

Bundesverband – ISL e.V.

Leipziger Str. 61
10117 Berlin
Tel.: 030 4057-1409
Fax: 030 31011-251
E-Mail: sarnade@isl-ev.de



Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben in
Deutschland e.V. - ISL

ISL e.V. • Leipziger Str. 61 • 10117 Berlin

An den
Deutschen Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
gesundheitsausschuss@bundestag.de
jasmin.holder@bundestag.de

Mitglied bei
„Disabled Peoples´ International“
- DPI -

Berlin, 11.06.2020

Stellungnahme

der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL

**zu dem Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensiv-
pflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation
in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege-
und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)
BT-Drucksache 19/19368**

Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

wir bedanken uns für die Gelegenheit, zu dem oben bezeichneten Gesetzentwurf schriftlich und am 17. Juni 2020 mündlich Stellung nehmen zu können. Gerne nehmen wir die Chance wahr, Ihnen unsere Sicht zu erläutern und Ihnen menschenrechtskonforme Lösungsvorschläge zu unterbreiten.

1. Vorbemerkung

Als „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL“ sind wir mehr als erschüttert angesichts der Nicht-Beachtung von Teilen der BMG-Ministerialbürokratie gegenüber den menschenrechtlichen Verpflichtungen, zu denen sich die Bundesrepublik Deutschland bekannt hat.

Es versteht sich von selbst, dass solch ein „revolutionäres“ Dokument, wie die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), nicht von allen Beamt*innen in Gänze durchdrungen werden kann, nur weil eine Ratifizierungsurkunde in New York hinterlegt wurde. Es genügt auch nicht, dass ich (Dr. Sigrid Arnade) dem Gesundheitsminister Spahn und der Unterabteilungsleiterin Kohfeld je ein Exemplar der „Schattenübersetzung“ der UN-BRK in die Hand gedrückt habe. Um die Entwicklung vom medizinischen Modell von Behinderung über das soziale Modell bis hin zum menschenrechtlichen Modell tatsächlich zu verstehen und in Gesetzesformulierungen sowie generelles Verwaltungshandeln einfließen lassen zu können, bedarf es intensiver Schulungen wie sie beispielsweise auf kommunaler Ebene nachgefragt und angeboten werden.

Das menschenrechtliche Modell von Behinderung umfasst vielerlei Facetten und Änderungen gewohnter Denkmuster, wobei im Zusammenhang mit dem vorliegenden Gesetzentwurf vor allem drei Paradigmenwechsel hervorzuheben sind:

- Selbstbestimmung statt Fremdbestimmung: Das bezieht sich insbesondere auf die Wahl von Wohnort und Wohnform. Behinderte Menschen dürfen aber auch selber bestimmen, wer ihnen wann und wie assistiert.
- Abkehr vom fähigkeitsbasierten Konzept - Anerkennung eines rechthebasierten Konzepts: Verstanden wurde das offensichtlich von den Richter*innen des Bundesverfassungsgerichts, als sie 2019 in zwei Entscheidungen die bis dahin geltenden Wahlrechtsausschlüsse im Bundes- und Europawahlgesetz für nicht verfassungskonform und deshalb bei der Europawahl 2019 für nicht anwendbar erklärten.
- Partizipation statt Paternalismus: Im Vorfeld des RISG-Referentenentwurfes wurden Gespräche mit einer Vielzahl von Fachgesellschaften und Professionellen geführt, nur nicht mit den Betroffenen und ihren Selbstvertretungsorganisationen, obwohl es in der UN-BRK eine entsprechende Verpflichtung gibt. Zur Erinnerung: Bei der UN-BRK handelt es sich seit über elf Jahren um gültiges Recht und nicht um eine wohlklingende Empfehlung.

2. Würdigung

Weitgehend begrüßen wir als ISL e.V. die genannten Ziele des Gesetzentwurfes, bei denen es darum geht,

- „die besonderen Bedarfe intensivpflegebedürftiger Versicherter angemessen zu berücksichtigen *und diesen durch eine sachgerechte Allokation vorhandener Ressourcen Rechnung zu tragen*,“
Diesen zweiten Teil, der noch nicht im RISG-Referentenentwurf stand, haben wir kursiv gesetzt, weil wir ihn nach unseren bisherigen Erfahrungen mit dem BMG kritisch sehen: Soll hier durch die Hintertür ein Hebel eingebaut werden, um Betroffene gegen ihren Willen auf ein Heim zu verweisen?
- „eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Versorgung nach aktuellem medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Standard zu gewährleisten und
- Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten zu beseitigen.“

Wir haben auch die Bemühungen des Ministers Jens Spahn wahrgenommen, durch Gespräche mit Betroffenen in kleiner Runde (initiiert von Raul Krauthausen) am 29. August und 11. Dezember 2019 zu mehr gegenseitigem Verständnis beizutragen. Befremdet hat uns in diesem Zusammenhang allerdings, dass der Minister uns im Dezember zwar ermutigte, Gesetzesformulierungen vorzulegen, um das Arbeitgebermodell abzusichern, dann aber auf entsprechende Vorschläge des Forums behinderter Juristinnen und Juristen gar nicht reagierte.

