



BAG SELBSTHILFE (ehem. BAGH)
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-36
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme der

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e. V.

- **zum Entwurf eines Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz) (BT-Drs. 16/7439)**
- **zum Antrag der Fraktion BÜNDNIS90/DIE GRÜNEN „Für eine konsequent nutzerorientierte Pflegeversicherung“ (BT-Drs. 16/136)**
- **zum Antrag der Fraktion DIE LINKE „Für eine humane und solidarische Pflegeabsicherung“ (BT-Drs. 16/7472)**
- **zum Antrag der FDP-Fraktion „Für eine zukunftsfest und generationengerecht finanzierte, die Selbstbestimmung stärkende, transparente und unbürokratische Pflege“ (BT-Drs. 16/7491)**

**- Anhörung im Ausschuss für Gesundheit
des Deutschen Bundestages am 21. und 23. Januar 2008 –**

(I) **Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz)**

(1) **Allgemeine Einschätzung des Gesetzentwurfes**

Die laufenden politischen Diskussionen zur Reform der Pflegeversicherung beschäftigen sich überwiegend mit ihren Kosten und ihrer zukünftigen Finanzierung. Die pflegebedürftigen Menschen, ihre Interessen und Bedürfnisse werden dabei ebenso wenig gewürdigt wie die bestehenden qualitativen Defizite in der Pflege und der Verbesserungsbedarf bei der Ausgestaltung der pflegerischen Versorgungsstrukturen.

Vor diesem Hintergrund ist es aus Sicht der BAG SELBSTHILFE als Dachverbund von derzeit 101 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und von 14 Landesarbeitsgemeinschaften als außerordentlich positiv anzusehen, dass der vorliegende Gesetzentwurf das Ziel verfolgt

- die pflegebedürftigen Menschen und ihre Angehörigen in ihrer Rolle als eigenständige Entscheider in der Pflege zu unterstützen,
- den Stellenwert der Selbsthilfe in der Pflege zu stärken,
- die Qualitätssicherung und -kontrolle in der Pflege zu intensivieren und
- die Transparenz der Qualitätsberichterstattung zu erhöhen.

Insgesamt kann der vorliegende Gesetzentwurf den bestehenden Reformbedarf aber nicht abdecken. Die Erfahrungen der vergangenen Jahre haben nämlich gezeigt, dass das Pflegeversicherungssystem einer grundlegenden Neuausrichtung bedarf. Erforderlich ist eine strukturelle Reform der Pflege im Sinne einer umfassenden Sicherung der Teilhabe.

Dies bedingt im Einzelnen folgende Reformbedarfe:

1. Mit dem SGB IX ist die übergeordnete **Zielperspektive der Förderung von Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft** in das Sozialgesetzbuch eingeführt worden. Diese Zielperspektive muss nun auch für das SGB XI umgesetzt werden.
2. Der Begriff der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI bedarf einer neuen Konzeption: Pflegeleistungen müssen **teilhabeorientiert** erbracht werden. Die Fokussierung auf somatische Aspekte und auf verrichtungsbezogene Leistungen muss überwunden werden.
3. Leistungen nach dem SGB XI decken die Bedarfe pflegebedürftiger Menschen in der Regel nur teilweise ab. Bislang operationalisieren alle Sozialleistungssysteme diesen Pflegebedarf jeweils isoliert ohne hinreichende Vernetzung. Es muss daher künftig neben dem Begriff der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI ein **Begriff des allgemeinen Pflegebedarfs** definiert werden, **der über den Geltungsbereich des SGB XI hinausreicht**.

Wie auch beim Begriff der Teilhabe muss dieser Pflegebedarf unabhängig von der Frage gelten, welcher Sozialleistungsträger für die Leistung zuständig ist. Basierend auf diesem Begriff sind die individuellen Bedarfe des pflegebedürftigen Menschen dann anhand umfassender interdisziplinärer Assessments zu bestimmen, die sich an der ICF orientieren.

4. Die Leistungssysteme sind so auszugestalten, dass alle notwendigen Bedarfe unabhängig von dem Ort, an dem pflegebedürftige Menschen sich aufhalten, gedeckt werden. Es sind dabei geeignete Verfahren zu entwickeln, die sicherstellen, dass Bedarfe bei Beteiligung mehrerer Leistungsträger weder ungedeckt bleiben noch doppelt vergütet werden.

Der Reformbedarf weist somit weit über die Grenzen des 11. Sozialgesetzbuches hinaus. Der vorliegende Gesetzentwurf ist daher aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nur als ein erster Schritt anzusehen, den umfassenden Reformbedarf im Bereich der Pflege aufzuarbeiten.

(2) Zum Gesetzentwurf im Einzelnen

Zu den im vorliegenden Gesetzentwurf geplanten Änderungen ist im Einzelnen Folgendes aus zu führen:

1) § 7 Abs. 3 Leistungs- und Preisvergleichsliste / Informationspflicht zu Pflegestützpunkten und zur Pflegeberatung

Aus Sicht der Betroffenen sind das Leistungsangebot und die Kostensituation in der Pflege extrem unübersichtlich, so dass das Wahlrecht nach § 2 Abs. 2 SGB XI in vielen Fällen gar nicht adäquat ausgeübt werden kann. Daher ist es aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sehr zu begrüßen, dass die Pflegekassen künftig verpflichtet werden sollen, unverzüglich nach dem Eingang eines Antrages auf Leistungen nach dem SGB XI dem Betroffenen eine Leistungs- und Preisvergleichsliste sowie eine Information zu Pflegestützpunkten und zur Pflegeberatung zur Verfügung zu stellen.

Auch die Hinweispflicht der Pflegekassen zu den in Betracht kommenden Pflegeleistungen und zu den veröffentlichten Ergebnissen von Qualitätsprüfungen ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sehr zu begrüßen.

Allerdings müssen die Informationen zur Relation von Preisen und Leistungen in eine laienverständliche Form gebracht werden. Daher wäre es wünschenswert, wenn die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen an der Erstellung und Fortschreibung der Leistungs- und Preisvergleichsliste beteiligt würden und wenn die Vorgabe einer laienverständlichen Fassung dieser Listen auch im Gesetz aufgenommen würde.

