

# Tragende Gründe

des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Ruhendstellung des Beratungsverfahrens zur Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Vom 18. Juni 2026

## Inhalt

<b>1.</b>	<b>Rechtsgrundlage.....</b>	<b>2</b>
<b>2.</b>	<b>Eckpunkte der Entscheidung.....</b>	<b>2</b>
<b>2.1</b>	<b>Allgemeine Ausführungen .....</b>	<b>2</b>
<b>2.2</b>	<b>Antrag der Patientenvertretung.....</b>	<b>2</b>
<b>2.3</b>	<b>Zur Ruhendstellung des Beratungsverfahrens .....</b>	<b>3</b>
<b>3.</b>	<b>Verfahrensablauf .....</b>	<b>3</b>
<b>4.</b>	<b>Dokumentation der Expertenbefragung.....</b>	<b>5</b>
<b>5.</b>	<b>Beschlussvorschlag der Patientenvertretung – Einleitung des Stellungnahmeverfahrens.....</b>	<b>5</b>
<b>5.1</b>	<b>Beschlussentwurf der Patientenvertretung zur Änderung der HKP-RL.....</b>	<b>5</b>
<b>5.2</b>	<b>Tragende Gründe zum Beschlussentwurf der Patientenvertretung.....</b>	<b>8</b>

## **1. Rechtsgrundlage**

Die Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 und Absatz 7 fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Sicherung der ärztlichen Versorgung beschlossen. Sie dient der Gewähr einer ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten mit häuslicher Krankenpflege. Als Anlage ist der HKP-RL ein Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Leistungsverzeichnis) beigelegt.

## **2. Eckpunkte der Entscheidung**

### **2.1 Allgemeine Ausführungen**

Mit dem Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) vom 23. Oktober 2020 (BGBl. I S. 2220), welches mit Ausnahme von Artikel 2 am 29. Oktober 2020 in Kraft getreten ist, wurde durch die Einfügung des § 37c ein neuer Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege in das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) aufgenommen.

Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege gemäß § 37c SGB V in Verbindung mit der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie/AKI-RL) ersetzt den Anspruch auf außerklinische Intensivpflege im Rahmen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V in Verbindung mit der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie: „Spezielle Krankenbeobachtung“).

Seit dem Auslaufen der Überleitungsphase zur Außerklinischen Intensivpflege am 31. Oktober 2023 erreichten den G-BA vermehrt Hinweise aus der Versorgung, dass bestimmte Versicherte, die bis zum 30. Oktober 2023 Leistungen nach der Leistungsnummer 24 der HKP-RL erhalten hatten, im Anschluss jedoch keinen Anspruch auf Leistungen nach der AKI-RL zugesprochen bekamen.

### **2.2 Antrag der Patientenvertretung**

Die Patientenvertretung im G-BA beantragte am 25. November 2024 gemäß § 140f SGB V die Aufnahme einer Leistungsnummer „Erweiterte Krankenbeobachtung“ in das Leistungsverzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Anlage zur HKP-RL)<sup>1</sup>. Zielsetzung laut Antrag war es, die Versorgungskontinuität für die Versicherten sicherzustellen, die nach Einführung der AKI-RL mit Beschluss vom 19. November 2021 nach Auffassung der Patientenvertretung keine ausreichende Versorgung mehr erhalten. Demnach hätten Versicherte, die keinen Anspruch auf außerklinische Intensivpflege hätten, bei denen aber eine kontinuierliche Krankenbeobachtung notwendig sei, weder Anspruch auf die neuen Leistungen der AKI-RL noch sei die Versorgung über die HKP-RL sichergestellt. Sie würden daher nicht oder nur unzureichend behandelt.

---

<sup>1</sup>Antrag der Patientenvertretung vom 25.11.2024 zur HKP-RL gemäß § 140f SGB V: „Erweiterte Krankenbeobachtung: Schließung der Versorgungslücke“; verfügbar unter: <https://patientenvertretung.g-ba.de/antraege/veranlasste-leistungen/erweiterte-krankenbeobachtung-schliessung-der-versorgungsluecke> (zuletzt abgerufen am 07.04.2026).

Eine kontinuierliche Krankenbeobachtung sei insbesondere für Menschen erforderlich, die, obwohl sie nicht beatmungspflichtig seien oder keiner lebenserhaltenden Beatmungstherapie bedürften, dennoch auf eine umfassende Pflege und Beobachtung angewiesen seien, um schwere gesundheitliche Folgen zu vermeiden. Dies betreffe beispielsweise Personen mit schwer verlaufenden Erkrankungen des Nervensystems oder Stoffwechselerkrankungen, häufig Personen mit Anfallsleiden, Schluckstörungen und oder Störungen der Atmung, Personen mit seltenen Erkrankungen oder komplexen atypischen Krankheitsverläufen im fortgeschrittenen Stadium. Gerade Kinder mit Anfallsleiden wie Epilepsie oder Diabetes mellitus Typ 1 seien auf die ständige Überwachung, Pflege und Hilfe angewiesen - und das während des gesamten Tages, auch in der Kindertagesstätte oder während der Schulzeit.

### 2.3 Zur Ruhendstellung des Beratungsverfahrens

Im Rahmen des Beratungsverfahrens wurde geprüft, ob für die im Verfahren adressierten Fallkonstellationen eine Regelung auf Ebene des G-BA getroffen werden kann. Dies setzt eine belastbare Abgrenzung zwischen Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) und Leistungen anderer Sozialleistungssysteme voraus. Diese Abgrenzung kann derzeit nicht in einer Weise geklärt werden, die eine Regelung auf Ebene des G-BA tragen würde. Es bestehen derzeit unterschiedliche Rechtsauffassungen hinsichtlich der Frage, welche Leistungen der Häuslichen Krankenpflege (SGB V) bzw. der Eingliederungshilfe (SGB IX) oder auch Maßnahmen der Schulunterstützung zur Ermöglichung der Wahrnehmung der Schulpflicht und allgemeiner Jugendhilfe zuzuordnen sind. Diese Rechtsfrage ist bislang weder auf Gesetzesebene noch höchstrichterlich geklärt.

Der G-BA kann als untergesetzlicher Normgeber nur innerhalb des ihm gesetzlich zugewiesenen Rechtsrahmens agieren. Er ist nicht befugt, ungeklärte Abgrenzungsfragen zwischen verschiedenen Sozialleistungssystemen durch eigene Richtlinienentscheidungen abschließend zu klären. Vor diesem Hintergrund ist es dem G-BA derzeit nicht möglich, einen rechtssicheren Beschluss zur Änderung der HKP-RL zu fassen. Das Beratungsverfahren ist daher ruhend zu stellen.

Die Bundesregierung prüft derzeit mögliche Handlungsoptionen.<sup>2</sup> Der G-BA wird bei geänderter Sach- oder Rechtslage prüfen, ob eine Beschlussfassung zwischenzeitlich möglich ist und in diesem Fall das Beratungsverfahren wieder aufnehmen.

