



Informationen und Hilfe für Menschen mit
Bedarf an Außerklinischer Intensivpflege
der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.

Erster AKI-Monitorbericht zur Umsetzung des GKV-IPReG aus Sicht der Selbstvertretung: *Menschen mit Intensivpflegebedarf und ihre An- und Zugehörigen auf dem heißen Stuhl*

Henriette Cartolano & Nina Hoffmann
(Projektmitarbeiterinnen)

Projekt gefördert von **Aktion**
MENSCH

Agenda

1. Kurze Vorstellung des AKI-Projekts – Selbstverständnis & Auftrag
2. Welche Problemfälle/Themenkomplexe gehen bei uns ein?
3. Übersicht zu den Problemfeldern des ersten AKI-Monitorberichts (geplante Veröffentlichung in 12/24)
4. Vorstellung dreier Problemfelder
5. Call to Action

Das AKI-Projekt der ISL e.V. – gefördert durch die Aktion Mensch (Start Sommer 2023)

Leitfragen

- 1) Läuft die Umsetzung des GKV-IPReG grund- und menschenrechtskonform?
- 2) Kann die Selbstbestimmung der Betroffenen unter der neuen Gesetzgebung des GKV-IPReG erhalten werden?
- 3) Ist die Versorgungssicherheit der Betroffenen in der AKI sichergestellt

Hauptanliegen

- Dokumentation der Probleme und Herausforderungen für die betroffenen Menschen
- umsetzungsbegleitende Monitoringfunktion als Seismograf der Versorgungssicherheit aus Sicht der betroffenen Menschen & deren Versorgungspraxis
- Umsetzungsprobleme, strukturelle Missstände & herausfordernde Lebenslagen von Betroffenen an die Verantwortlichen der Politik & an Akteure der Selbstverwaltung herantragen & auf gesetzliche Anpassungen hinwirken.

AKI-Team der ISL e.V. – Selbstverständnis & Auftrag

- wir geben individuell erste Einschätzungen (u.a. zu MD-Gutachten) und orientierende Beratung nach Sichtung der Unterlagen ab
 - Ratsuchende über die AKI-Hotline oder per E-Mail, erhalten i.d.R. Rückmeldung am Tag der Kontaktaufnahme
- wir klären auf und informieren, stellen AKI-Infomaterialien (erfolgreiche Urteile, Kommentierung der MD-Gutachten, Kostenabgrenzungsrichtlinie, etc.) für Betroffene, Anwält*innen und Multiplikator*innen zusammen ggf. unter Einbezug unseres Netzwerkes
- Wir dokumentieren und analysieren die Problemanzeigen und Erfahrungsberichte der Betroffenen nach Anonymisierung

AKI-Team der ISL e.V. – Selbstverständnis & Auftrag

- Zusammenarbeit z.B. mit Büro des Behindertenbeauftragten des Bundes, Herrn Dusel – Weiterleitung von Fällen an Politik, Ministerien, MD, Krankenkassen und G-BA, um auf systematische - und Umsetzungsprobleme hinzuweisen
- Vernetzung mit allen einschlägigen Selbsthilfeverbänden in denen AKI-Betroffene organisiert sind, z.B. ALS-mobil, DGM, ACHSE, akse e.V., Forum-Gehirn, INTENSIVKinder e.V. und der Patientenvertretung für die AKI im G-BA sowie EUTBs, Beratungsstellen, etc.
- Beratung, Information, Weiterbildung und Schulung von Betroffenen, An- und Zugehörigen und Multiplikator*innen
- Blick über den Tellerrand: Betrachtung der Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Gesetzesvorhaben und der AKI (SGB VIII, SGB XI, Triage, Widerspruchslösung)

AKI-Team der ISL e.V. – Selbstverständnis & Auftrag

- Niederschwellige Beratung , Moderation und Austausch über Messenger Gruppe „AKI-offener Austausch“, die permanent im Austausch sind
- Einzelberatung per E-Mail, AKI-Hotline, Peer Support und Terminvergabe
- Monatlicher Peer Support via Zoom
- Regelmäßige Durchführung von themenbezogenen Workshops u.a. zu den Themen Verordnungsformulare, MD-Begutachtungsanleitung, Persönliches Budget, Weaning und Beatmung, etc.
- Erstellen von Handlungsempfehlungen und Handreichungen Potentialerhebung, MD-Begutachtungsanleitung, Ausfüllhinweise zu den Verordnungsformularen, Kostenabgrenzungsrichtlinie, BTHG +AKI
- Monitoring zu wichtigen Problemfeldern innerhalb der AKI

Welche Problemfälle/Themenkomplexe gehen bei uns ein?