2) § 7 a Pflegeberatung

Seit langem hat die BAG SELBSTHILFE darauf hingewiesen, dass dringender Bedarf besteht, pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen bei der Pflege beratend zu begleiten. Die meisten Betroffenen haben keine Chance, sich in den komplizierten Regelungen und unübersichtlichen Strukturen der Anbieter und Kostenträger zurecht zu finden.

Daher wird die Einführung eines Individualanspruchs auf Pflegeberatung seitens der BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck begrüßt.

Ebenfalls zu begrüßen ist die genaue Festlegung der Beratungsinhalte in § 7a Abs. 1 des Gesetzentwurfs, insbesondere die Festlegung, dass im Einvernehmen mit dem Betroffenen ein individueller Versorgungsplan zu erstellen ist. Diese Vorgehensweise entspricht den heute geltenden pflegewissenschaftlichen Empfehlungen.

Verfehlt ist jedoch aus Sicht der BAG SELBSTHILFE, dass die Pflegeberatung als Aufgabe den Pflegekassen zugewiesen werden soll. Die Pflegeberatung muss vielmehr durch Einrichtungen erfolgen, die **unabhängig von Kostenträgern und Anbietern** sind. Bei einer Übertragung der Aufgabe der Pflegeberatung auf die Pflegekassen besteht die Gefahr, dass die Beratung im Zweifel ausschließlich in die Richtung einer kostengünstigen und nicht in die Richtung einer betroffenenengünstigen Lösung erfolgt. Die in § 7a Abs. 1 vorgesehene enge Zusammenarbeit der Pflegeberatung mit anderen Koordinierungsstellen und die fakultative Übertragung von Teilaufgaben der Pflegeberatung auf Dritte kann das Problem der fehlenden Neutralität der Pflegekassen in der Beratungssituation jedenfalls nicht lösen.

Zu begrüßen ist zwar, dass in § 7 Abs. 6 Nr.4 vorgesehen ist, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen – es fehlt insoweit die Formulierung „und Selbsthilfeorganisationen“ – als Pflegeberater beauftragt werden können. Besser wäre es jedoch, unabhängige Beratungseinrichtungen der Selbsthilfe mit einer von den Pflegekassen unabhängigen Finanzierung als eigenständige Säule der unabhängigen Pflegeberatung in das SGB XI auf zu nehmen. Hierdurch könnte eine unabhängige, betroffenenorientierte Pflegeberatung gewährleistet werden.

Hinsichtlich der Qualifikationsanforderungen für die Pflegeberatung sollte in § 7 a Abs. 3 Satz 2 ergänzt werden, dass auch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter mit entsprechender Schulung als Pflegeberater geeignet sein können, da diese Berufsgruppe im Vergleich zu Sozialversicherungsfachleuten und Pflegefachkräften soziale Bezüge besser erfassen kann.

Im Rahmen des Regelungsauftrages, der in § 7 a Abs. 3 Satz 3 SGB V dem Spitzenverband Bund gegeben wird, ist es aus Sicht der BAG SELBSTHILFE erforderlich, dass die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen im Verfahren der Richtlinienerstellung ein Mitberatungsrecht erhalten.

Wichtig ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE in jedem Fall, dass die Pflegeberatung das soziale Umfeld und die Bezugspersonen intensiv bei der Pflegeplanung mit einbezieht.

Unzureichend ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE die Regelung in § 7a Abs. 5 zur Pflegeberatung durch private Versicherungsunternehmen, da hier nur im Wege von Kann-Vorschriften organisatorische Vorgaben für die Pflegeberatung gemacht werden.

Abschließend ist anzumerken, dass der im Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vorgesehene Begriff der **Pflegebegleitung** im vorliegenden Gesetzentwurf unverständlicherweise fallen gelassen wurde. Da in § 7 Abs. 2 jedoch weiterhin vorgesehen ist, dass der Pflegeberater oder die Pflegeberaterin dem Hilfesuchenden möglichst dauerhaft persönlich zuzuordnen ist, ist davon aus zu gehen, dass am – aus pragmatischen Gründen zwingend gebotenen – Konzept der Pflegebegleitung festgehalten werden soll.

3) § 9 Investitionskosten

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE darf das Problem der Investitionskosten von Pflegeeinrichtungen nicht auf dem Rücken der Pflegebedürftigen von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich ausgetragen werden. Auch hier wäre zur Verbesserung der Transparenz eine

bundeseinheitliche Lösung zu bevorzugen, die sowohl den Belangen der Einrichtungen als auch den Belangen der Pflegebedürftigen gerecht wird. Finanzielle Unterstützungen seitens der Länder sind in diesem Bereich sicherlich in vielen Fällen angezeigt.

4) § 12 Aufgaben der Pflegekassen

Es ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu begrüßen, dass in § 12 Abs. 1 Satz 2 SGB XI nun klargestellt wird, dass die Pflegekassen sich um eine enge Vernetzung mit den regionalen und kommunalen Versorgungsstrukturen zu bemühen haben, um eine wohnortnahe Versorgung pflege- und betreuungsbedürftiger Menschen zu ermöglichen. Ohne konkrete Vorgaben, wie diese Bemühungen auszusehen haben, wird die Norm aber weiterhin nur ein bloßer Programmsatz bleiben. Auch § 12 Abs. 2 Satz 2 bürgte ja bislang ebenfalls vergeblich für ein „nahtloses und störungsfreies Ineinandergreifen“ der Versorgungssektoren. Hieran wird sich auch durch die nun vorgesehene Neufassung des § 12 Abs. 2 nichts ändern.

5) § 18 Pflegebegutachtung

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE besteht grundlegender Reformbedarf im Bereich der Pflegebegutachtung.

Es ist zu begrüßen, dass die Frist für die Begutachtung künftig verkürzt werden soll und dass besondere Qualifikationsanforderungen für die Gutachter bei der Begutachtung von Kindern und Jugendlichen eingeführt werden sollen. Es besteht jedoch aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ein wesentlich weiter gehender Änderungsbedarf.

Entsprechende Detailvorschläge der BAG SELBSTHILFE sind in dem anliegenden Forderungspapier zur Pflegebegutachtung von Kindern und Jugendlichen zusammengefasst (Anlage).