### 3. Verfahrensablauf

Datum	Gremium	Beratungsgegenstand/Verfahrensschritt
25.11.2024		Antrag der Patientenvertretung zur <i>Häusliche Krankenpflege: Aufnahme einer Leistungsziffer Erweiterte Krankenbeobachtung in das Leistungsverzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Anlage zur HKP-RL)</i>
20.02.2025	G-BA	Einleitung eines Beratungsverfahrens gemäß 1. Kapitel § 5 Absatz 1 Verfo zur <i>Überprüfung der HKP-RL in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für</i>

<sup>2</sup> Antwort der Bundesregierung vom 19.03.2026 auf die Kleine Anfrage, Drucksache 21/4896, abrufbar unter: [//dserver.bundestag.de/btd/21/048/2104896.pdf](https://dserver.bundestag.de/btd/21/048/2104896.pdf) (zuletzt abgerufen am 07.04.2026).

		<i>komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen</i>
14.10. – 25.11.2025	UA VL	Schriftliche Befragung von Expertinnen und Experten
18.06.2026	G-BA	Ruhendstellung des Beratungsverfahrens

Berlin, den 18. Juni 2026

Gemeinsamer Bundesausschuss  
gemäß § 91 SGB V  
Der Vorsitzende

Prof. Hecken

#### 4. Dokumentation der Expertenbefragung

Im Rahmen des Beratungsverfahrens wurde vom 14. Oktober 2025 bis zum 25. November 2025 eine schriftliche Befragung von Expertinnen und Experten mittels Fragebogen durchgeführt.

Die Dokumentation der Befragung ist der Anlage 1 zu entnehmen.

#### 5. Beschlussvorschlag der Patientenvertretung – Einleitung des Stellungnahmeverfahrens

Die Patientenvertretung hat im Rahmen des Beratungsverfahrens einen Beschlussentwurf nebst Tragenden Gründen zur Änderung der HKP-RL eingebracht.

Das Plenum hat in seiner Sitzung am 18. Juni 2026 dem Beschluss über die Einleitung eines Stellungnahmeverfahrens nach 1. Kapitel § 10 Absatz 1 Verfo nicht zugestimmt. Die von der Patientenvertretung vorgelegten Beschlussunterlagen sind nachfolgend unter Ziffer 5.1 (Beschlussentwurf) und 5.2 (Tragende Gründe zum Beschlussentwurf) abgebildet.

##### 5.1 Beschlussentwurf der Patientenvertretung zur Änderung der HKP-RL

Vorschlag PatV  
Stand: 14.04.2026



## Beschlussentwurf

des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung  
Häusliche Krankenpflege-Richtlinie:  
Vorübergehende Wiedereinführung der Nummer 24 im  
Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen  
Krankenpflege (Leistungsverzeichnis)

Vom T. Monat JJJJ

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am T. Monat JJJJ beschlossen, die Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) in der Fassung vom 17. September 2009 (BAnz Nr. 21a (Beilage), die zuletzt durch die Bekanntmachung des Beschlusses vom 16. Oktober 2025 (BAnz AT 11.12.2025 B2) geändert worden ist, wie folgt zu ändern:

- I. Im Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Leistungsverzeichnis) der HKP-RL wird nach Nummer 23 folgende Nummer 24 eingefügt:

Nr.	Leistungsbeschreibung	Bemerkung	Dauer und Häufigkeit der Maßnahme	Festlegung von Häufigkeit und Dauer durch Pflegefachkraft möglich? ja/nein
<p>„24 - Kontinuierliche Beobachtung und Intervention mit den notwendigen medizinisch-pflegerischen Maßnahmen</p> <p>- Dokumentation der Vitalfunktionen wie Puls, Blutdruck, Temperatur, Haut, Schleimhaut</p> <p>einschließlich aller in diesem Zeitraum anfallenden pflegerischen Maßnahmen.</p>	<p>Die Leistung ist verordnungsfähig,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- wenn mit hoher Wahrscheinlichkeit sofortige pflegerische/ärztliche Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen täglich erforderlich ist und nur die genauen Zeitpunkte und das genaue Ausmaß nicht im Voraus bestimmt werden können oder</li> <li>- wenn über einen Zeitraum von mindestens 24 Stunden festgestellt werden soll, ob die ärztliche Behandlung zu Hause sichergestellt werden kann oder ob Krankenhausbehandlung erforderlich ist. Die Verordnung ist nur begründet, wenn aufgrund schwerwiegender akuter Verschlechterung des Krankheitsverlaufs die Kontrolle der Vitalfunktionen erforderlich ist und erst aufgrund des über den gesamten Betrachtungszeitraum zu führenden Verlaufsprotokolls die ärztliche Entscheidung über die Notwendigkeit der Krankenhausbehandlung oder des Verbleibs zu Hause getroffen werden kann.</li> </ul> <p>Die spezielle Krankenbeobachtung setzt die permanente Anwesenheit der Pflegekraft über den gesamten Versorgungszeitraum voraus.</p> <p>Zur speziellen Krankenbeobachtung gehören auch die dauernde Erreichbarkeit der Ärztin oder des Arztes und die laufende Information der Ärztin oder des Arztes über Veränderungen der Vitalzeichen.</p> <p>Die allgemeine Krankenbeobachtung ist Bestandteil jeder pflegerischen Leistung.</p>	<p>Klärung, ob Krankenhausbehandlung erforderlich ist: 1 x pro Verordnung</p>	<p>nein“</p>	

Vorschlag **PatV**  
**Stand:** 14.04.2026



II. Die Änderung der Richtlinie tritt am Tag nach der Veröffentlichung im Bundesanzeiger in Kraft.

Die Tragenden Gründe zu diesem Beschluss werden auf den Internetseiten des Gemeinsamen Bundesausschusses [ggf. G-BA] unter [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de) veröffentlicht.

Berlin, den T. Monat JJJJ

Gemeinsamer Bundesausschuss  
gemäß § 91 SGB V  
Der Vorsitzende

Prof. Hecken

## 5.2 Tragende Gründe zum Beschlussentwurf der Patientenvertretung

Tragende Gründe zum Beschlussvorschlag **PatV**  
Stand: 14.04.2026

Anlage 2 zu TOP 8.5.2



# Tragende Gründe

zum Beschlussentwurf des Gemeinsamen Bundesausschusses  
über eine Änderung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie:  
Vorübergehende Wiedereinführung der Nummer 24 im  
Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen  
Krankenpflege (Leistungsverzeichnis)

Vom 18. Juni 2026

### Inhalt

1.	Rechtsgrundlage.....	2
2.	Eckpunkte der Entscheidung.....	2
2.1	Allgemeine Ausführungen zu den Änderungen .....	2
2.2	Zur Leistungsnummer 24 im Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Leistungsverzeichnis): „Spezielle Krankenbeobachtung“ (vorübergehende Wiedereinführung) .....	6
2.2.1	Zur Spalte „Leistungsbeschreibung“ .....	6
2.2.2	Zur Spalte „Bemerkung“ .....	6
2.2.3	Zur Spalte „Dauer und Häufigkeit“ .....	7
2.2.4	Zur Spalte „B Festlegung von Häufigkeit und Dauer durch Pflegefachkraft möglich? ja/nein“ .....	7
3.	Würdigung der Stellungnahmen .....	7
4.	Bürokratiekostenermittlung .....	7
5.	Verfahrensablauf .....	7

## **1. Rechtsgrundlage**

Die Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 und Absatz 7 fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Sicherung der ärztlichen Versorgung beschlossen. Sie dient der Gewähr einer ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten mit häuslicher Krankenpflege. Als Anlage ist der HKP-RL ein Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Leistungsverzeichnis) beigefügt.

