

Referentenentwurf

eines Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPREG) – Expertise der Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben (KSL) NRW

Die Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben in NRW (KSL) setzen sich für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ein. Die KSL arbeiten absolut parteiisch für die Rechte der Menschen mit Behinderungen.

Die KSL NRW nehmen nachfolgend zu einzelnen Aspekten des Referentenentwurfs für ein Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPREG) Stellung. Dabei beschränken sie sich auf die Regelungen, die sich unmittelbar auf die Situation behinderter Menschen und deren gesellschaftliche Teilhabe auswirken.

1. Vorenthalten politischer Partizipationsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung im Gesetzgebungsprozess

Mit großem Erstaunen nehmen die KSL.NRW zur Kenntnis, dass der vorliegende Gesetzentwurf ohne Beteiligung von Organisationen behinderter Menschen formuliert wurde. Dies ist vor dem Hintergrund des Partizipationsgebotes der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) sowie der seit Jahren etablierten politischen Gepflogenheiten, Organisationen von Menschen mit Behinderung an Planungs-, Entscheidungs- und Bewertungsprozessen zu beteiligen weder akzeptabel noch nachvollziehbar.

Eine solche Partizipation ist unverzichtbar, um die spezifischen Bedürfnisse dieser Personengruppe aus ihrer Sicht zu identifizieren und wirksam in die Entwicklung von Gesetzen, Programmen, Infrastruktur usw. einzubeziehen. Nur unter der Voraussetzung ihrer Mitwirkung können sich gesellschaftliche Sphären dergestalt verändern, dass im Vollzug von Inklusion gleichberechtigte und volle Teilhabe entsteht.¹

Aus Sicht der KSL NRW wird hierdurch nicht nur die Chance vertan, sich für die Formulierung des Gesetzentwurfs die besondere Expertise von Menschen mit Behinderung zunutze zu machen. Die Vorgehensweise des zuständigen Ministeriums vermittelt auch den Eindruck einer negativen Grundhaltung Menschen mit Behinderungen gegenüber.

Eine wirksame Partizipation von Menschen mit Behinderung am Gesetzgebungsprozess hätte auch die politische Legitimation des Gesetzentwurfs steigern können.

2. Verstoß gegen das Diskriminierungsverbot aus Art. 25 lit. a) UN-BRK

Der vorliegende Gesetzesentwurf verstößt gegen das Diskriminierungsverbot aus Art. 25 lit. a) UN-BRK. Nach dieser Vorschrift stellen die Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen.

Menschen mit besonders hohem intensivpflegerischem Bedarf in der häuslichen Krankenpflege werden verglichen mit anderen Patientinnen und

¹ Wansing in Welke: UN-Behindertenrechtskonvention 2012, S. 100 f.

Patienten der häuslichen Krankenpflege unterschiedlich behandelt und benachteiligt.

Es kann davon ausgegangen werden, dass Menschen mit einem besonders hohen intensivpflegerischen Bedarf im Sinne des § 37c SGB V E zum Personenkreis der behinderten Menschen gehören. Dies ist bei Versicherten im Leistungsbezug von häuslicher Krankenpflege im Sinne des § 37 Abs. 2 SGB V nicht zwangsläufig der Fall.

Allgemein ist die häusliche Krankenpflege in § 37 Abs. 2 SGB V geregelt. Der Gesetzentwurf enthält in § 37 Abs. 2 Satz 3 SGB V E die Vorgabe, dass Menschen mit besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege diese Form der häuslichen Krankenpflege vorenthalten wird und sie stattdessen auf § 37c SGB V E verwiesen werden. Das Leistungsspektrum dieser Norm weicht in vielfacher Weise vom Spektrum des § 37 Abs. 2 SGB V ab.