Gerade wenn künftig die Pflegebegutachtung kurz nach der Antragstellung erfolgen soll, ist es zwingend erforderlich, dass sich die Gutachter und die Pflegebedürftigen Menschen und ihre Angehörigen in einer adäquaten Art und Weise auf die Begutachtung vorbereiten. Insofern fehlen im vorliegenden Gesetzentwurf dringend erforderliche Vorgaben

- zur Vorbereitung der Gutachter auf die medizinisch-pflegerischen Problemstellungen, die bei der Begutachtung des jeweiligen Menschen generell zu beachten sind. Gerade bei Begutachtungen von Kindern oder von Menschen mit seltenen Erkrankungen arbeiten Gutachter aus medizinischer Unkenntnis heraus und unter den Bedingungen ständiger Zeitnot nicht selten mit völlig verfehlten Analogieschlüssen zu häufiger vorkommenden Krankheitsbildern bzw. Behinderungen. Das soziale Umfeld wird nur in einer völlig unzureichenden Art und Weise betrachtet.
- zur Vorbereitung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen auf die Begutachtungssituation. Den Betroffenen ist in den seltensten Fällen klar, welche Angaben für den Gutachter relevant sind und welche nicht. Nicht selten wird aus Scham heraus oder um dem Gutachter zu imponieren eine Leistungsfähigkeit punktuell aufgezeigt, die im Alltag in dieser Form nicht zu realisieren ist. In Anwesenheit des pflegebedürftigen Menschen scheuen sich die Angehörigen, die niederschmetternde Pflegesituation in allen Einzelheiten zu schildern, um den pflegebedürftigen Menschen nicht noch mehr zu

belasten. Eltern verweisen aus Stolz auf ihre pflegebedürftigen Menschen lieber auf deren Stärken als auf deren Hilfebedarf. All diese Aspekte machen es erforderlich, das Setting der Begutachtung und den Umfang der Vorabinformation der Betroffenen vor einer Begutachtung gesetzlich zu regeln. Unverständlicherweise wird der Informationsbedarf der Betroffenen zum Ablauf und zu den Inhalten der Pflegebegutachtung in der Aufgabenbeschreibung zur Pflegeberatung in § 7a Abs. 1 des Gesetzentwurfs gar nicht erwähnt. Ohnehin muss gesetzlich sichergestellt werden, dass die Pflegeberatung innerhalb der Fristen für die Pflegebegutachtung zu erfolgen hat. Die Fristen aus § 18 des Gesetzentwurfs sind daher in § 7a auf zu greifen.

Unverständlicherweise fehlt in den §§ 7a und 18 auch die Klarstellung, dass den Antragstellern eine Kopie des Gutachtens nach § 18 zum Zwecke der Pflegeberatung zur Verfügung gestellt wird.

6) § 30 Dynamisierung

Unverständlich ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE, warum im Gesetzentwurf vorgesehen ist, dass sich die Bundesregierung erst ab dem Jahr 2014 mit dem Problem der Dynamisierung der Leistungen der Pflegeversicherung befassen will. Eine solche Dynamisierung ist bereits jetzt überfällig.

7) § 31 Überleitung zur Rehabilitation

Die vorgesehene Neufassung des § 31 Abs. 3 zur Stärkung der Vernetzung von Rehabilitation und Pflege wird seitens der BAG SELBSTHILFE ausdrücklich begrüßt. Allerdings muss in § 31 Abs. 3 auch klargestellt werden, dass eine Neubegutachtung nach Durchführung der Rehabilitationsmaßnahme nur mit besonderer Begründung zu einer Herabsetzung der Pflegestufe führen darf. In der Praxis wird nämlich in vielen Fällen von den Gutachtern ohne hinreichende sachliche Grundlage unterstellt, dass eine Rehabilitationsmaßnahme automatisch den Hilfebedarf reduziert. Dabei wird verkannt, dass gerade bei pflegebedürftigen Menschen vor allem die Verhinderung der Verschlimmerung als maßgeblicher Rehabilitationserfolg anzusehen ist.

8) §§ 36, 37 Ansprüche auf Pflegehilfe und Pflegegeld

Die vorgesehene Anhebung der Sätze für die Pflegehilfe und das Pflegegeld ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht ausreichend, um den gegebenen Bedarf angemessen abzudecken.

Grundsätzlich ist aber aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu begrüßen, dass die ambulante Pflege nach dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ auch über die Festlegung der Anspruchshöhen gefördert wird. Eine derartige Steuerung muss allerdings durch weitere Maßnahmen ergänzt werden, die eine qualitativ hochwertige flächendeckende Versorgung mit häuslicher Pflege gewährleisten.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es schließlich zu begrüßen, dass künftig Sachleistungen in Wohngemeinschaften, aber auch im Quartier gemeinsam in Anspruch genommen werden können.

9) § 40 Pflegehilfsmittel

Hinsichtlich der Regelungen zu den Pflegehilfsmitteln ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE vor allem zu bemängeln, dass die Härtefallklausel des § 62 SGB V hinsichtlich der Zuzahlungen nur dann greifen soll, wenn die Pflegekassen dies möchten. Die Frage, ob eine finanzielle Überforderung gegeben ist, muss objektiv festgestellt werden und kann nicht im Belieben der Pflegekassen liegen.

Schon aus verfassungsrechtlichen Gründen muss § 40 Abs. 5 Satz 1 SGB XI dahingehend geändert werden, dass die Härtefallklausel zwingend anzuwenden ist.

Immerhin sieht § 40 Abs. 5 Satz 2 nun vor, dass das Erreichen der Belastungsgrenze nach dem SGB V auch für das SGB XI gilt. Konsequenterweise muss aber auch das Erreichen der Belastungsgrenze durch Zuzahlungen nach dem SGB XI immer zu der gleichen Rechtsfolge führen wie die entsprechende Zahlung von Zuzahlungen nach dem SGB V.

10) § 41 Abs. 3 Stärkung der Tages- und Nachtpflege

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass die Möglichkeit der Tages- und Nachtpflege künftig auch den zusätzlichen hälftigen Anspruch auf Pflegegeld oder ambulante Sachleistungen gestärkt wird.