## **2. Eckpunkte der Entscheidung**

### **2.1 Allgemeine Ausführungen zu den Änderungen**

Mit dem Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) vom 23. Oktober 2020 (BGBl. I S. 2220), welches mit Ausnahme von Artikel 2 am 29. Oktober 2020 in Kraft getreten ist, wurde durch die Einfügung des § 37c ein neuer Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege in das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) aufgenommen.

Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege gemäß § 37c SGB V in Verbindung mit der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie / AKI-RL) hat den Anspruch auf außerklinische Intensivpflege im Rahmen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V in Verbindung mit der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie ersetzt (Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie: „Spezielle Krankenbeobachtung“). Mit Beschluss vom 19.11.2021 hat der G-BA daher die Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses der HKP-RL („Spezielle Krankenbeobachtung“) gestrichen. Er ist dabei davon ausgegangen, dass der anspruchsberechtigte Personenkreis und der Leistungsumfang der außerklinischen Intensivpflege dem bisherigen der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie nach Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses, 1. Spiegelstrich in der Bemerkungsspalte entsprechen (vgl. Tragende Gründe zum Beschluss vom 19.11.2021).

Seit dem Auslaufen der Überleitungsphase zur Außerklinischen Intensivpflege zum 30. Oktober 2023 erreichten den G-BA jedoch vermehrt Hinweise aus der Versorgung, dass bestimmte Versicherte, die bis zum 30. Oktober 2023 Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nummer 24 des Leistungsverzeichnisses HKP-RL erhalten hatten, im Anschluss keinen Anspruch auf Leistungen nach der AKI-RL zugesprochen bekamen. Hierbei handelt es sich insbesondere um Versicherte mit schweren neurologischen, neuromuskulären und metabolischen Erkrankungen, bei denen aufgrund der Art, Schwere und Dauer ihrer Erkrankung eine Beobachtung des Gesundheitszustands und ggf. eine Intervention angezeigt sein kann. Erste Entscheidungen von Sozialgerichten im einstweiligen Rechtsschutz machten ebenso einen Beratungsbedarf deutlich (vgl. z.B. SG Darmstadt, Beschluss 04.12.2023, Az. S 10 KR 423/23 ER; SG Hamburg, Beschluss 23.01.2024, Az. S 5 38 KR 2116/23 ER D; SG Marburg 05.02.2024, Az. S 14 KR 5/24 ER; LSG Berlin-Brandenburg 27.06.2024, Az. L 4 KR 116/24 B ER; SG Kassel, Beschluss 14.11.2024, Az. S 2 KR 30/24 ER).

Die Patientenvertretung beantragte am 25. November 2024 gemäß § 140f SGB V die Aufnahme einer Leistungsnummer „Erweiterte Krankenbeobachtung“ in das Leistungsverzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Anlage

zur Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie/HKP-RL)<sup>1</sup>. Zielsetzung des Antrags war es, die Versorgungskontinuität für den genannten Kreis der Versicherten sicherzustellen, die nach Einführung der AKI-RL mit Beschluss vom 19. November 2021 und Auslaufen der Übergangsregelung keine entsprechende behandlungspflegerische Versorgung mehr erhalten.

Mit Beschluss vom 20.02.2025 hat der G-BA ein Beratungsverfahren zur „Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen“ eingeleitet. Um sich einen Überblick darüber zu verschaffen, bei welchen Fallgestaltungen ggf. komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen vorliegen, zu denen derzeit keine ausreichenden Versorgungsmöglichkeiten entweder nach den Regelungen der AKI-RL oder der HKP-RL bestehen, hat der G-BA am 14. Oktober 2025 einschlägige Organisationen, Verbände und Fachgesellschaften im Rahmen einer Expertenbefragung um ihre Einschätzung und um differenzierte Fallbeschreibungen gebeten. Bis zum 25. November 2025 haben 18 Organisationen insgesamt 82 Fallbeschreibungen zurückgemeldet. Einige Organisationen haben darauf hingewiesen, dass die von ihnen gemeldeten Fallbeispiele exemplarisch für viele Patientinnen und Patienten stehen und weder vollzählig noch abschließend sind. In den geschilderten Fällen wurde die ärztlich verordnete AKI zum Zweck der Krankenbeobachtung und ständigen Interventionsbereitschaft nach abschlägiger Prüfung durch den Medizinischen Dienst von den Krankenkassen abgelehnt, weil die Verordnungsvoraussetzungen für AKI als nicht erfüllt angesehen wurden. Insbesondere wurden eine zu geringe Ereigniswahrscheinlichkeit für lebensbedrohliche Situationen oder geringere Qualifikationsanforderungen an die versorgenden Pflegekräfte als Ablehnungsgründe genannt. Darüber hinaus wurde auf die Zuständigkeit anderer Kostenträger (z.B. Pflegeleistungen nach SGB XI oder Teilhabeleistungen nach SGB IX) verwiesen.

Die von den Organisationen übersendeten Fallbeispiele und dargelegten Bedarfe für behandlungspflegerische Maßnahmen bestätigten die Problematik von Versorgungslücken für Versicherte mit schweren neurologischen, neuromuskulären und metabolischen Erkrankungen. Sie umfassen folgende Krankheitsbilder:

1. Patientinnen und Patienten mit komplexen Atemwegsproblematiken, wie Versicherte nach Dekanülierung mit hohem Sekretmanagementbedarf, Patienten mit nichtinvasiver Beatmung (NIV) mit fremder Bedienungspflicht (Maske an/absetzen, Überwachung), oder Pneumonie, bronchopulmonale Dysplasie, Husteninsuffizienz. Hierzu gehören Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären, neurodegenerativen Bewegungsstörungen mit Atemwegsrisiko, wie Patienten mit Spinaler Muskelatrophie (SMA), Morbus Pompe, ALS, Muskeldystrophien, myasthene Syndrome (z. B. VAMP1), Dystonien, dyskinetische Zerebralparese mit Aspirations /Sekretproblemen, Zustand nach Dekanülierung mit persistierendem Sekret /Aspirationsrisiko.

Erforderliche behandlungspflegerischen Maßnahmen umfassen regelmäßiges, aber auch zeitlich nicht im Voraus planbares Sekretmanagement (orales/transnasales Absaugen, Hustenassistenz), Durchführung/Überwachung von NIV (vor allem Nacht /Tagschichten nach Indikation), Lagerungsdrainage, atemtherapeutische Techniken, Monitoring von Atemfrequenz, SpO<sub>2</sub>, Atemmuster, Sekretmenge/-qualität, Temperatur,

---

<sup>1</sup>Antrag der Patientenvertretung vom 25.11.2024 zur HKP-RL gemäß § 140f SGB V: „Erweiterte Krankenbeobachtung: Schließung der Versorgungslücke“; verfügbar unter: <https://patientenvertretung.g-ba.de/antraege/veranlasste-leistungen/erweiterte-krankenbeobachtung-schliessung-der-versorgungsluecke/>

Notfallmaßnahmen: Re-Oxygenierung, Notfallabsaugen, Schluck  
/Ernährungsüberwachung, Aspirationprophylaxe (Konsistenzanpassung, Beaufsichtigung)

2. Patientinnen und Patienten mit schweren epileptischen Syndromen oder neuropädiatrische Komplexfälle, wie z.B. Patienten mit Dravet-Syndrom, generalisierte genetische Epilepsien, rezidivierender Status epilepticus, anfallsassoziierte Atemstillstände/Sturzrisiko, Epilepsien bei angeborenen Hirnfehlbildungen, spastisch-dystone Cerebralpareesen mit Anfällen, schwerstbehinderte Patientinnen und Patienten mit komplexem Anfallsbild. Besondere Herausforderungen ergeben sich auch für Patientinnen und Patienten mit episodisch auftretenden oder fluktuierenden Symptomen (z.B. aktive Epilepsien, spastisch-dystonen Cerebralpareesen, situative klinische Verschlechterung u.a. bei mitochondrialen oder neurodegenerativen Erkrankung, etc.) sowie für Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer Entwicklungsprozesse.