- Ablehnungen zumeist bei nicht-beatmeten und nicht-tracheotomierten Betroffenen
- Klärung von Fragen im Zusammenhang mit der MD-Begutachtung, z.B. Dokumentationsprobleme, Vorbereitung des MD-Besuchs
- Probleme mit Potentialerhebung, Verordnung, Arztsuche
- Verträge nach § 132I SGB V (Fachkraftvorbehalt, Verknappung 1:1 Versorgung)
- Zusammenarbeit verschiedener Kostenträger (EGH, Krankenkasse, Sozialamt)
- Anwaltssuche
- Fragen zur Kostenabgrenzungsrichtlinie (insbesondere bei Familien mit Sachleistung)

Übersicht zu den acht Problemfeldern des ersten AKI-Monitorberichts (geplante Veröffentlichung: 12/24)

- I. (Potenzial-)Erhebung als gesetzliche Verordnungsvoraussetzung für beatmete und tracheotomierte Patient*innen
- II. Verordnungssicherheit für heterogene Patientengruppen mit Anspruch auf AKI (Verordnung 62 B, C)
- III. Vordruckformulare 62 A, B, C zur Verordnung von AKI
- IV. Umsetzung von einheitlichen Versorgungsverträgen gemäß der Bundesrahmenempfehlung nach § 132I SGB V zum Stichtag 01.07.24
- V. Persönliches Budget
- VI. Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V leistungsberechtigten Personenkreises, bei (zumeist) nicht-beatmeten und nicht-tracheotomierten Patient*innen
- VII. Nichtanwendung und -umsetzung des Bundeteilhabegesetz (BTHG) durch die Krankenkassen bei Ablehnung von Anträgen auf AKI, von Personen mit Bedarfen an AKI oder HKP, im Sinne des § 99 SGB IX
- VIII. Auswirkungen der Kostenabgrenzungsrichtlinie des MD-Bund vom 29.09.23, auf häusliche Versorgungen

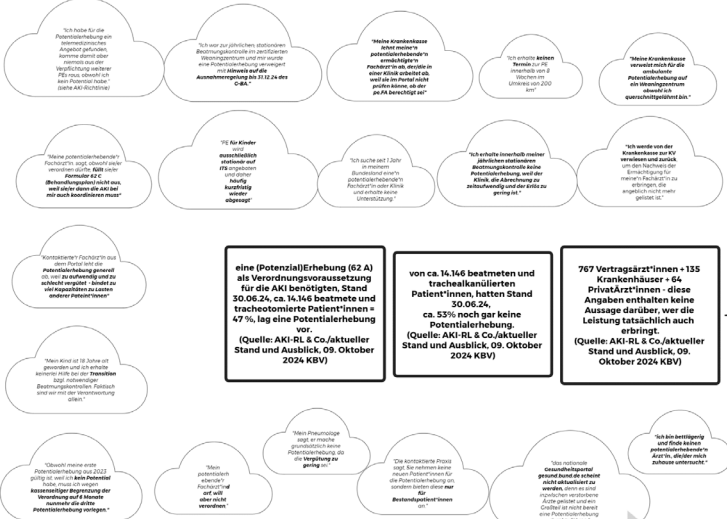
I. (Potenzial-)Erhebung als gesetzliche Verordnungsvoraussetzung für beatmete und tracheotomierte Patient*innen

PROBLEMFELD I: (Potenzial-)Erhebung als gesetzliche Voraussetzung* für die Verordnung von Außerklinischer Intensivpflege (AKI) von beatmeten und tracheotomierten Patient*innen (Stand 23.10.24)