11) §§ 41 Abs. 2, 43 Stationäre Pflege

Trotz der Geltung des Grundsatzes „ambulant vor stationär“, ist ein hinreichend ausgestatteter, qualitativ hochwertiger Sektor stationärer Pflege nach wie vor unverzichtbar. Menschen, für die die ambulante Pflege keine Alternative darstellt, dürfen vom Versicherungsgedanken des SGB XI nicht im Stich gelassen werden. Die in § 41 Abs. 2 vorgesehenen äußerst geringfügigen Steigerungen der geltenden Leistungssätze werden diesen elementaren Zielen der Pflegeversicherung nicht gerecht.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es ferner notwendig, dass der Gesetzgeber finanzielle Rahmenbedingungen und Qualitätsstandards für den stationären Bereich vorgibt, die es erlauben, künftig mit einer ausreichenden Anzahl und hinreichend geschultem Personal Bedarfe wie die der Kommunikation, der sozialen Betreuung und der Teilhabe überhaupt abzudecken. Der vorliegende Gesetzentwurf lässt entsprechende Regelungen vermissen.

12) § 44 a Pflegezeit

Die Einführung einer Pflegezeit zur Entlastung pflegender Angehöriger wird seitens der BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck begrüßt.

13) § 45 a Leistungen für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es sehr zu begrüßen, dass künftig auch Personen ohne Pflegestufe, bei denen aber eine eingeschränkte Alltagskompetenz vorliegt, Betreuungsleistungen in Anspruch nehmen können.

Insgesamt ist aber hervorzuheben, dass eine bedarfsgerechte Leistungsgewährung in der Pflege eigentlich eine grundlegende Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs voraussetzt. Insofern ist die Regelung des § 45 a sicherlich als vorübergehende Lösung anzusehen.

14) §§ 45 b, 45 c Niedrigschwellige Angebote und Strukturförderung

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass die Leistungen für niedrigschwellige Angebote und für die Strukturförderung ausgeweitet werden sollen.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt auch, dass die Einzelfallentscheidungen der Pflegekassen hinsichtlich des Betreuungsbetrages nach § 45b SGB V an Richtlinien des Spitzenverbandes Bund der Pflegekassen gebunden sind und dass die maßgeblichen Organisationen der Selbsthilfe an der Erarbeitung dieser Richtlinien zwingend zu beteiligen sind.

Hilfreich ist es auch, dass in § 7 Abs. 3 auch die Hinweispflicht auf die niedrigschwelligen Betreuungsangebote aufgenommen wurde. Noch besser wäre es, wenn zusätzlich auch noch konkrete Vorgaben im Gesetz vorgesehen würden, die eine bessere Transparenz zu dem künftigen Angebotsspektrum in diesem Bereich schaffen würden (Leistungs- und Preisvergleich).

15) § 45 d Förderung ehrenamtlicher Strukturen und Selbsthilfeförderung

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt mit Nachdruck die vorgesehene Stärkung der Rolle der Selbsthilfe im Gesetzentwurf. Die Neuregelung des § 45 d ist jedoch in zwei Punkten änderungsbedürftig:

Die Förderverpflichtung der Kassen sollte als echte Verpflichtung analog zur Vorschrift des § 20 c SGB V ausgestaltet werden.

Der Begriff „Selbsthilfekontaktstellen“ und die entsprechende Definition in Absatz 2 sollte aus der Vorschrift gestrichen werden, da es sich bei den Selbsthilfekontaktstellen nicht um Zusammenschlüsse Betroffener oder deren Angehörigen handelt (vgl. Abs. 2), sondern um hauptamtliche Unterstützungsstrukturen für Selbsthilfegruppen, die sich allenfalls perspektivisch als Pflegestützpunkt i.S.d. § 92 c eignen könnten.

16) § 71 Qualifikation von Pflegefachkräften

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE wäre es wünschenswert, wenn sichergestellt werden könnte, dass Pflegefachkräfte künftig auch zwingend im Umgang mit Menschen mit spezifischen Behinderungen, wie bspw. hörgeschädigte Pflegepatienten geschult werden müssen.

Hier bestehen bislang teilweise gravierende Mängel in der Praxis.

17) § 72 Zulassung durch Versorgungsvertrag

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass die Zulassung einer Pflegeeinrichtung durch Versorgungsvertrag künftig u.a. die Verpflichtung zur Anwendung der Expertenstandards nach § 113 a voraussetzt, da hierdurch in der Praxis Regressmöglichkeiten eröffnet werden.

18) § 74 Sonderkündigungsrecht

Es ist außerordentlich zu begrüßen, dass ein Sonderkündigungsrecht der pflegedürftigen Menschen eingeführt werden soll, wenn die Verwirklichung der Selbstbestimmungsrechte der Betroffenen missachtet werden.

Um dieses Kündigungsrecht operationabel zu machen, muss die Vorschrift des § 74 Abs. 2 aber um eine Regelung ergänzt werden, wonach eine Umkehr der Beweislast eintritt, wenn die Pflegeeinrichtung Expertenstandards nach § 113 a verletzt hat.

19) § 75 Rahmenverträge und Bundesempfehlungen

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass in § 75 Abs. 2 Nr. 9 nunmehr festgelegt ist, dass Kooperationsmöglichkeiten mit der Selbsthilfe künftig zwingender Bestandteil der Rahmenverträge sein sollen.

Dies bedingt aber, dass die Selbsthilfe künftig zumindest über ein Stellungnahmeverfahren in die Beratungen zur Ausgestaltung der Verträge mit einzubeziehen ist. Eine entsprechende Regelung sollte in § 75 noch ergänzend aufgenommen werden.

Zu begrüßen ist auch die Regelung in § 75 Abs. 7, wonach die Pflegebuchführung künftig auf der Basis einheitlicher und verbindlicher Grundsätze zu erfolgen hat. Eine Beteiligung der Selbsthilfe an der Erarbeitung dieser Grundsätze wäre ebenfalls wünschenswert.

20) § 77 Verträge mit Einzelpflegekräften

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist die konkretisierende Regelung in § 77 zu begrüßen, da es bislang immer wieder zu ungerechtfertigten Ablehnungen solcher Einzelverträge gekommen ist.

21) § 80 a Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen

Im Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit war noch die Einführung eines konkreten Systems von Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen mit Pflegeheimen in § 80a vorgesehen gewesen. Dies war von der BAG SELBSTHILFE als wichtiger Schritt der Qualitätssicherung begrüßt worden. Es ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE bedauerlich, dass der nun vorliegende Gesetzentwurf nur noch die Streichung von § 80a vorsieht.