Erforderliche behandlungspflegerische Maßnahmen umfassen die kontinuierliche Überwachung auf Anzeichen von Anfällen (Atemstillstand, Statusentwicklung), Notfallmanagement einschließlich Verabreichung und Dokumentation von Notfallmedikamenten Wirkungskontrolle, Anpassung der Versorgung und ggf. Auslösen der Rettungskette, Temperaturkontrolle/-management (bei febrilen Anfallsauslösern) und Maßnahmen zur Anfallsprophylaxe (Medikationsmanagement, Schlafförderung), Sturz /Sicherheitsmaßnahmen, postiktaler Betreuung, Atemwegssicherung nach Anfall

3. Patientinnen und Patienten im Wachkoma ohne Beatmung, schwerstmehrfachbehinderte Patientinnen oder Patienten mit hohem Beobachtungs- und Interventionsbedarf, palliativ pädiatrische Fälle mit komplexem Beobachtungs- und Interventionsbedarf.

Erforderliche behandlungspflegerische Maßnahmen umfassen ein intensives Basis- und Lagerungsmanagement bei fehlender Fähigkeit zur Eigenlagerung, Schmerz und Symptombehandlung (nach ärztlicher Anordnung), Ernährungssicherung (PEG/sonstig), engmaschige Beobachtung von Vitalparametern und Zustandsveränderungen, Dysphagiemanagement.

4. Patientinnen und Patienten mit Diabetes Typ 1, Einzelfallabhängig, Kinder im KiTA- oder Schulalter und tlw. Erwachsene mit komplexem Krankheitsbild.

Zu den notwendigen Behandlungspflegerischen Maßnahmen gehören Blutzuckermonitoring (BZ-Messungen), Insulingabe nach Verordnung (inkl. Pumpenmanagement falls vorhanden), Schulung zu Hypo-/Hyperglykämie-Erkennung, Notfallbehandlung (Glukagon, orale Glukose).

Im Verlauf der weiteren Beratungen wurde die Frage der Zuständigkeit einzelner Kostenträger für Leistungen der Krankenbeobachtung auch von zuständigen Gremien auf Länder- und Bundesebene erörtert. Unter anderem gab es einen Austausch zwischen BMG und BMAS unter Beteiligung von Vertretern der Eingliederungshilfeträger und der Krankenkassen. Hierbei wurde festgestellt, dass zur Zuständigkeit für die Kostenträgerschaft unterschiedliche Rechtsauffassungen vertreten werden. Im Mittelpunkt dieser Beratungen stehen dabei vor allem Fragen zur Erbringung von Leistungen der AKI oder der Krankenbeobachtung als häusliche Krankenpflege für die zahlenmäßig größte Gruppe der Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 im KiTa- oder schulpflichtigen Alter und die Abgrenzung zu Leistungen der Eingliederungshilfe.

Diese Abgrenzungsfragen betreffen aber andere Gruppen von Patientinnen und Patienten, wie z.B. Kinder und Jugendliche mit therapieresistenten Anfallsleiden, gleichermaßen und haben die Sozialgerichte bereits vor Inkrafttreten von § 37c SGB V und der Umsetzung der Außerklinischen Intensivpflege beschäftigt.

Die Gerichte trennen Eingliederungshilfe und Behandlungssicherungspflege nach der Zielrichtung der Leistung: Erbringt die Unterstützung primär Hilfe zur Bewältigung der Anforderungen des Schulalltags (z. B. Ermöglichung oder Erleichterung des Schulbesuchs), ist sie als Eingliederungshilfe einzuordnen; zielt sie dagegen auf medizinische Überwachung oder notwendige pflegerische Interventionen (Beobachtung von Vitalfunktionen, Verabreichung von Notfallmedikamenten, Eingreifen bei akuten Stoffwechsellentgleisungen), gehört sie zur Behandlungssicherungspflege bzw. häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V. Maßgeblich ist stets eine individuelle Einzelfallprüfung: Nur bei unmittelbarem Bezug der Maßnahmen zu den spezifischen Anforderungen des Schulalltags kann ein Teilhabemehrbedarf und damit Eingliederungshilfe vorliegen; überwiegt dagegen ein rein krankheitsbedingter Überwachungs- oder Interventionsbedarf, ist die Krankenpflege zuständig. (Hessisches LSG, 15.03.2017, Az.: L 4 SO 23/17 B ER; Bay. LSG, 22.05.2017, Az.: L 18 SO 99/17 B ER; LSG Hamburg, 11.10.2019, Az.: L 4 SO 49/19 B ER). Konkret haben die Gerichte ausgeführt, dass die Überwachung und ggf. das Eingreifen bei Diabetes — etwa Erkennen/Vermeiden von Über- oder Unterzuckerung, regulierende Maßnahmen bei Nahrungsaufnahme — der Behandlungssicherungspflege zuzuordnen sind, es sei denn, die instabile Stoffwechselsituation resultiert gerade aus den besonderen Anforderungen des Schulalltags und begründet daher einen Teilhabe(mehr)bedarf. Das LSG Berlin-Brandenburg bestätigte den Anspruch auf spezielle krankenpflegerische Beobachtung (häusliche Krankenpflege) bei einem Kind mit Nahrungsmittelunverträglichkeit, weil hier die Leistung medizinisch-überwachende Aufgaben erfüllte (LSG Berlin-Brandenburg, 09.10.2024, Az.: L 14 KR 369/22). Bei latentem Anfallsrisiko (z. B. Epilepsie) kann dagegen die Begleitung auf dem Schulweg als Eingliederungshilfe anzusehen sein, sofern die Assistenz der Teilhabe dient (SG Wiesbaden, 21.10.2019, Az.: S 29 SO 133/19 ER)

An dieser Rechtsprechung, wonach die Abgrenzung der Eingliederungshilfe von der Behandlungssicherungspflege nach der Zielrichtung der Leistung zu erfolgen hat, also zum Beispiel in jedem Fall zu ermitteln ist, ob sich der Bedarf zur Begleitung, Beobachtung und Intervention aus der Bewältigung des Schulalltags ergibt oder aus einem krankheitsbedingten Bedarf, halten die Sozialgerichte dem Grunde nach auch seit Einführung der AKI fest. Es ist lediglich eine weitere Abgrenzung zu Leistungen der AKI nach § 37c SGB V hinzugekommen:

Konkret haben Gerichte für Diabetes-Fälle weiterhin übereinstimmend entschieden, dass eine Schulbegleitung zur kontinuierlichen Beobachtung und ggf. Intervention regelmäßig als Behandlungssicherungspflege nach § 37 Abs. 2 SGB V anzusehen ist; § 37c SGB V (außerklinische Intensivpflege) ist nur dann als *lex specialis* einschlägig, wenn ein besonders hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege vorliegt, und schränkt den Anwendungsbereich des § 37 Abs. 2 SGB V ansonsten nicht ein. (SG Darmstadt, 04.12.2023, Az.: S 10 KR 423/23 ER; SG Ulm, 06.08.2025, S 13 SO 2014/25 ER; LSG Baden-Württemberg, 19.03.2025, Az.: L 11 KR 302/25 ER-B). Zudem kann die Weiterleitung eines Antrags auf Schulbegleitung nach § 14 SGB IX von der Krankenkasse an den Eingliederungshilfeträger rechtsmissbräuchlich bzw. jedenfalls unwirksam sein kann, wenn keinerlei Anhaltspunkte für zusätzliche Problemlagen des Kindes ersichtlich sind und bei offensichtlich selbst erkannter eigener Zuständigkeit für zumindest einen Teil der Leistung (SG Ulm, 06.08.2025, S 13 SO 2014/25 ER).