3. Kritikpunkte im Einzelnen

3.1. Menschenrechte in Gefahr (§ 37c, Abs. 2)

Als ISL e.V. sehen wir durchaus den Fortschritt im Vergleich zum RISG-Referentenentwurf, dass der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit als gleichberechtigte Möglichkeit aufgelistet wird. Entsprechend der Formulierung entscheidet jedoch letztlich die Krankenkasse über den Wohnort, was schon allein eine eklatante Menschenrechtsverletzung darstellt. Laut Gesetzesbegründung spielt dabei die Beurteilung einer vermeintlichen sogenannten „Teilhäbefähigkeit“ durch den Medizinischen Dienst eine Rolle.

Dieses Konstrukt ist in doppelter Hinsicht missglückt und abzulehnen: Zum einen haben nach Art. 19 der UN-BRK alle Menschen das Recht auf freie Wahl des Wohnortes und der Wohnform. Notwendige Unterstützung oder Hilfe muss der selbst gewählten Wohnform folgen und nicht umgekehrt. Das bedeutet, dass die Betroffenen über ihren Wohnort selber entscheiden und niemand sonst. Zum anderen zeugt es von einem grundsätzlichen Missverstehen der UN-BRK, wenn von einer „Teilhabe-fähigkeit“ gesprochen wird. Schließlich begründet die UN-BRK einen Rechtsanspruch auf Teilhabe unabhängig von individuellen Fähigkeiten.

Gleichzeitig müssen die Krankenkassen ihrem Sicherstellungsauftrag gerecht werden und dafür sorgen, dass die pflegerische und medizinische Versorgung am Ort der Leistungserbringung tatsächlich sichergestellt ist. Sollten Prüfungen des Medizinischen Dienstes ergeben, dass diese Versorgung nicht tatsächlich und dauerhaft gewährleistet ist, so muss die Krankenkasse am Ort der Leistungserbringung Abhilfe schaffen.

3.2. Progressionsvorbehalt nicht beachtet

Die UN-BRK räumt den Vertragsstaaten zwar bezüglich der wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte einen Progressionsvorbehalt abhängig von ihrer jeweiligen Leistungsfähigkeit ein, gleichzeitig sind aber Rückschritte untersagt. Auch diese Bestimmungen der UN-BRK sind offensichtlich vom BMG noch nicht verstanden worden.

Wie wäre es sonst zu erklären, dass das Recht der Betroffenen, selbstbestimmt über den Wohnort und die Wohnform zu bestimmen, mit diesem Gesetzentwurf nicht erleichtert, sondern vereitelt wird? Wie wäre es sonst zu erklären, dass künftig erhöhte Zuzahlungen auf Betroffene zukommen (s. 3.3.), die sich für ein Leben zu Hause entscheiden?

3.3. Massive Leistungskürzung beim Leben zu Hause (§ 37c, Abs. 1, S. 3)

Während derzeit die Kosten für die medizinische Behandlungspflege sowie die sonstigen Kosten der häuslichen Krankenpflege für intensivpflegebedürftige Menschen von den Krankenkassen übernommen werden, soll dieser Anspruch künftig auf die medizinische Behandlungspflege beschränkt werden. Das gilt für Betroffene, die in der eigenen Häuslichkeit leben, nicht für Betroffene in stationären Einrichtungen.

Die weiteren Kosten durch Pflegemaßnahmen, die aufgrund der Krankheit notwendig sind, aber nicht als medizinische Behandlungspflege gelten, können

sich monatlich durchaus auf einige Tausend Euro belaufen. Wenn diese Kosten künftig nicht mehr durch die Krankenkassen übernommen werden, wird die Pflegeversicherung einspringen, die Hauptlast bleibt aber bei den Betroffenen oder den Sozialämtern hängen.