22) § 82 b Ehrenamtliche Unterstützung

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es sehr zu begrüßen, dass die Unterstützung ehrenamtlich Tätiger, insbesondere die Unterstützung der Selbsthilfe nun zwingend bei der Bestimmung der Pflegesätze nach § 84 und der Vergütungen nach § 89 zu berücksichtigen sind.

Es sollte allerdings eine Bestimmung aufgenommen werden, wonach die entsprechenden Aufwendungen jeweils gesondert zu beziffern sind, damit die jeweiligen Beträge dann auch tatsächlich den ehrenamtlich Tätigen bzw. der Kooperation mit der Selbsthilfe zugute kommen.

Dementsprechend ist zu bemängeln, dass in § 85 bislang kein Mitbestimmungsrecht der Selbsthilfe vorgesehen ist.

23) § 87 a Anreiz zur aktivierenden Pflege und Rehabilitation

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass ein finanzieller Anreiz für aktivierende Pflege und Rehabilitationsmaßnahmen geschaffen wird.

Allerdings besteht die Gefahr, dass die Aspekte „aktivierende Pflege“ und „Rehabilitation“ auf diese Weise als punktueller Finanzbonus abgehandelt werden.

Beide Aspekte müssen umfassend und integriert in der Pflege verankert werden.

Dies bedingt eine grundsätzliche Neuorientierung des SGB XI, bspw. durch eine Neudefinition des Pflegebegriffs in § 28 oder auch die Verankerung entsprechender Qualitätsziele in den Qualitätssicherungsverfahren.

24) § 92 c Pflegestützpunkte

Die Schaffung einer flächendeckenden umfassenden Unterstützungsstruktur für die Betroffenen und ihre Angehörigen wird von der BAG SELBSTHILFE grundsätzlich sehr begrüßt.

Wie bei der Pflegeratung ist aber zu fordern, dass die Stützpunkte möglichst in einer **unabhängigen Trägerschaft** stehen müssen. Stützpunkte in Trägerschaft von Einrichtungen oder von einzelnen Kostenträgern sind aus Betroffenenansicht kritisch zu sehen.

Andererseits lehrt das Beispiel der gemeinsamen Service-Stellen nach dem SGB IX, dass eine Vielzahl von Verantwortlichen ohne konkrete Vorgaben zur Schaffung, zur Ausstattung und zur Qualität der Unterstützungsstellen keinen Fortschritt für die Praxis bringen kann.

Schon die in § 92c vorgesehenen komplizierten Regelungen zum Vertragsschluss zwischen Kranken- und Pflegekassen deuten an, dass hier ein weiteres Bürokratiemonster bei gleichzeitiger völliger Intransparenz der Strukturen in der Fläche entstehen kann.

Als wenig durchdacht erscheint auch die Idee, die genannten Verträge zur Errichtung von Pflegestützpunkten als Verträge der integrierten Versorgung auszugestalten. Da diese Verträge kassenspezifisch geschlossen werden, gäbe es dann auch nur kassenspezifische Stützpunkte. Folglich müssten bei einem Kassenwechsel der Betroffenen jeweils neue Stützpunkte mit dem Fall befasst werden. Dies kann keine sachgerechte Lösung sein.

Auch die Nutzung einzelner Pflegeeinrichtungen als Pflegestützpunkte kann in keinem Fall eine unabhängige Aufgabenwahrnehmung gewährleisten.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sollten stattdessen Einrichtungen der Selbsthilfe unabhängig von den Pflege- und Krankenkassen finanziell so ausgestattet werden, dass sie als Pflegestützpunkte unabhängig und ausschließlich betroffenenorientiert arbeiten können.

Zu begrüßen ist insoweit, dass zumindest die Einbeziehung der Selbsthilfe in die Arbeit der Pflegestützpunkte in § 92c Abs. 5 Nr. 4 im vorliegenden Gesetzentwurf vorgesehen ist.

25) § 110 Abs. 5 Private Pflegeversicherung

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass das Akteneinsichtsrecht der Versicherten und eine Hinweispflicht der privaten Versicherer auf dieses Recht in das SGB XI explizit aufgenommen werden soll, da es gerade hinsichtlich der Pflegebegutachtung hier in der Vergangenheit immer wieder zu unzumutbaren Informationsasymmetrien gekommen ist.

26) §§ 112, 113, 114, 115 Pflegequalität

Die im Gesetzentwurf vorgesehenen Regelungen zur Stärkung der Qualitätssicherung in der Pflege werden seitens der BAG SELBSTHILFE grundsätzlich begrüßt.

Insbesondere die Veröffentlichung der Prüfberichte des MDK (§ 115), die Schaffung von Expertenstandards (§ 113 a) und die Einführung unangemeldeter Qualitätsprüfungen (§ 114) sind notwendige Bausteine, um die bestehenden Qualitätsdefizite in der Pflege abzubauen.

Hinsichtlich der Entwicklung der Expertenstandards ist zwar u.a. begrüßenswerterweise auch die Beteiligung der Selbsthilfe vorgesehen. Unzureichend ist aber, dass sich das Beteiligungsrecht in § 113 a Abs. 1 nur auf die Themenfindung und nicht auch auf die inhaltliche Erarbeitung der Standards bezieht, wie dies mittlerweile bei der Leitlinienerstellung üblich ist.

Nachdem im Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit noch die Schaffung einer Sachverständigenkommission zur Weiterentwicklung der Qualitätssicherung in der Pflege in § 113a unter Beteiligung der Selbsthilfe vorgesehen war ist nun nur noch eine technische Schiedsstelle vorgesehen. Ein solches Gremium wird einem modernen Verständnis der Qualitätssicherung in der Pflege in keiner Weise gerecht und kann schnell zur Rechtsfertigungsschleife für Qualitätsdefizite missbraucht werden.

Hier bleibt der Gesetzentwurf unverständlicherweise weit hinter dem Referentenentwurf zurück.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es demgegenüber sehr zu begrüßen, dass die Prüfaufträge des Medizinischen Dienstes in § 114a nun konkretisiert werden und dass in § 114a Abs. 7 ein Beteiligungsrecht der Selbsthilfe an der Erstellung der Prüfrichtlinien vorgesehen ist. Dieses Beteiligungsrecht sollte allerdings als Mitberatungsrecht und nicht nur als Stimmrecht ausgestaltet sein.