Vor dem Hintergrund der anhaltenden politischen Gespräche bezüglich einer Kostenverteilung zwischen GKV und Eingliederungshilfe sieht der G-BA gegenwärtig von einer

Anpassung der HKP-Richtlinie unter Berücksichtigung spezifischer Bedarfe bei unterschiedlichen Versorgungskonstellationen ab.

Um jedoch unter Berücksichtigung der bestehenden Rechtsunsicherheit für die Versicherten die Versorgungskontinuität zu gewährleisten, bei denen nach dem von den Sozialgerichten entwickelten Maßstab der Einzelfallprüfung zur Sicherung der gesundheitlichen Versorgung eine ständige Krankenbeobachtung als Leistung der HKP erforderlich ist, wird als Grundlage für ärztliche Verordnungen vorübergehend die Leistungsnummer 24 aus der bis zum 30. Oktober 2023 gültigen Anlage zur HKP-Richtlinie wieder eingeführt.

Der G-BA wird die politische und rechtliche Entwicklung einschließlich etwaiger gesetzgeberischer Initiativen bezüglich der rechtlichen Abgrenzungsfragen aufmerksam verfolgen und die Beratungen zum gegebenen Zeitpunkt erneut aufnehmen.

## **2.2 Zur Leistungsnummer 24 im Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Leistungsverzeichnis): „Spezielle Krankenbeobachtung“ (vorübergehende Wiedereinführung)**

Mit der vorübergehenden Wiedereinführung der Leistungsnummer 24 im Leistungsverzeichnis der HKP-RL wird die Möglichkeit geschaffen, spezielle Krankenbeobachtung als Behandlungspflege im Rahmen der Sicherungspflege zu verordnen, die über die allgemeine Krankenbeobachtung hinausgeht.

Diese Anpassung dient der Sicherung der Versorgungskontinuität insbesondere in Fällen, die bereits in der Vergangenheit bis zum 30. Oktober 2023 Leistungen nach der Leistungsnummer 24 der HKP RL erhalten hatten, im Anschluss aber keinen Anspruch auf Leistungen nach der AKI-RL zugesprochen bekamen.

Zur Abgrenzung gegenüber Leistungen der AKI wird auf § 37 Abs. 2 Satz 2 verwiesen.

### **2.2.1 Zur Spalte „Leistungsbeschreibung“**

Die Leistung umfasst die kontinuierliche Beobachtung und Intervention mit den notwendigen medizinisch-pflegerischen Maßnahmen, die Dokumentation der Vitalfunktionen wie Puls, Blutdruck, Temperatur, Haut, Schleimhaut, einschließlich aller in diesem Zeitraum anfallenden pflegerischen Maßnahmen.

### **2.2.2 Zur Spalte „Bemerkung“**

Die Leistung ist verordnungsfähig, wenn mit hoher Wahrscheinlichkeit sofortige pflegerische/ärztliche Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen bzw. zur Vermeidung schwerwiegender Verschlechterung des Gesundheitszustandes bis hin zu lebensbedrohlichen Folgen täglich erforderlich ist und nur die genauen Zeitpunkte und das genaue Ausmaß nicht im Voraus bestimmt werden können.

Dabei ist nicht erforderlich, dass die lebensbedrohlichen Situationen tatsächlich täglich auftreten. Ausreichend ist, dass sie prospektiv betrachtet mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auftreten können.

Die Leistung ist auch verordnungsfähig, wenn über einen Zeitraum von mindestens 24 Stunden festgestellt werden soll, ob die ärztliche Behandlung zu Hause sichergestellt werden kann oder ob Krankenhausbehandlung erforderlich ist. Die Verordnung ist nur begründet, wenn aufgrund schwerwiegender akuter Verschlechterung des Krankheitsverlaufs die Kontrolle der Vitalfunktionen erforderlich ist und erst aufgrund des über den gesamten Betrachtungszeitraum zu führenden Verlaufsprotokolls die ärztliche Entscheidung über die

Notwendigkeit der Krankenhausbehandlung oder des Verbleibs zu Hause getroffen werden kann.

Die spezielle Krankenbeobachtung setzt die permanente Anwesenheit der Pflegekraft über den gesamten Versorgungszeitraum voraus.

Zur speziellen Krankenbeobachtung gehören auch die dauernde Erreichbarkeit der Ärztin oder des Arztes und die laufende Information der Ärztin oder des Arztes über Veränderungen der Vitalzeichen.

Die allgemeine Krankenbeobachtung ist Bestandteil jeder pflegerischen Leistung.

### 2.2.3 Zur Spalte „Dauer und Häufigkeit“

Mit jeder Verordnung ist zu klären, ob eine Krankenhausbehandlung erforderlich ist.

### 2.2.4 Zur Spalte „B Festlegung von Häufigkeit und Dauer durch Pflegefachkraft möglich? ja/nein“

Eine Festlegung von Häufigkeit und Dauer der verordneten Leistung durch Pflegefachkräfte ist nicht möglich.

## 3. Würdigung der Stellungnahmen

[...]

## 4. Bürokratiekostenermittlung

[...]

## 5. Verfahrensablauf

Datum	Gremium	Beratungsgegenstand/Verfahrensschritt
20.02.2025	Plenum	Einleitung Beratungsverfahren zur Überprüfung der HKP-RL in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen
18.06.2026	Plenum	Beschluss zur Einleitung des Stellungnahmeverfahrens vor abschließender Entscheidung des G-BA (gemäß 1. Kapitel § 10 VerfO) über eine Änderung der HKP-RL
TT.MM.JJJJ	UA VL	Abschließende Würdigung der schriftlichen und mündlichen Stellungnahmen aus dem Stellungnahmeverfahren
TT.MM.JJJJ	Plenum	Abschließende Beratungen und Beschluss über eine Änderung der HKP-RL

Berlin, den 18. Juni 2026

Gemeinsamer Bundesausschuss  
gemäß § 91 SGB V  
Der Vorsitzende

Prof. Hecken



# Stellungnahme

Abteilung Fachberatung Medizin

## **Aufbereitung der Expertenbefragung zur Überprüfung der HKP-RL bzgl. komplexer Versorgungsbedarfe oder besonderer Versorgungskonstellationen**

Auftrag / Anfrage von: AG HKP (Abteilung MVL)