Abgesehen von den individuell dramatischen Schicksalen ist es nicht hinnehmbar, dass hier Krankheitskosten auf die Steuerzahler*innen abgewälzt werden, die eigentlich von den Krankenkassen gezahlt werden müssten.

3.4. Unterschiedliche Zuzahlungen abhängig von der Wohnform (§ 37c, Abs. 4)

Der vorgesehene § 37c Abs. 4 begründet eine deutliche finanzielle Schlechterstellung von Betroffenen, die die eigene Häuslichkeit als Wohnform wählen gegenüber der derzeitigen Situation und gegenüber Betroffenen in stationären Einrichtungen: Während die üblichen Zuzahlungen generell auf die ersten 28 Kalendertage eines Kalenderjahres derzeit beschränkt sind und auch in Zukunft beschränkt werden sollen, entfällt diese Beschränkung künftig für diejenigen, die in ihrem Haushalt oder in ihrer Familie leben. Laut Gesetzesbegründung handelt es sich um die personal- und kostenintensivere Leistung, wenn sie in der eigenen Häuslichkeit erbracht wird. Gleichzeitig wird auf die Belastungsgrenze nach § 62 verwiesen.

Es ist nicht hinnehmbar, dass hier finanzielle Anreize für eine Unterbringung in einer stationären Einrichtung geschaffen werden und gleichzeitig Betroffene in ihrer eigenen Wohnung gegenüber den jetzigen Regelungen schlechter gestellt werden. Diejenigen, die selbstbestimmt zu Hause leben wollen, werden bestraft und mit einer Geldbuße belegt. Im Einzelfall mag die Leistungserbringung in der eigenen Häuslichkeit kostenintensiver sein, was aber sicherlich nicht immer zutrifft. Beim Lesen dieser Passage bekamen wir doch ernsthafte Zweifel, ob dieses Gesetz im BMG formuliert wurde oder vielleicht doch eher von interessierter GKV-Seite. Immerhin würden wir der BMG-Ministerialbürokratie zwar eine weitgehende Nicht-Beachtung der UN-BRK bescheinigen, aber vom deutschen Grundgesetz mit dem verankerten Gleichheitsgrundsatz wird man in diesen Kreisen doch schon gehört haben.

3.5. Finanzielle Ungleichbehandlung abhängig vom Versorgungsbedarf und der Wohnform

In der Gesetzesbegründung zu § 37c Abs. 3 findet sich der erstaunliche Satz: „Die stationäre Versorgung ... soll daher gestärkt werden“. Wie sich diese Aussage mit dem gesetzlich festgeschriebenen, allgemein anerkannten Pflegegrundsatz „ambulant vor stationär“ vereinbaren lässt, bleibt zunächst das Geheimnis des BMG.

Als ISL e.V. begrüßen wir die Absicht des Gesetzgebers, Betroffene finanziell zu entlasten. Gleichzeitig wird eine große Gerechtigkeitslücke zwischen Bewohner*innen von Pflegeeinrichtungen mit und ohne Beatmung aufgemacht. Das darf so nicht bleiben, s. Empfehlungen.

Eine weitere Ungerechtigkeit zeigt ein Vergleich von beatmeten Menschen in einer vollstationären Pflegeeinrichtung mit beatmeten Menschen in einer vollstationären Einrichtung der Behindertenhilfe. Bei Ersteren soll die Krankenkasse neben den pflegerischen Kosten auch die Kosten für Unterkunft, Verpflegung und Investitionen übernehmen, bei Letzteren nur die Kosten für die außerklinische Intensivpflege.

4. Empfehlungen

Dieser Gesetzentwurf enthält so viele Mängel und Unvereinbarkeiten mit Grund- und Menschenrechten, dass wir als ISL e.V. empfehlen, ihn völlig neu unter wirksamer Beteiligung der Betroffenen und ihrer Selbstvertretungsorganisationen zu konzipieren und zu erarbeiten. Als Grundlage wären vorab Fakten zu erheben über Missstände und Missbräuche (wo, wieviele etc.). Sollte dies nicht geschehen, so sind zumindest folgende Einzelnormen zu überarbeiten.

4.1. Formulierung § 37c Abs. 2

Hier ist festzuschreiben, dass den Wünschen der Betroffenen bezüglich ihrer Wohnform entsprochen wird. Weiter ist hier aufzunehmen, dass der Medizinische Dienst die medizinische und pflegerische Versorgung regelmäßig prüft und dass die Krankenkasse am Ort der Leistungserbringung für Abhilfe zu sorgen hat, wenn die Versorgung nicht sichergestellt ist.