Der wesentliche Unterschied besteht darin, dass die außerklinische Intensivpflege im Sinne des § 37c SGB V E detailliert regelt, wo diese Pflege erbracht werden kann. Auch wenn die Regelung des ersten Gesetzesentwurfes, nach der eine ambulante Leistungserbringung nur ausnahmsweise in Betracht kam, im neuen Entwurf nicht mehr enthalten ist, so ist die Leistungserbringung im Haushalt oder in der Familie und damit in der ambulanten häuslichen Umgebung nur eine Variante unter mehreren, von denen die meisten Optionen stationärer Natur sind. Auch enthält diese Regelung dezidierte Vorgaben, unter welchen Voraussetzungen Wünschen der Versicherten hinsichtlich des Ortes der Leistungserbringung entsprochen werden muss. Im Umkehrschluss bedeutet dies auch, dass für den Fall, dass die genannten Vorgaben nicht erfüllt sind, Wünsche der Versicherten ignoriert werden können.

Eine solche Regelung zum Leistungsort ist in § 37 Abs. 2 SGB V nicht vorgesehen. Erschwerend kommt hinzu, dass die Vorgaben aus § 37c Abs. 2 SGB V E allesamt unter einem Angemessenheitsvorbehalt hinsichtlich der damit verbundenen Kosten stehen. Kostengesichtspunkte sind im Gegensatz dazu bei der häuslichen Krankenpflege nach § 37 Abs. 2 SGB V kein Kriterium.

Es wird somit zwischen Versicherten unterschieden, die einen geringeren oder einen besonders hohen Bedarf an intensivpflegerischer Versorgung haben. Die Zuordnung entweder zum Personenkreis des § 37 Abs. 2 SGB V oder zum Personenkreis des § 37c SGB V E hängt einzig und allein von der Höhe des Bedarfs an Intensivpflege und damit von einem unmittelbar behinderungsbedingten Umstand ab.

Eine sachliche Rechtfertigung für diese grundlegende Ungleichbehandlung ist nicht ersichtlich. Es ist somit eine Diskriminierung aufgrund des Umstands der konkreten Behinderung und des damit verbundenen Bedarfs an außerklinischer Intensivpflege festzustellen.

3. Verstoß gegen das Wunsch- und Wahlrecht aus Art. 19 UN-BRK

Die vorgesehene Regelung des § 37c Abs. 2 SGB V E zum Leistungsort der außerklinischen Intensivpflege verstößt gegen die Vorgaben aus Art. 19 UN-BRK. Menschen mit Behinderung haben die gleichberechtigte Möglichkeit, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben. Sie sind nicht verpflichtet, in besonderen Wohnformen zu leben (Art. 19 lit a) UN-BRK).

Diese Wahlfreiheit wird Versicherten mit einem hohen Bedarf an außerklinischen Intensivpflege dadurch vorenthalten, dass die Krankenkasse aus vorrangig finanziellen Angemessenheitserwägungen den Ort der Leistungserbringung und damit den Lebensmittelpunkt für die betroffenen

Versicherten vorgeben kann. Aufgrund der unüberwindbaren Abhängigkeit der Betroffenen von den Leistungen der außerklinischen Intensivpflege haben diese keine Möglichkeit, sich dieser Zuweisung zu widersetzen.

Ihnen bleibt lediglich ein Wahlrecht hinsichtlich der in Anspruch zu nehmenden Einrichtung. Die Art der Einrichtung bleibt jedoch der Entscheidung durch die Krankenkasse vorbehalten. Dieses Wahlrecht wird den Vorgaben des Art. 19 UN-BRK nicht gerecht, weil das darin enthaltene Wahlrecht sich ausdrücklich auf die Wohnform bezieht.

Besonders verwerflich ist in diesem Zusammenhang, dass Aspekte der Kostendämpfung gleichberechtigt neben Gesichtspunkten der Versorgungsqualität stehen. Es mag sein, dass unter bestimmten Voraussetzungen eine stationäre Versorgung aus medizinischen Gründen unumgänglich ist, rein finanzielle Erwägungen dürfen demgegenüber niemals ausschlaggebend für die Entscheidung über den Leistungsort sein. Dies ergibt sich auch aus dem in besonderem Maße menschenrechtlichen Charakter des Art. 19 UN-BRK. Menschenrechte stehen unter keinem Finanzierungsvorbehalt.