Bearbeitet von: FBMed

Datum: 26. Februar 2026

Letzte Aktualisierung: 26. Februar 2026

Dateiname: STN\_Erweiterte\_Krankenbeob\_2026-02-26.docx

## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	3
1 Sachverhalt .....	5
2 Hintergrund .....	5
3 Methodisches Vorgehen.....	6
4 Ergebnisse.....	7
4.1 Übersicht.....	7
4.2 Relevante Aspekte aus den Begleitschreiben.....	7
4.3 Darstellung und Auswertung der Fallgestaltungen .....	13
4.3.1 Ablehnungsgründe (Antworten auf Frage 1.1).....	13
4.3.2 Einschätzung und Begründung (Antworten auf Frage 1.1.1) .....	14
4.3.3 Vorliegende Erkrankungen (Antworten auf Frage 2) .....	14
4.3.4 Behandlungspflegerische Maßnahmen (Antworten auf Frage 3) .....	16
4.3.5 Weitere pflegerische Bedarfe (Antworten auf Frage 4) .....	16
4.3.6 Nicht pflegerische Bedarfe (Antworten auf Frage 5).....	17
4.3.7 Leistungen und Versorgung (Antworten auf Frage 6) .....	17
4.3.8 Differenzierte Darstellung .....	18
5 Zusammenfassung.....	21
Anhang .....	22
Fragebogen .....	22
Auflistung der befragten Organisationen .....	24
Organisationen, die unaufgefordert den Fragebogen beantwortet haben .....	25
Begleitschreiben BAG MZEB .....	26
MZEB 1: Fälle 1 bis 3 .....	30
MZEB 2: Fall 1 und 2.....	33
Begleitschreiben DIGAB .....	36
DIGAB: Fälle 1 bis 29 .....	38
Begleitschreiben DGSPJ und GNP .....	49
DGSPJ und GNP: Fälle 1 bis 3 .....	52
Begleitschreiben HÄV – Falldarstellung.....	55
HÄV: Fall 1 und 2.....	58
Caritas Mosaik-Schule: Fall 1 und 2 .....	61
bad: Fälle 1 bis 3 .....	63
AWO - GLG gepflegt leben: Fälle 1 bis 3 .....	65
SHV – Forum Gehirn: Fälle 1 bis 3.....	68
Begleitschreiben DKHV .....	71
DKHV: Blatt 1: Fälle 1 bis 4.....	73
DKHV: Blatt 2: Fälle 1 bis 3.....	77
DKHV: Blatt 3: Fälle 1 bis 4.....	81
Klinikum Osnabrück: Fälle 1 bis 5 .....	86
BHK: Fälle 1 bis 16.....	89
Tabelle mit bearbeiteten Antworten.....	98

## Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
a. G.	auf Grund
AKI	Außerklinische Intensivpflege
APCV	Assistierte Druckkontrollierte Beatmung
AVSD	Atrioventrikulärer Septumdefekt
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
AWO	Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V.
bad	Bundesverband Ambulante Dienste und Stationäre Einrichtungen e. V.
BAG MZEB	Bundesarbeitsgemeinschaft für medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung e. V.
BHK	Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.
DIGAB	Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung e. V.
DKHV	Deutscher Kinderhospizverein e. V.
DRK	Deutsches Rotes Kreuz e. V.
EGH	Eingliederungshilfe
FEES	flexible endoskopische Evaluation des Schluckakts
GNP	Gesellschaft für Neuropädiatrie e. V.
HÄV	Hausärztinnen- und Hausärzteverband e. V.
HKP	Häusliche Krankenpflege
i. R.	im Rahmen
KJGD	Kinder- und Jugendgesundheitsdienst
NIV	Nicht invasive Beatmung
OS	Osnabrück
O2	Sauerstoff
Pat.	Patientinnen/Patienten
PatV	Patientenvertretung
PD	Pflegedienst
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PEJ	Perkutane endoskopische Jejunostomie
PFL	Pflegefachkraft
QSL	Querschnittlähmung
RL	Richtlinie/-n

SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SG	Sozialgericht
SGB	Sozialgesetzbuch
SHT	Schädel-Hirn-Trauma
SMA	Spinale Muskelatrophie
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
SUDEP	Sudden Unexpected Death in Epilepsy
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen
Z. n.	Zustand nach

## 1 Sachverhalt

Im Rahmen des Beratungsverfahrens zur Überprüfung der HKP-RL in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen / „erweiterte Krankenbeobachtung“ wurden Einschätzungen von Expertinnen und Experten mittels eines standardisierten Fragebogens eingeholt. Die AG HKP hat in ihrer Sitzung am 10. Dezember 2025 initial zu den Ergebnissen der Befragung beraten und sich darauf verständigt, die Beratungen auf Grundlage einer strukturierten Aufbereitung der eingegangenen Unterlagen fortzusetzen.

In diesem Zusammenhang beauftragt die AG HKP die FBMed mit der folgenden Aufbereitung:

1. Aufbereitung der Rückmeldungen aus den Fragebögen (Antworten sowie Begleitschreiben),
2. Strukturierung und inhaltliche Clusterung der Antworten,
3. Wenn möglich: Benennung ggf. wiederkehrender Fallkonstellationen oder Versorgungssituationen,
4. Wenn möglich: Häufigkeitsauswertungen,
5. Dokumentation methodischer Besonderheiten (z. B. wenn bestimmte Fragen nicht beantwortet wurden).

Hinweise der AG:

- Zu Frage 3 (Fragebogen): Bitte prüfen Sie, sofern möglich, welche der unter Frage 3 genannten Maßnahmen plausibel der Grundpflege (nach SGB XI) oder der Behandlungspflege (SGB V) zuzuordnen sind.
- Zu Frage 3 (Fragebogen): Sofern möglich, Aufbereitung von Angaben zum zeitlichen Umfang der Leistung(en).
- Bitte Fälle, die letztlich AKI bewilligt bekommen haben, in der Auswertung kennzeichnen.
- Fragen, die nicht beantwortet wurden, bitte bei Aufbereitung berücksichtigen.

## 2 Hintergrund

Die Patientenvertretung beantragte am 25. November 2024 gemäß § 140f SGB V die Aufnahme einer Leistungsnummer „Erweiterte Krankenbeobachtung“ in das Leistungsverzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege (Anlage zur Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie/HKP-RL)<sup>1</sup>. Mit Beschluss des Plenums vom 20. Februar 2025 wurde ein Beratungsverfahren zur „Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen“ eingeleitet. Der zuständige Unterausschuss Veranlasste Leistungen (UA VL) beauftragte die AG HKP, die Beratungen hierzu zu führen.

Im Zuge der Beratungen verständigte sich der UA VL darauf, eine schriftliche Befragung von Expertinnen und Experten durchzuführen, um weiteren Sachverstand zur adressierten Versorgungssituation einzuholen. Die Befragung wurde vom 14. Oktober 2025 bis zum 25. November 2025 durchgeführt.