Was schließlich die Veröffentlichung der Prüfberichte anbelangt, so sollte das neue Institut nach § 137 a SGB V mit einer laienverständlichen vergleichenden Aufbereitung der Daten

gesetzlich beauftragt werden. Die nun in § 115 Abs. 1a vorgesehene Aufbereitung der Daten durch die Landesverbände der Pflegekassen auf der Basis von Richtlinien des Spitzenverbandes Bund der Pflegekassen erfordert die Schaffung von unnötigen Parallelgremien zum zentralen Institut nach § 137a SGB V. Die Möglichkeit der Ersatzvornahme durch das Bundesministerium für Gesundheit sollte in § 115 Abs. 1a im Übrigen nicht vom Antrag eines der beiden Vertragspartner abhängig gemacht werden.

27) Änderungen im SGB V (gesetzl. Krankenversicherung)

a) § 11 Versorgungsmangement

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es grundsätzlich zu begrüßen, dass nun ein Anspruch auf Versorgungsmanagement geschaffen werden soll, um Schnittstellenprobleme zu begrenzen. Ob die Abstimmung von noch mehr koordinierenden Akteuren Praxis funktionieren wird, bleibt fraglich, wenn nicht im Gesetz konkrete und sanktionierbare Vorgaben für die Mitwirkung der einzelnen Akteure gemacht werden.

b) § 40 Absatz 3 Zahlung der Krankenkassen an die Pflegekasse

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist zu bezweifeln, ob die Höhe der zu leistenden Zahlung der Krankenkasse an die zuständige Pflegekasse ein Anreiz für mehr Rehabilitationsleistungen führen wird. Eine Rehabilitationsmaßnahme kostet ein Vielfaches dessen, was hier als „Entschädigung“ geleistet werden müsste. Erforderlich ist vielmehr ein grundlegender Verständniswandel, wonach Rehabilitationserfolge zu Einsparungen führen, die man den Kosten der Rehabilitation in jedem Sektor gegenüber stellen muss.

c) § 119b Sicherstellung der ärztlichen Versorgung in Heimen

Die ärztliche Versorgung in Heimen, insbesondere von Fachärzten, ist bereits seit Jahren mangelhaft. Es erscheint daher dringend notwendig, diese zu verbessern. Die Zulassung von angestellten Ärzten in Heimen wird deshalb grundsätzlich positiv gesehen. Allerdings müssen diese unabhängig von Trägerinteressen arbeiten können und nicht z.B. zur Ruhigstellung von Bewohnerinnen und Bewohnern die sowieso schon häufig zu hohe Verordnung von Psychopharmaka noch verstärken.

d) § 294a Datenschutz und § 52

Die vorgesehene Ausschaltung des Datenschutzes wird seitens der BAG SELBSTHILFE abgelehnt, zumal die Regelung weder mit den Grundrechten der Versicherten noch mit § 203 StGB vereinbar ist.

Überdies würde diese Regelung das Vertrauensverhältnis zwischen Ärzten und Patienten zerstören, da Ärzte quasi als Zwangsermittler der Krankenkassen zum Inkasso von Regressforderungen verpflichtet würden.

Seitens der BAG SELBSTHILFE ist diese Regelung mit aller Schärfe abzulehnen.

(II.) Stellungnahme zum Antrag der Fraktion BÜNDNIS90/DIE GRÜNEN „Für eine konsequent nutzerorientierte Pflegeversicherung“ (BT-Drs. 16/136)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt den Ansatz des Antrages, gesetzgeberische Maßnahmen einzuleiten, die darauf abzielen, eine solidarische, nachhaltige und generationsgerechte Finanzierungsgrundlage für die soziale Pflegeversicherung zu schaffen, Leistungsinhalte konsequent nutzerorientiert zu gestalten und pflegende Angehörige wirkungsvoll zu entlasten. Hinsichtlich der im Antrag benannten Eckpunkte ist folgendes auszuführen:

- Eine Zusammenführung der gesetzlichen und der privaten Pflegeversicherung wäre aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zwar grundsätzlich denkbar, löst aber nicht die Finanzierungsprobleme in der Pflege.
- Die Bildung einer Demographiereserve im Sinne einer Kollektivreserve würde seitens der BAG SELBSTHILFE begrüßt.
- Eine regelgebundene Dynamisierung der Leistungen der Pflegeversicherung ist auch aus Sicht der BAG SELBSTHILFE erforderlich.
- Die Notwendigkeit einer unabhängigen Pflegeberatung wird auch seitens der BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck erhoben. Der Begriff des Cape-Managements darf in diesem Zusammenhang aber nicht dergestalt verstanden werden, dass über den Kopf des Betroffenen hinweg gemanaged wird. Das Modell einer trägerübergreifenden Organisation der Pflegeberatung unter Beteiligung der Selbsthilfe ist sicherlich gegenüber einer reinen Trägerschaft der Pflegekassen im Hinblick auf die Frage der Neutralität vorzugswürdig. Dieses Modell würde aber einen erheblichen Abstimmungsbedarf erfordern, so dass eine Trägerschaft der Selbsthilfe und anderer unabhängiger Einrichtungen aus Sicht der BAG SELBSTHILFE noch größere Vorteile brächte.
- Die Vorschläge zur Pflegezeit und zum persönlichen Budget werden seitens der BAG SELBSTHILFE ebenso unterstützt.
- Auch die Forderung nach Erhöhung der Transparenz und nach Etablierung der Patientenbeteiligung im SGB XI nach dem Modell des § 140 f SGB V werden seitens der BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck unterstützt. Was die Schaffung einer neuen Qualitätsentwicklungsinstitution anbelangt, so ist auf die Institution nach § 137a SGB V hinzuweisen, die auch mit Aufgaben aus dem Bereich des SGB XI betraut werden könnte.

(III.) Stellungnahme zum Antrag der Fraktion DIE LINKE „Für eine humane und solidarische Pflegeabsicherung“ (BT-Drs. 16/7472)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Zielsetzung des Antrages den Erhalt der Menschenwürde in der Pflege in den Vordergrund der Reformüberlegungen zu stellen.