Für eine flächendeckende Sicherstellung der (Potential)Erhebung als Verordnungsvoraussetzung ist die enge Kooperation und Abstimmung zwischen GKV-SV (96), DKG und KBV (17 KVn) essentiell notwendig, aber noch nicht hinreichend gegeben*

strukturelle Barrieren für Versicherte (heterogene Patientengruppe)

Anforderungen an die (Potential)Erhebung aus Sicht der Versicherten



Quelle zu aktuellen Zahlen:
AKI-RL & Co./ aktueller
Stand & Ausblick, 09.
Oktober 2024 KBV

ES GIBT KEINE
ÖFFENTLICH
PUBLIZIERTE
DATENBASIS UND
DEMNACH AUCH
KEINEN
HANDLUNGSDRUCK
FÜR UND AUF DEN
GESETZGEBER

PATIENTENORIENTIERUNG:
nicht gegeben
aus Sicht der Versicherten erfüllen die
vorhandenen Angebote der
Potentialerhebung bei weitem nicht
die Bedürfnisse heterogener
Patientengruppen

I. (Potenzial-)Erhebung als gesetzliche Verordnungsvoraussetzung für beatmete und tracheotomierte Patient*innen

- Die Verordnungssicherheit für tracheotomierte und beatmete Versicherte ohne Potentialerhebung ist nach Ende der Übergangsregelung über den 31.12.25 hinaus nicht sichergestellt
- Das Fehlen von Daten bzgl. der Anzahl noch ausstehender Potentialerhebungen, verhindert dass der Gesetzgeber unter Druck gerät und dass Druck, entsprechend der Dimension des Problems, auf den Gesetzgeber ausgeübt werden kann
- Der Druck lastet stattdessen aktuell auf der unbekanntem Anzahl an Versicherten, die sich erfolglos um eine Potentialerhebung bemühen und daher die Anspruchsvoraussetzungen für die Leistung ab dem 01.01.25 nicht (mehr) erfüllen
- Die fehlende Datenlage verhindert überdies eine bundeslandspezifische Bedarfsplanung und entsprechend einen gesteuerten Aufbau der notwendigen fachärztlichen ambulanten Strukturen

I. (Potenzial-)Erhebung als gesetzliche Verordnungsvoraussetzung für beatmete und tracheotomierte Patient*innen

- Gesetzlich: GKV-IPReG verlangt eine verpflichtende Erhebung für alle tracheotomierten und beatmeten Versicherten vor jeder Verordnung, um Entwöhnungspotenzial zur Dekanülierung oder Beatmungsentwöhnung zu prüfen
- Untergesetzlich: Ausnahmeregelung (G-BA) vom 15.09.23 – 31.12.24 (contra legem), demnach konnte AKI bis 31.12.24 ausnahmsweise noch ohne Vorliegen einer PE verordnet werden, falls auf der Verordnung ärztlich bestätigt wird, dass eine Potentialerhebung nicht möglich war.
- Stand Heute, hat eine unbekannte Anzahl beatmeter und tracheotomierter Versicherter, eine vollständige Verordnung mit einer Potentialerhebung bei der Krankenkasse eingereicht. Wie viele dieser Versicherten, aufgrund durchschnittlich halbjährlich von den Krankenkassen geforderter Verordnungsfrequenz, wann, eine neue Potenzialerhebung aufgrund abgelaufenen bewilligten Verordnungszeitraums, einreichen müssen, ist unbekannt.
- Stand 31.12.24, wird eine unbekannte Anzahl der beatmeten und tracheotomierten Versicherten aufgrund der flächendeckend nicht gesicherten Organisationsstruktur, keine Verordnung mit Potentialerhebung bei der Krankenkasse einreichen können, bzw. wird deren eingereichte Verordnung mit Auslaufen der Übergangsregelung zum 31.12.24 auf den Jahreswechsel 2024/2025 begrenzt

II. Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V leistungsberechtigten Personenkreises, bei nicht-beatmeten und -tracheotomierten Patient*innen

Der Intention des Gesetzgebers, den vormals nach HKP leistungsberechtigten Personenkreis, durch Überführung der Ziffer 24 in den § 37c SGB V, weder auszuweiten noch zu verengen, wird in der Begutachtungspraxis des MD und der Genehmigungspraxis der Krankenkassen in zahlreichen Fällen nicht gefolgt:

- Verengung des leistungsberechtigten Personenkreises (heterogenen Patientengruppe, insbesondere bei Patient*innen ohne Beatmung und Tracheostoma)
- Diese verlieren Anspruch auf **spezielle Krankenbeobachtung** und sofortige fachliche Intervention nach SGB V, obgleich im Sozialsystem bezüglich krankheitsbezogener Überwachungsnotwendigkeiten zur Abwendung von Gefahr für Leib und Leben und zur Verhinderung dramatischer gesundheitlicher Verschlechterung, kein alternativer Anspruch (mehr) vorgesehen ist.

II. Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V leistungsberechtigten Personenkreises, bei nicht-beatmeten und -tracheotomierten Patient*innen

- Nach unseren Schätzungen, auf Grundlage der aktuellen Zahlen des GKV-SV, ist von etwa 22.000 AKI-Fällen auszugehen, davon ist geschätzt 1/3 (ca. 7800 Versicherte) weder beatmet noch tracheotomiert. Bei den Kindern betrug der Anteil beatmeter und tracheotomierter Kinder laut GKV-SV Stand 2022 lediglich 28%, so dass der Personenkreis nicht-beatmeter und nicht-tracheotomierter Versicherter hier überdurchschnittlich vertreten ist. Dies deckt sich mit der Tatsache, dass bei den Problemanzeigen zu diesem Themenkomplex, die das AKI-Projekt erreichen, überwiegend Meldungen zu Kindern und jungen Erwachsenen eingehen.
- trifft Patient*innen mit schwersten chronischen, häufig fortschreitenden und lebenslimitierenden Erkrankungen (z.B. hohe Querschnittlähmung, kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom, SMA II, ALS, therapierefraktäre Epilepsie, Zustände nach intrakraniellen Gehirnblutungen, Leukodystrophie, MPS, schweren Schädel-Hirn Verletzungen sowie zahlreichen sehr seltenen Erkrankungen)

II. Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V leistungsberechtigten Personenkreises

Ursachen:

I. „Versorgungslücke“ durch höhere Anspruchsvoraussetzungen an die AKI nach § 37c SGB V

- Kopplung an leistungsrechtliche Vorgabe – geeignete Pflegefachkraft, Fachkraftvorbehalt – wenn die Leistung tatsächlich auch von Laien erbracht wird
- es gibt nicht jedes Mal eine therapeutische Konsequenz, Notfallmedikamente sind zur Laienanwendung zugelassen, Eingreifen entscheidet nicht jedes Mal über Leben und Tod
- besonders viele Fälle, in denen ein relativ geringes Stundenkontingent verordnet worden ist („nur nachts“; „nur Schulbegleitung“, „nur zur Entlastung der Eltern“)
- Wenn lebensbedrohliche Ereignisse von Seiten des Pflegedienstes „zu selten“ dokumentiert sind

II. Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V leistungsberechtigten Personenkreises

Ursachen:

II. MD-Gutachten, durch Engführung, unkorrekte Ableitungen, Zirkelschlüsse werden die Anspruchsvoraussetzungen nach § 4 AKI-RL ausgehebelt:

- Engführung, z.B. auf „täglich“
- Nicht-invasive Intervention werden nicht anerkannt
- Umetikettieren von Krankenbeobachtungstatbeständen
- Unzureichende Dokumentation (Pflegedienst und Angehörige)
- Präventionsparadox (Zirkelschluss)
- Zum Teil Begutachtung durch fachfremde ärztliche Personen des MD

Ist die Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V Leistungsberechtigten Personenkreises, rechtskonform?

Zitat GKV-IPReG:

„Seit dem 31. Oktober 2023 besteht bei diesen Versicherten kein Anspruch mehr auf Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 Absatz 2 SGB V, wenn Leistungen der außerklinischen Intensivpflege nach § 37c SGB V tatsächlich erbracht werden.“

Nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts stellt die HKP-RL gemäß § 1 Absatz 4 Satz 3 HKP-RL keinen abschließenden Leistungskatalog dar. Wenn Maßnahmen der Behandlungspflege im Einzelfall erforderlich und wirtschaftlich sind, besteht auch außerhalb des Leistungsverzeichnisses der HKP-RL eine Leistungsverpflichtung der Krankenkassen (**vgl. Urteil vom 26.01.2006, Az. B 3 KR 4/05 R**).