---

<sup>1</sup> Antrag der Patientenvertretung vom 25. November 2024 zur HKP-RL gemäß § 140f SGB V: „Erweiterte Krankenbeobachtung: Schließung der Versorgungslücke“; verfügbar unter: [https://patientenvertretung.g-ba.de/antraege/veranlasste-leistungen/erweiterte-krankenbeobachtung\\_-schliessung-der-versorgungsluecke/](https://patientenvertretung.g-ba.de/antraege/veranlasste-leistungen/erweiterte-krankenbeobachtung_-schliessung-der-versorgungsluecke/)

### 3 Methodisches Vorgehen

Für eine strukturierte Aufarbeitung wird zunächst in einer Übersicht die Anzahl der eingegangenen Rückmeldungen unter Angabe der jeweiligen Organisation bzw. Fachgesellschaft aufgelistet bzw. zusammengefasst dargestellt.

Im Weiteren erfolgt eine Darstellung der relevanten Aspekte aus den eingegangenen Begleitschreiben zu den Rückmeldungen.

Der Fragebogen enthält eine geschlossene Frage (Frage 1: „Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?“) und eine Frage mit einer Kombination aus geschlossener und offener Fragestellung (Frage 1.1.1). Bei den Fragen 1.1 und 2 bis 6 handelt es sich jeweils um offene Fragen, die mit Freitexten beantwortet wurden (siehe Anhang: Fragebogen).

Als beantworteter Fragebogen gilt jede Rückmeldung, bei der die Frage 1 entweder mit ‚ja‘ oder ‚nein‘ beantwortet wurde. Erfolgt keinerlei Reaktion auf den Fragebogen, so wird dies als keine Rückmeldung bezeichnet.

Zur Aufbereitung der Antworten aus den Fragebögen werden die einzelnen Fallbeschreibungen in eine Excel-Tabelle überführt. Dabei erhält jede Fallbeschreibung zur Nachverfolgbarkeit und Zuordnung eine eindeutige Fall-ID bestehend aus drei Teilen: fortlaufende Fallnummer, Name der Organisation und die Nummer des dort genannten Falles: z. B. Fall\_1\_MZEB 1\_F1 bis Fall\_82\_BHK\_F\_16.

Für eine weitere Bearbeitung wurden aus den Antworten Kernbegriffe bzw. Kategorien herausgearbeitet, so dass eine Clusterung (z. B. von Fallkonstellationen, Ablehnungsgründen oder Versorgungssituationen) möglich war. Eine Tabelle mit den so bearbeiteten Antworten findet sich im Anhang.

Über das Herausarbeiten von Kernbegriffen/Kategorien und der anschließenden Zuordnung in Form von Clustern werden die Antworten der Expertinnen und Experten verkürzt bzw. auch vereinfacht und werden so ggf. nicht vollumfänglich abgebildet.

Die vollständigen Begleitschreiben und beantworteten Fragebögen finden sich ebenfalls im Anhang.

## 4 Ergebnisse

Im Folgenden findet sich zunächst eine Übersicht bzgl. der eingegangenen Rückmeldungen zur Expertenbefragung. Anschließend werden relevante Aspekte aus den Begleitschreiben dargestellt. In der Aufarbeitung der Antworten auf die Fragen erfolgt eine Zusammenfassung bzw. Clusterung der dargestellten Fallkonstellationen.

### 4.1 Übersicht

Von zwölf (36,4 %) der angeschriebenen 33 Organisationen bzw. Fachgesellschaften liegen insgesamt 16 beantwortete Fragebögen vor, wobei die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) und die Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) gemeinsam mit einem Begleitschreiben und einem Fragebogen antworteten. Von vier weiteren Organisationen liegen zudem Begleitschreiben vor (siehe Anhang: Auflistung der befragten Organisationen). Insgesamt 77 Fälle aus der Versorgung werden in elf Fragebögen dargestellt.

Von 21 (73,6 %) der angeschriebenen Organisationen bzw. Fachgesellschaften liegen keinerlei Rückmeldungen auf die Befragung vor (ebd.).

Zusätzlich beantworteten sechs Organisationen unaufgefordert den Fragebogen, wobei eine Organisation Angaben zu insgesamt fünf Fällen machte. Den übrigen fünf Organisationen sind keine Fallgestaltungen bekannt (siehe Anhang: Organisationen, die unaufgefordert den Fragebogen beantwortet haben).

Insgesamt liegen **82** Fallbeschreibungen in zwölf Fragebögen vor, die im Folgenden entsprechend des Auftrages in der strukturierten Aufarbeitung berücksichtigt werden (siehe Unterkapitel 4.3). Ebenso werden die auftragsrelevanten Aspekte der **fünf** vorliegenden Begleitschreiben (siehe Unterkapitel 4.2) dargestellt.

### 4.2 Relevante Aspekte aus den Begleitschreiben

Sechs Organisationen bzw. Fachgesellschaften haben – zusätzlich zu den Antworten in den Fragebögen – in ihren Begleitschreiben weitere Angaben u. a. zu Erkrankungsbildern (siehe Tabelle 1), zur Genehmigungsrealität und zur Versorgungsrealität aufgeführt.

- Die Bundesarbeitsgemeinschaft medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (BAG MZEB) äußert sich zur Versorgung von Erwachsenen mit komplexen Versorgungsbedarfen bzw. besonderen Versorgungskonstellationen. Die aufgeführten Erfahrungen und Fallkonstellationen sind exemplarisch und weder vollzählig noch abschließend.

Betroffen sind vornehmlich junge Erwachsene, bei denen ein Krankheitsbild aus dem Kindes- und Jugendalter weiter besteht oder um Erwachsene mit seltenen Erkrankungen (z. B. neuro-degenerative oder -muskuläre Erkrankungen<sup>2</sup>).

Bei den nachfolgenden Fallkonstellationen würde die BAG MZEB einen Anspruch auf eine mindestens mehrstündige häusliche Krankenpflege oder AKI sehen, da sich die Situation der Betroffenen unvorhersehbar krisenhaft entwickeln kann oder häufig auftritt und eine rasche Intervention notwendig macht:

---

<sup>2</sup> Bzgl. dieser Patientengruppe wird auf eine S2k-Leitlinie (AWMF Register-Nr. 080-009) mit dem Titel „*Ärztliche, pflegerische und therapeutische Versorgung von Personen mit außerklinischem Intensivpflegebedarf aufgrund von Erkrankungen des Nervensystems oder der Muskulatur*“ hingewiesen. Die geplante Fertigstellung ist für den 31. Oktober 2026 vorgesehen.

- Bei intermittierender nichtinvasiver Beatmung (z. B. in Folge schwerer neuromuskulärer Erkrankung) um u. a. das Anlegen und Prüfen von Beatmungsgeräten sowie Korrekturen bzw. situationsangepasste Einstellungen vorzunehmen. Notwendige Absaugungen, atemdrainierende Lagerungen zur Schleimlösung und -entfernung, Inhalationen, Hustenassistenz (Cough Assistent) sind weitere notwendige Maßnahmen. Bei Schluckstörungen ist für die Nahrungszufuhr ein schlucktherapeutisches Konzept notwendig, für dessen Umsetzung spezielle Kenntnisse notwendig sind, ebenso bei Kombination von oraler und PEG-Ernährung.
- Bei schwergradigen Schluckstörungen mit häufiger Aspiration oder massiver Verschleimung (z. B. bei chronischer Bronchitis, therapierefraktärem Reflux, intermittierenden Infekten) stellen atemdrainierende Lagerungen zur Schleimlösung und -entfernung, Inhalationen, Hustenassistenz (Cough Assistent) situativ notwendige Maßnahmen dar. Bei Schluckstörungen ist für die Nahrungszufuhr ein schlucktherapeutisches Konzept notwendig, für dessen Umsetzung spezielle Kenntnisse notwendig sind, ebenso bei Kombination von oraler und PEG-Ernährung.
- Bei therapieschwieriger Epilepsie mit häufigen Anfällen (länger andauernd, kritische Sauerstoffsättigung), die eine Notfallmedikation, spezielle Lagerung oder eine Entscheidung bzgl. Notarzteinsatz oder Krankenseinweisung aufgrund eines Status epilepticus erfordern.
- In besonderen Einzelfällen bei instabilen, kontroll- und interventionsbedürftigen Stoffwechsellagen, z. B. bei einem schwierig einstellbaren Diabetes mellitus, bei dem eine spezialisierte Fachkraft situationsadäquat die Insulinversorgung vornehmen muss.