Zu den im Antrag benannten gesetzgeberischen Maßnahmen ist folgendes auszuführen:

- Die BAG SELBSTHILFE teilt die Auffassung, dass Grundpfeiler der Pflegereform eine Neudefinition des Pflegebegriffs im Sinne der Selbstbestimmung und Teilhabe, die Gewährleistung einer Wahlmöglichkeit von gleichgeschlechtlicher Pflege/Assistenz, die grundlegende Überarbeitung des Begutachtungsverfahrens und der Pflegeeinstufung sowie die Verankerung der Pflegeversicherung als Rehabilitationsträger im SGB IX sein müssten.
- Die BAG SELBSTHILFE teilt die Auffassung, dass das Präventionsgesetz auch Lösungen zur Verringerung des Pflegerisikos bringen sollte.
- Die BAG SELBSTHILFE teilt die Auffassung, dass die Leistungen der Pflegeversicherung stärker als im Gesetzentwurf der Regierungsfractionen vorgesehen angehoben werden sollten und dass eine Dynamisierung der Leistungen unmittelbar erfolgen sollte. Auch die Forderungen nach einem Ausbau ambulanter und alternativer Wohn- und Versorgungsformen, nach einer Verbesserung der Rahmenbedingungen für Angehörige und Ehrenamtliche, nach anbieter- und kostenträgerunabhängiger Beratung, nach Ausweitung der Tages-, Kurzzeit- und Nachtpflege, nach Einführung einer Pflegezeit, nach einer verbesserten stationären Versorgung, nach Erweiterung der Mitwirkungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten von Heimbewohnerinnen und -bewohnern und nach einer verbesserten Situation für die Pflegenden sind seitens der BAG SELBSTHILFE ebenso zu unterstützen wie die Forderung nach einer Verbreiterung der Einkunftsquellen der gesetzlichen Pflegeversicherung.

(IV.) Stellungnahme zum Antrag der FDP-Fraktion „Für eine zukunfts- fest und generationengerecht finanzierte, die Selbstbestimmung stärk- ende, transparente und unbürokratische Pflege“ (BT-Drs. 16/7491)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt, dass auch der Antrag der FDP-Fraktion die Würde des pflegebedürftigen Menschen in den Mittelpunkt der Reformüberlegungen stellt.

- Der Vorschlag, unmittelbar die Finanzierung der Pflegeversicherung in ein kapitalgedecktes und prämienfinanziertes System um zu wandeln, ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht tragfähig, da dieser Lösungsansatz nur die altersbedingte Pflegebedürftigkeit mit einer langen individuellen Vorsorgezeit im Blick hat. Pflegebedürftigkeit kann aber in jedem Lebensalter durch Unfälle oder Erkrankungen plötzlich auftreten bzw. auch von Geburt an bestehen. Diese Menschen auf steuerliche Ausgleichsmechanismen oder auf die Sozialhilfe zu verweisen, würde dem Grundprinzip der Pflegeversicherung widersprechen.

- Die Vorschläge zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit bei Demenzkranken sowie die Forderung, die Beaufsichtigung und die Wohnsituation dieser Menschen so gut wie möglich den individuellen Bedürfnissen an zu passen, finden hingegen die volle Zustimmung der BAG SELBSTHILFE.
- Auch die BAG SELBSTHILFE ist der Auffassung, dass pflegebedürftige Menschen grundsätzlich ihre eigenen Bedürfnisse definieren und vertreten sollten und dass dort unbürokratische Hilfe erforderlich ist, wo sie dies nicht können. Dass Budgetmodelle eine interessante Alternative zur Sachleistung sein können, entspricht ebenfalls der Auffassung der BAG SELBSTHILFE. Eine reine Zuschussgewährung im Rahmen der Pflegeversicherung würde jedoch viele Menschen bei der Organisation der Pflege überfordern. Die BAG SELBSTHILFE teilt jedoch die Auffassung, dass es Ziel aller strukturellen Maßnahmen in der Pflege sein muss, pflegebedürftigen Menschen so lange wie möglich das gewünschte Verbleiben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Die Entwicklung und Umsetzung zukunftsfähiger Wohn- und Betreuungsformen, die Stärkung der Selbsthilfe und des bürgerschaftlichen Engagements und die konsequente Anwendung des Leitsatzes „Rehabilitation vor Pflege“ sind auch aus Sicht der BAG SELBSTHILFE wichtige Bausteine, um dieses Ziel zu erreichen.
- Die Forderungen zur Verbesserung der Transparenz der existierenden Pflegeangebote durch wettbewerbliche Elemente werden seitens der BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck unterstützt, da ein Qualitätswettbewerb dringend erforderlich ist.
- Die Forderung nach Bürokratieabbau allein ist jedoch aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu pauschal, um konkret mit einer Verbesserung der Qualität der Pflege in Verbindung gebracht zu werden.



**Vorschläge der BAG SELBSTHILFE zur Reform
der Begutachtung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf**

(I) Ausgangslage

Die Pflegebegutachtung in Deutschland ist reformbedürftig. Dies gilt insbesondere für die Pflegebegutachtung von Kindern und Jugendlichen. Im Gegensatz zum Erwachsenenbereich fehlt es in der internationalen pflegewissenschaftlichen Literatur bislang an Erkenntnissen dazu, wie ein Einschätzungsinstrument beschaffen sein muss, um den Pflegebedarf von Kindern umfassend und objektivierbar zu erfassen. (Vgl. Universität Bielefeld, Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten, Bielefeld, 2007, S. 81ff.)

„Umfassend“ in diesem Sinne ist ein Einschätzungsinstrument, das den zentralen Kategorien der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO entspricht. Mit der ICF ist ein umfassendes System zur Erfassung aller körperlichen, geistigen und sozialen Aspekte von Gesundheit, Krankheit und Behinderung erarbeitet worden, das den Menschen in seiner Umwelt in den Dimensionen Funktionen, Strukturen, Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten sowie in seinem Lebenshintergrund (Kontextfaktoren: Umweltfaktoren, persönliche Faktoren) betrachtet.

Aus dieser Sicht beziehen sich die meisten der vorhandenen Einschätzungsinstrumente der Pflegebegutachtung von Kindern fast ausschließlich auf Funktionen, auf wenige Aspekte von Aktivitäten und Teilhabe und so gut wie gar nicht auf den Lebenshintergrund der Kinder.