Art. 19 UN-BRK sieht auch keinen Mehrkostenvorbehalt vor, wie er in § 104 SGB IX für das Recht der Eingliederungshilfe und in § 13 SGB XII für die Hilfe zur Pflege enthalten ist. Bereits diese Regelungen sind mit Art. 19 UN-BRK nicht vereinbar. Der Verweis in § 37c auf § 104 Abs. 2 und Abs. 3 SGB IX geht insoweit fehl. Hinzu kommt, dass die hier genannten Kriterien keinen Zusammenhang mit gesundheitlichen Aspekten aufweisen. Wenn den Krankenkassen die Entscheidung über den Leistungsort der außerklinischen Intensivpflege und damit auch über den Aufenthaltsort der Betroffenen überlassen wird, so ist davon auszugehen, dass die Entscheidungsträger der Krankenkasse die Kriterien des § 104 Abs. 2 bzw. Abs. 3 SGB IX, wonach es auf die persönlichen, familiären und örtlichen Gegebenheiten ankommt,

nicht adäquat im Sinne einer Teilhabe nach Lesart der UN-BRK anwenden werden. Es fehlt schlichtweg an der hierfür erforderlichen fachlichen Qualifikation und an Erfahrung im Umgang mit Aspekten der Teilhabe.

4. Unterbindung der Selbstbestimmung in gesundheitlichen Fragen

Im Bereich der ausdrücklichen Intensivpflege gemäß § 37c SGB V E werden im Rahmen der ärztlichen Verordnung auch die Therapieziele für die einzelnen Versicherten festgelegt. Eine Mitbestimmung der Betroffenen ist insoweit nicht vorgesehen. Vielmehr werden die Therapieziele ihnen lediglich erläutert. Wenn die Betroffenen keinen Einfluss auf die Festlegung der Therapieziele haben, ist ihre Selbstbestimmung, die auch im Gesundheitswesen gilt und insbesondere durch Art. 25 UN-BRK geschützt wird, in unzulässiger Weise eingeschränkt. Dieses bezieht sich auch auf die Freiwilligkeit von Heilbehandlung und Rehabilitation.²

Diese Vorgehensweise bedeutet auch eine Rückkehr zum medizinischen Modell von Behinderung, welches inzwischen durch das menschenrechtliche Modell abgelöst wurde. Zu den grundlegenden Merkmalen des medizinischen Modells gehört die Erwartung gegenüber Menschen mit Behinderung, sich fremder, zumeist medizinischer oder therapeutischer, Expertise und deren Vorgaben zu unterwerfen. Eine solche Erwartungshaltung ist mit einem modernen Bild von Behinderung nicht in Einklang zu bringen.

5. Pflicht zur konkreten Umsetzung von Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Bei der Entscheidung über den Leistungsort prüfen die Krankenkassen auch, inwieweit die persönliche Selbstbestimmung und Teilhabe durch den Leistungsort der außerklinischen Intensivpflege beeinflusst wird.

² Vgl. Welti in Welke: UN-Behindertenrechtskonvention, S. 178.

Exemplarisch wird in der Gesetzesbegründung beispielsweise auf Menschen verwiesen, die einer schulischen Ausbildung nachgehen oder im Erwerbsleben stehen. Diese Gruppe der Versicherten hätte gute Aussichten, dass ihnen die außerklinische Intensivpflege in der eigenen Wohnung bewilligt wird. Hieraus wird deutlich, dass im Rahmen der Prüfung der Auswirkungen auf die Teilhabe offensichtlich nur auf konkrete Teilhabeaktivitäten abgestellt wird. Vereinfacht gesagt müssen die einzelnen Betroffenen Teilhabeaktivitäten nachweisen, denen sie nachgehen und die im Falle einer stationären Unterbringung gefährdet wären.

Es muss aber ausreichend sein, Aktivitäten im Zusammenhang mit der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft potenziell ausüben zu wollen und zu können. Es ist unakzeptabel, dass die Betroffenen durch konkrete Teilhabeaktivitäten ein Bild kreieren müssen, aus denen sich die Unzumutbarkeit einer stationären Leistungserbringung ergibt. Die Freiheit, in der eigenen häuslichen Umgebung verbleiben zu können, darf nicht davon abhängen, dass man die persönliche Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ständig nach außen manifestiert.