Damit ist nicht ausgeschlossen, dass die spezielle Krankenbeobachtung im Sinne der bisherigen Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses der HKP, im Einzelfall auch nach der Streichung dieser Nummer, erforderlich und wirtschaftlich sein kann und entsprechend verordnet und erbracht wird.

II. Verengung des bisher nach HKP (Ziffer 24) § 37 SGB V leistungsberechtigten Personenkreises

K. Kruse-Rechtsdienst Lebenshilfe 1/24

Gesetzliche Nachsteuerung erforderlich – entscheidend ist der medizinische Bedarf

*„Sollte sich eine Verengung des bislang leistungsberechtigten Personenkreises weiter verfestigen, müssen der Gesetzgeber und der G-BA die Regelungen zum Anspruch auf AKI dringend nachsteuern. Andernfalls würden lebensgefährliche Versorgungslücken entstehen und bei betroffenen Kindern und Jugendlichen wäre insbesondere der Besuch von Kindergärten und Schulen nicht gewährleistet. Entscheidend für den Anspruch auf AKI muss dabei allein sein, ob bei den Versicherten ein Bedarf für die Leistung besteht. Dieser Bedarf liegt vor, wenn lebensbedrohliche Situationen mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auftreten können, die eine sofortige ärztliche oder pflegerische Intervention erfordern, unabhängig davon, ob die Intervention durch eine Pflegekraft oder durch eine Pflegefachkraft erfolgen muss. Hierbei handelt sich um einen medizinischen Bedarf, der nicht von pädagogischen Fachkräften oder im Rahmen der Eingliederungshilfe nach §§ 90 ff. SGB IX von Inklusionsassistent*innen zu erbringen ist, sondern der von den Krankenkassen im Rahmen ihrer Leistungspflicht nach dem SGB V gedeckt werden muss. Zu verhindern gilt es in jedem Fall, dass Streitigkeiten über die Zuständigkeit von möglichen Kostenträgern auf dem Rücken der betroffenen Kinder ausgetragen werden.“*

III. Keine rechtskonforme Anwendung des Bundeteilhabegesetz (BTHG) durch die Krankenkassen

- Durch Anwendung und Umsetzung des BTHG sind gesetzeskonforme, personenzentrierte und bedarfsgerechte Lösungen auch bei zunächst ungeklärter Kostenträgerschaft möglich.
- Auch bei Zuständigkeit mehrerer Rehabilitationsträger sollen Menschen mit Behinderung notwendige Leistungen der Rehabilitation und Teilhabe wie aus einer Hand erhalten.
- Stattdessen lehnen die Krankenkassen Anträge auf lebenssichernde Leistungen von Menschen mit Behinderung ab, beraten nicht, leiten nicht weiter, ermitteln keine weiteren in Frage kommenden Rehabilitationsträger und wenden Teilhabeplanverfahren nicht an. Durch diese Praxis kommt es zu Versorgungslücken, Versorgungsabbrüchen und Unterversorgung.
- Daher ist von den Krankenkassen bzgl. der Menschen mit Behinderung rechtskonformes Handeln auf Grundlage der geltenden Gesetzlage einzufordern! Bei Anträgen auf HKP oder AKI nach SGB V sind auch die gesetzlichen Bestimmungen des BTHG nach dem SGB IX zwingend zu beachten, anzuwenden und umzusetzen!