Einige Einschätzungsinstrumente erheben über Funktionen hinaus wenigstens zu einem größeren Anteil auch Aspekte der Aktivitäten und der Partizipation. Dies sind insbesondere der „Functional Independence Measure (FIM)“ mit der Anpassungslösung „WeeFIM“ für Kinder sowie das „Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)“ und der „Kinder-Intensiv-Therapie-Selbständigkeits-Index (KITSI)“.

Nicht vorhanden ist bisher aber eine Gesamtbewertung, die alle Kapitel und relevanten Items der ICF erfasst und so Funktionsniveau, Aktivitäten, Partizipationsmöglichkeiten und die Faktoren des natürlichen, familiären und gesellschaftlichen Kontextes eines Kindes oder Jugendlichen insgesamt bewertet.

„Eine solche Gesamtbewertung auf einer Ebene liegt aber durchaus den Absichten der WHO für den Gebrauch der ICF. So wird von der WHO die Entwicklung von so genannten Core-Sets vorgeschlagen, die eine Zusammenstellung der für einen bestimmten Zweck – so z. B. die Erfassung der Folgen einer bestimmten Erkrankung – relevanten ICF-Items darstellt“ (Verein zur Förderung der Qualitätssicherung in der neurologischen Frührehabilitation von Kindern und Jugendlichen e. V., Assessments in der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen, S. 9).

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE sollten sich die erforderliche Weiterentwicklung der Pflegebegutachtung von Kindern und Jugendlichen an dieser Zielperspektive orientieren.

Die Reformbemühungen müssen darüber hinaus die Gesamtsituation der Begutachtung in den Blick nehmen und dürfen nicht auf die Auswahl des Einschätzungsinstruments beschränkt bleiben.

Nicht nur das Begutachtungsinstrument ist reformbedürftig, sondern der Gesamtzusammenhang der Pflegebegutachtung bei Kindern.

II. Anforderungen an die Ausgestaltung der Pflegebegutachtung von Kindern und Jugendlichen

(1) Begutachtungssituation

Hinsichtlich der Begutachtungssituation sind von den Pflegekassen bzw. dem Medizinischen Dienst bestimmte Begutachtungsvoraussetzungen und Randbedingungen zu gewährleisten und damit auch zu dokumentieren.

- (a) Die Pflegebegutachtung von Kindern und Jugendlichen darf nur von Gutachtern vorgenommen werden, die mit der Pflege und Behandlung von Kindern und Jugendlichen vertraut sind. Ggf. ist ein interdisziplinäres Begutachtungsteam einzubeziehen.
- (b) Es ist eine notwendige Bedingung, dass sich der Gutachter vor der Begutachtung über das Krankheits- bzw. Behinderungsbild des jeweiligen Kindes oder Jugendlichen umfassend informiert hat.
- (c) Es muss aus der Pflegebegutachtung hervorgehen, dass sich der Gutachter vor der Begutachtung mit dem für den Fall geltenden Pflegeanforderungen auseinandergesetzt hat,
- (d) Die Gutachter haben die Erfahrungen und den Kenntnisstand der Eltern angemessen zu berücksichtigen
- (e) Die Angehörigen des pflegebedürftigen Kindes sind vor der Begutachtung darüber zu informieren, dass die Anwesenheit von weiteren Familienangehörigen oder auch Beratern der jeweiligen Selbsthilfeorganisationen während der Begutachtung des pflegebedürftigen Kindes zweckmäßig und hilfreich ist.
- (f) Den Angehörigen des pflegebedürftigen Kindes sind vor der Begutachtung Merkblätter zur Verfügung zu stellen, die Hinweise und Erklärungen zu den zur Pflege erforderlichen Vorrichtungen und zu sonstigen Unterstützungsmaßnahmen enthalten.
- (g) Die Bescheide zur Begutachtung sind mit einer Rechtsmittelbelehrung zu versehen und zwingend – zusammen mit dem Gutachten selbst – den Angehörigen des pflegebedürftigen Kindes auszuhändigen.
- (h) Im Rahmen der Begutachtung sind die Angehörigen des pflegebedürftigen Kindes auf die Möglichkeiten zur Optimierung der Pflegesituation bspw. durch Hilfsmittel oder Rehabilitationsmaßnahmen hinzuweisen.
- (i) Im Rahmen der Begutachtung sind die Angehörigen des pflegebedürftigen Kindes auf die Möglichkeiten hinzuweisen, dass bei Verschlechterung der Pflegesituation ein Wiederholungsgutachten beantragt werden kann.
- (j) Im Rahmen der Begutachtung ist ein Elterngespräch durchzuführen, das einen Zeitraum von 30 Min. nicht unterschreiten darf und das im Einvernehmen zu dokumentieren ist. Das Elterngespräch ist so auszugestalten, dass die Eltern nicht genötigt werden, vor dem Kind negative Aussagen zu dessen Fähigkeiten zu treffen.

(2) Anforderungen an das Einschätzungsinstrument

- (a) Das Einschätzungsinstrument muss sich an den Kategorien der ICF orientieren.
- (b) Die Berücksichtigung der erforderlichen „Teilhabe“ und des „Lebenshintergrundes“ des pflegebedürftigen Kindes oder Jugendlichen, kann sich am Vorbild des § 45a SGB XI orientieren, in dem bestimmte Merkmale der Person als besonders zu bewertende Hilfsbedarfe geregelt werden.
- (c) Wenn verrichtungsbezogene Merkmale bewertet werden, dann müssen diese Bewertungen die jeweiligen indikationsbezogenen Besonderheiten aufnehmen, mit denen jeweils sehr unterschiedliche Hilfsbedarfe verbunden sind.
- (d) Eine mögliche Herabsetzung der Pflegestufe nach erfolgreichen Rehabilitationsmaßnahmen oder durch die Neuversorgung mit Hilfsmitteln darf nicht automatisch erfolgen und ist nur unter sehr engen Voraussetzungen zuzulassen. Die Sichtweise der Eltern ist dann zwingend zu dokumentieren.
- (e) Bei der Bewertung der Faktoren des Lebenshintergrundes kommt der Berücksichtigung der Barrierefreiheit ein besonderer Stellenwert zu.
- (f) Der besondere Pflegeaufwand, der aufgrund einer permanent durchzuführenden Pflege, z. B. infolge ständiger Unterbrechungen der Nachtruhe, hervorgerufen wird, muss adäquat berücksichtigt werden.