6. Vorrangiges Ziel der Kostendämpfung

Die im Referentenentwurf propagierten Zielsetzungen der Neuregelung zur außerklinischen Intensivpflege der Berücksichtigung der besonderen Bedarfe der hiervon betroffenen Versicherten sowie die Gewährleistung einer qualitätsgesicherten und wirtschaftlichen Versorgung nach aktuellem medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Standard sowie die Beseitigung von Fehlanreizen und Missbrauchsmöglichkeiten ist nach Auffassung der KSL NRW nicht das primäre Ziel der Neuregelung.

Vielmehr scheinen Aspekte der Kostendämpfung vorrangig gegenüber der Sicherstellung der oben beschriebenen Versorgung zu sein. Ginge es tatsächlich vorrangig um Gesichtspunkte der Versorgung, wäre diese

Zielsetzung mit der Vorschrift des § 37c Abs. 2 Satz 5 SGB V E nicht zu vereinbaren. Nach dieser Vorschrift erhalten Versicherte, die am Tage des Inkrafttretens des Gesetzes Leistungen der außerklinischen Intensivpflege in ihrem Haushalt, in der Familie oder sonst an einem geeigneten Ort bereits in Anspruch genommen haben, diese Leistungen unverändert weiter. Diese Vorschrift bildet zwar eine Verbesserung gegenüber der ursprünglichen Übergangsfrist von lediglich drei Jahren, weil den Betroffenen eine zeitlich unbefristete Fortsetzung der bisherigen Leistungen eingeräumt ist. Allerdings wird diese Personengruppe nahezu vollständig aus den geplanten Neuregelungen herausgehalten. Dies gilt auch für Regelungen, die die Sicherstellung einer hochwertigen Intensivpflege dienen sollen, wie beispielsweise die Beratungsangebote aus § 37c SGB V E.

Insoweit kann sich das zuständige Ministerium auch nicht auf den Progressionsvorbehalt der UN-BRK berufen. Dieser eröffnet zwar die Möglichkeit einer schrittweisen Umsetzung der Konvention, legitimiert aber keine Rückschritte im Umsetzungsstand. Die vorgesehene Regelung mit der geplanten Einbeziehung von Kostengesichtspunkten bei der Entscheidung über den Leistungsort stellt jedoch gegenüber den Vorgaben des bisher grundsätzlich einschlägigen § 37 Abs. 2 SGB V einen solchen Rückschritt dar.

7. Fazit

Der vorliegende Gesetzentwurf stellt zwar eine leichte Verbesserung gegenüber dem ursprünglichen Gesetzesentwurf dar, bleibt jedoch sogar hinter der geltenden Rechtslage zurück und kann somit keine Verbesserung der Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung am Gesundheitssystem herbeiführen.

Es sind grundlegende Veränderungen des Gesetzesentwurfs notwendig.

In erster Linie muss das Wunsch- und Wahlrecht der Betroffenen hinsichtlich der persönlichen Wohnform gemäß den Vorgaben der UN-BRK unter einen absoluten Schutz gestellt werden. Der Ort der Leistungserbringung der Intensivpflege hat sich dem Wunsch der Betroffenen hinsichtlich der Wohnform und der Wohnsituation unterzuordnen und nicht umgekehrt.

Darüber hinaus wird das Bundesgesundheitsministerium aufgefordert, bei zukünftigen gesetzgeberischen Aktivitäten Organisationen von Menschen mit Behinderung wirksam am Gesetzgebungsprozess zu beteiligen. Dies gilt umso mehr, als das Thema Gesundheit für Menschen mit Behinderung von besonderer Bedeutung ist. Es kann auch vom Bundesgesundheitsministerium erwartet werden, sich der aktuellen Beteiligungskultur zugunsten von Menschen mit Behinderungen in gesetzgeberischen Aktivitäten zu öffnen.

Die Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben NRW
Gelsenkirchen, den 20.12.2019