Jahr auf einer Weaningstation
- Mindestens 12-monatige Tätigkeit in einer Beatmungs- oder Weaningeinrichtung mit Ersteinstellung und Weaning von Beatmungspatienten sowie deren Verlaufskontrolle (Zeiträume während der Weiterbildung werden angerechnet). In der Weaningeinrichtung sollten jährlich mindestens 40 Patienten mit prolongiertem Weaning behandelt werden und eine Station für außerklinische Beatmung mit Behandlung von jährlich mindestens 60 Patienten vorgehalten werden.
- Bei Behandlung von Patienten mit Neuromuskulären oder Motoneuronerkrankungen Nachweis der Tätigkeit in einem Zentrum mit diesem Schwerpunkt oder einer Behandlung von ≥ 30 Patienten mit diesem Krankheitsspektrum incl. des spezifischen Sekretmanagements.

Die genannten Kriterien können von jedem Arzt im Rahmen der Facharztausbildung zum Internisten und Pneumologen in einer Abteilung für Innere Medizin/Pneumologie mit Weaningzentrum (Expertenzentrum) erlangt werden.

Differenzierte Versorgungsstrukturen

Der Heterogenität der Gruppe der Betroffenen mit außerklinischer Beatmung sowie der medizinischen Entwicklung muss in einer entsprechenden Differenziertheit an Versorgungsstrukturen wiederfinden:

- Stationäre Beatmungspflegeeinrichtungen mit Voraussetzungen und Finanzierung gemäß Referentenentwurf (RISG), die auch tracheotomierte Patienten ohne Beatmung betreuen
- Intensivpflege-Wohngemeinschaften
- Intermediäre Intensivpflegeeinrichtungen (Transfereinrichtungen) mit dem Ziel der späteren Dekanülierung oder Beatmungsentwöhnung
- Betreute Wohnkonzepte mit außerklinischer Intensivpflegeversorgung
- Stationäre Pflegeeinrichtungen mit Zusatzqualifikation und -leistung für Patienten mit intermittierender nicht invasiver Beatmung zur Gewährleistung der erfolgreichen Durchführung der Beatmungstherapie
- Häusliche 1:1 Pflege ausschließlich durch Fachpflege
- Versorgung im Assistenzmodell durch angelernte/geschulte Laienpflege und/oder Fachpflege
- Häusliche 1:1 Pflege durch Kombination aus Fachpflege und geschulter Laienpflege

In Anbetracht der prekären Pflegesituation muss über kreative Modelle, incl. der Einbindung von Laienpflege nachgedacht werden. Die gut funktionierenden Modelle mit persönlicher Assistenz haben uns gezeigt, dass auf diese Weise ein selbstbestimmtes Leben mit maximaler Teilhabe möglich ist.

Finanzierung

Die geplante Abschaffung der Differenz zwischen den Finanzierungen der Leistungen für außerklinische Intensivpflege in stationären und ambulanten Pflegeeinrichtungen bzw. der häuslichen Versorgung ist lange überfällig. In diesem Bereich sollte eine absolute Gleichbehandlung erfolgen. Der folgende Absatz im Referentenentwurf lässt allerdings eine Umkehr der

Zuzahlungsbelastung zu Ungunsten der häuslich versorgten Personen vermuten: „*Wird die außerklinische Intensivpflege in den Fällen des § 37c Absatz 2 Satz 2 im Haushalt des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht, leisten die Versicherten Zuzahlungen wie bei den Leistungen der Häuslichen Krankenpflege nach § 37. Die Zuzahlung beträgt dann 10 vom Hundert der Kosten zuzüglich 10 Euro je Verordnung. In allen Fällen haben die Versicherten die Zuzahlungen nur bis zum Erreichen der Belastungsgrenze nach § 62 zu leisten*“ (B. Besonderer Teil, zu Nummer 2, zu Absatz 4).

Falls mit diesem Absatz 10 vom Hundert der Kosten für die außerklinische Intensivpflege gemeint sind, so würde das Kosten in Höhe von ca. 2000 bis 2500 Euro pro Monat bedeuten. Auf keinen Fall darf durch eine nun finanzielle Zusatzbelastung der häuslich Versorgten, wovon auch die Kinder und Jugendliche betroffen wären, die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege generell ausgehebelt werden.

Eine Bestandssicherung wird auf maximal 36 Monate begrenzt ohne eine weiterführende Lösung oder Kriterien anzugeben, warum eine vorher nicht zumutbare Lösung nun zumutbar sein könnte : „*Bis zum… [einsetzen: Datum des letzten Tages des sechsunddreißigsten auf die Verkündung folgenden Kalendermonats] gilt die Unterbringung in einer Einrichtung nach Satz 3 auch für solche Versicherte als nicht zumutbar, die am … [einfügen: Tag des Inkrafttretens] Leistungen der außerklinischen Intensivpflege in ihrem Haushalt, in der Familie oder sonst an einem geeigneten Ort bereits in Anspruch genommen haben*“ (§37c (4)).

Dieser Absatz im Referentenentwurf ist so nicht als zumutbar anzusehen.

Wir stehen für konstruktive Diskussionen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Martin Bachmann
Präsident der DIGAB e.V.

Für den geschäftsführenden Vorstand der DIGAB e.V.

Literatur

(1) Karagiannidis C et al. Epidemiologische Entwicklung der außerklinischen Beatmung; Dtsch Med Wochenschr 2019; 144: e58–e63
(2) WeanNetStudyG.WeanNet:ThenetworkofweaningunitsoftheDGP (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin) – results to epidemiology an outcome in patients with prolonged weaning. Dtsch Med Wochenschr 2016; 141: e166 – e172