III. Keine rechtskonforme Anwendung des Bundeteilhabegesetz (BTHG) durch die Krankenkassen

- Fallbeispiel:

- 10-jähriges, schulpflichtiges Kind (SMA II und Tetraparese) mit Behinderung, hatte seit Schulbeginn täglich 8h HKP - als Frühdienst oder Schulbegleitung erbracht.
- Grundlage war die ärztliche Verordnung über Krankenbeobachtung bei unplanbarem Interventionsbedarf aufgrund einer progressiven Muskelerkrankung und Husteninsuffizienz
- Zum Zeitpunkt der Begutachtung war das monitorpflichtige Kind täglich für 8h nachts und für 2h tagsüber nicht-invasiv (NIV) beatmet. Ein mobiles Beatmungsgerät für die intermittierende NIV-Beatmung zusätzlich bei Bedarf über Tag, war zum Zeitpunkt der Beantragung bereits verordnet und der Versorgungszeitraum sollte auf Wunsch der Sorgeberechtigten auch auf die Nachtstunden ausgedehnt werden. Absauggerät und Sauerstoff, waren in zweifacher Ausführung für den Haushalt und die Schule bewilligt und in Gebrauch.
- Auf Grundlage des ablehnenden MD-Gutachtens, verweigerte die Krankenkasse Leistungen nach § 37c SGB V, da es nicht regelmäßig zu lebensbedrohlichen Situationen gekommen sei und verwies ansonsten auf die Selbstständigkeit des Kindes, sich in der Schule, bei gesundheitlichen Problemen zu äußern.

III. Keine rechtskonforme Anwendung des Bundeteilhabegesetz (BTHG) durch die Krankenkassen

- **Fortsetzung Fallbeispiel:**

- Bei der Ablehnung einer weiteren Kostenübernahme wurde von der Krankenkasse als dem erstangegangenen Rehabilitationsträger, missachtet, dass es sich bei der antragstellenden Person, um einen Menschen mit Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX und um einen wesentlich behinderten Menschen im Sinne des § 99 SGB IX handelt. Bei solchen ist bei einem Antrag stets zu prüfen, ob weitere offene Rehabilitations- und Teilhabebedarfe für den Einbezug zusätzlicher Rehabilitationsträger sprechen. Da das Kind krankheitsbedingt auch in der Schule einen medizinischen Versorgungsbedarf aufweist, besteht hier ungeachtet der Rechtskonformität des Bescheides der Krankenkasse im Sinne des § 37c SGB V, die Notwendigkeit, während des Schulbesuches eine Begleitung weiterhin zu sichern.
- Ist die Krankenkasse der Meinung, sie sei aufgrund der Bestimmungen von § 37c SGB V für Leistungen während des Schulbesuchs des Kindes nicht mehr zuständig, hätte der Antrag innerhalb einer Frist von 2 Wochen weitergeleitet werden müssen.
- Leitet die Krankenkasse nicht innerhalb der gesetzlichen Frist weiter und ermittelt auch keine weiteren potenziellen Rehabilitationsträger bleibt diese auch für die Durchführung eines Gesamtplans zuständig und wird leistungspflichtig auch für eventuelle Bedarfe nach Maßgabe anderer Sozialgesetzbücher.
- Jedenfalls kann die Krankenkasse als erstangegangener Rehabilitationsträger nicht einfach die Leistung verweigern, wie in diesem Fall oder auf neue Antragsverfahren bei anderen Kostenträger verweisen (wie in vielen anderen Fällen), sondern hat durch die Einleitungen eines trägerübergreifenden Teilhabeplanverfahrens Rehabilitationsbedarfe und weitere in Frage kommende Rehabilitationsträger selbst zu ermitteln.

Call to Action

Um unsere Arbeit leisten zu können, sind wir zwingend auf ihre Meldungen und Problemanzeigen angewiesen (empirische Datenerhebung, Belege durch MD-Gutachten, Ablehnungsbescheide, Zielvereinbarungen, Aussagen).

Alle Daten werden vertraulich behandelt!

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Haben Sie weiterführende Fragen?

Oder Interesse uns von Ihren Erfahrungen im Rahmen der AKI zu berichten?

Sprechen Sie uns gerne an.
Das AKI-Team freut sich über einen regen Austausch und eine gute Vernetzung.

So können sie das AKI-Team erreichen:

Henriette Cartolano, Nina Hoffmann,
Thomas Koritz, Max Prigge

E-Mail: aki@isl-ev.de

AKI-Hotline: 030 – 235 935 199.



Weiterführende Informationen finden Sie unter:

www.leben-mit-aki.de

www.aki-hkp.de