4.2. Qualitätsanforderungen an Pflege-/Assistenzkräfte

Als ISL e.V. sind wir unbedingt für eine qualitativ hochwertige Versorgung und Unterstützung aller Menschen, die darauf angewiesen sind. Menschen, die mit

Beatmung leben und beispielsweise rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen sind, machen häufig die besten Erfahrungen mit selbst angelernten Assistenzkräften. Diese Lebensentwürfe und Lebensmodelle dürfen nicht zerstört werden! Wenn Assistenzkräfte über mehrjährige pflegerische Ausbildung verfügen müssen, werden die Betroffenen nicht genügend entsprechend qualifiziertes Personal finden, die Lebensmodelle werden teurer, und ein Zugewinn an Qualität ist nicht zu erwarten.

Deshalb ist es unbedingt notwendig, § 37 Abs. 4 SGB V zu erhalten. Im IPReG sollte an geeigneter Stelle eine entsprechende Klarstellung zu finden sein.

4.3. Rahmenempfehlungen und -Richtlinien

An mehreren Stellen im Gesetz (u.a. § 37c Abs. 1 und § 132 j) werden Gremien wie der Gemeinsame Bundesausschuss aufgefordert, Rahmenempfehlungen oder -Richtlinien zu personellen und strukturellen Qualitätsanforderungen, Maßnahmen der Qualitätssicherung etc. zu formulieren.

Hier ist sicherzustellen, dass die Betroffenen über ihre Selbstvertretungsorganisationen ausreichend beteiligt werden, wobei eine barrierefreie Beteiligung mit angemessenen Vorkehrungen im Bedarfsfall zu gewährleisten ist.

4.4. Finanzielle Regelungen

Auch in Zukunft (und nicht nur für die nächsten drei Jahre) müssen die Krankenkassen bei intensivpflegebedürftigen Menschen sowohl die Kosten der medizinischen Behandlungspflege als auch die Kosten der Behandlungspflege unabhängig von der Wohnform übernehmen.

Die Begrenzung der Zuzahlungsregelungen auf 28 Kalendertage eines Kalenderjahres ist für alle Betroffenen beizubehalten und festzuschreiben.

Die finanziellen Entlastungen, die für Betroffene in stationären Pflegeeinrichtungen vorgesehen sind, müssen in gleicher Weise für Betroffene in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe gelten.

Gerecht wäre es, auch die anderen Bewohner*innen von stationären Pflegeeinrichtungen und stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe entsprechend zu entlasten. Da uns klar ist, dafür derzeit keine Mehrheiten finden zu können, schlägt die ISL e.V. als Zwischenlösung vor, dass wenigstens die Kosten der medizinischen Behandlungspflege für alle angesprochenen Betroffenen von der GKV übernommen werden.

5. Schlussbetrachtung

Ist es wirklich notwendig, den Gesetzgebungsprozess jetzt im Schatten der Corona-Krise gnadenlos durchzuziehen? Warum lässt man sich nicht die Zeit zu intensiveren Beratungen, gerade da von so vielen Verbänden, die Betroffene vertreten, massive Kritik geäußert wird?

Zum Abschluss möchte ich Ihre Aufmerksamkeit nochmals auf die Situation der Betroffenen lenken: Es ist bestimmt nicht einfach, dauerhaft mit Beatmung zu leben. Etliche der Betroffenen haben sich zudem mit hohem Kraftaufwand ein selbstbestimmtes Leben in der eigenen Häuslichkeit, oft mit einer Mischung aus Pflegefachkräften und selbst angelernten Assistenzkräften erstritten und aufgebaut.

Wenn diese Lebensentwürfe jetzt durch das IPReG bedroht werden, dann mögen sich manche Betroffene fühlen, als würde ihnen auch noch die letzte Luft zum Atmen genommen.

Möchten Sie als Abgeordnete des Deutschen Bundestages tatsächlich dafür verantwortlich sein, dass die Krankenkassen zulasten von besonders vulnerablen Menschen Geld sparen? Bitte verweigern Sie diesem Gesetz Ihre Zustimmung!

6. Kurze Selbstdarstellung

Die „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL“ ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation. Sie ist die Dachorganisation der Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen und die deutsche Mitgliedsorganisation der internationalen Selbstvertretungsbewegung behinderter Menschen "Disabled Peoples` International - DPI".

Wir bitten um freundliche Beachtung und Umsetzung unserer Anmerkungen und Empfehlungen und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.



Dr. Sigrid Arnade
ISL – Sprecherin für Gender und Diversity