Im Rahmen der Genehmigungsverfahren werden folgende Problemlagen berichtet:

- Die Voraussetzungen bzw. der Bedarf für AKI werden bei Folgeverordnungen in Frage gestellt, obwohl sich die Situation der Betroffenen (z. B. bei gleichbleibenden Funktionsstörungen) nicht verändert hat. Dies betrifft besonders Patientinnen oder Patienten mit chronischen Erkrankungen ohne maschinelle Beatmung oder Trachealkanüle, bei denen auch keine Aussicht auf eine signifikante Verbesserung besteht. Ohne intensive Behandlungspflege müsste mit lebensbedrohlichen Komplikationen gerechnet werden.
- In Hinblick auf Kommunikation und Transparenz werden wiederholte Nachfragen bereits beantworteter Fragen, Anforderung nicht-existenter Berichte, mehrfache Anforderung von Berichten, Erreichbarkeit der Kostenträger und Intransparenz bzgl. Ablehnung oder Rückfragen aufgeführt.

Die BAG MZEB sieht ein hohes Risiko für Versorgungslücken, u. a. da keine ausreichende Zahl an Terminen bei potentialerhebenden Ärztinnen und Ärzten (nach §8 AKI-RL) verfügbar sind. Die BAG MZEB plädiert für eine Vereinfachung der Prozesse mit stringenter und transparenter Gestaltung.

- Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) stellt in ihrem Begleitschreiben die komplexe Versorgungssituation von Kindern und Erwachsenen mit einem außergewöhnlich hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege dar. Bei den nachfolgenden Fallkonstellationen besteht lt. DIGAB eine hochgradige Abhängigkeit des Gesundheitszustandes von der individuell angepassten medizinisch-pflegerischen Intervention:
  1. Bei Patientinnen und Patienten ohne Kanüle mit einem erheblichen Bedarf an individuell adaptiertem Sekretmanagement ist ein engmaschiges und kompetent durchgeführtes Sekretmanagement notwendig. Orales und transnasales Absaugen, der

Einsatz eines mechanischen Insufflator-Exsufflators und atemtherapeutische Maßnahmen, wie z. B. Lagerungsdrainage oder Hustenassistenz, werden dazu eingesetzt. Diese Maßnahmen sind häufig nach erfolgter Dekanülierung weiterhin erforderlich. Die DIGAB sieht einen besonders hohen Bedarf an qualifizierter medizinischer Behandlungspflege.

2. Bei Kindern und Erwachsenen mit nichtinvasiver Beatmung (NIV) ist ein durchgehender qualifizierter Personaleinsatz notwendig, wenn die Betroffenen nicht selbstständig das Gerät bedienen können. Kurzfristiges Aussetzen der NIV führt zu einer deutlichen Verschlechterung der Befindlichkeit. Bei längerem Aussetzen steigt innerhalb weniger Tage das Risiko schwerer gesundheitlicher Komplikationen. Die DIGAB sieht einen klar definierten Bedarf an AKI.
  3. Für schwerbehinderte Kinder und Erwachsene mit Epilepsie werden derzeit in einer S2k-Leitlinie (AWMF Register-Nr. 080-009) Kriterien zur Begründung von AKI spezifiziert (siehe auch Seite 7: Fußnote 2).
  4. Für Kinder mit Diabetes mellitus ist lt. DIGAB ebenfalls eine entsprechende Kriterienentwicklung notwendig, um zu definieren, wann ein AKI-Bedarf vorliegt. Ein strukturierter Konsensusprozess hierzu scheint jedoch noch nicht begonnen zu haben.
- In dem gemeinsamen Begleitschreiben der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) und der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) wird darauf hingewiesen, dass die drei Fälle<sup>3</sup>, die im Fragebogen dargestellt sind, stellvertretend für viele Patientinnen und Patienten stehen, die in neuropädiatrischen Abteilungen oder Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) versorgt werden. DGSPJ und GNP verweisen auf den Medizinischen Dienst und die Krankenkassen, denen alle zunächst abgelehnten und dann bewilligten AKI-Anträge von Kindern, Jugendlichen und Heranwachsenden vorliegen.
    - Patientinnen und Patienten mit neuropädiatrischen Erkrankungen brauchen außerhalb des Elternhauses pflegerische/intensivpflegerische und pädagogische Leistungen<sup>4</sup>.
    - Da diese Leistungen aus verschiedenen Sozialgesetzbüchern<sup>5</sup> stammen, ist eine Beantragung und Bewilligung häufig problematisch und mit erheblichem bürokratischen Aufwand verbunden. Eine Prüfung erfolgt durch die Eingliederungshilfe, das Jugendamt, den Kinder- und Jugendgesundheitsdienst (KJGD), die Krankenkasse und den Medizinischen Dienst.
    - Die Schulbegleitung erfolgt durch Einzelfallhelferinnen/-helfer (mit oder ohne pädagogische Ausbildung) oder durch Pflegekräfte. In Abhängigkeit vom Landkreis und der jeweiligen Schule haben die Schulbegleiterinnen/-begleiter unterschiedliche Befugnisse: so kann z. B. sondieren oder Blutzuckermessung durch Schulbegleiterinnen/-begleiter, Erzieherinnen oder Lehrerinnen möglich sein oder ein Pflegedienst ist für diese pflegerisch-medizinische Leistung erforderlich.
    - Änderungen im Gesundheitszustand führen zu Wechseln bei den Begleitpersonen oder zum Fehlen eines adäquaten Ersatzes.
    - Schwerst mehrfachbehinderte Patientinnen/Patienten und Kinder/Jugendliche mit komplexen chronischen Erkrankungen sind von der Gesetzesänderung betroffen.

---

<sup>3</sup> Es handelt sich um ein Kind mit spastischer Cerebralparese, ein Kind mit Mikrodeletionssyndrom und um einen jungen Erwachsenen mit Dravet Syndrom.

<sup>4</sup> Das genannte Modellprojekt von Prof. Janberd Kirschner (Universität Freiburg) konnte nicht eindeutig identifiziert werden. Themenschwerpunkt seiner

<sup>5</sup> SGB V: Gesetzliche Krankenversicherung; SGB VIII: Kinder- und Jugendhilfe; SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen

- Besonders bei den Patientinnen/Patienten, die vormals spezielle Krankenbeobachtung aufgrund episodisch auftretender oder fluktuierender Symptomen (z. B. aktive Epilepsien, spastisch-dystonische Cerebralpareesen, situative Verschlechterung bei mitochondrialen und neurodegenerativen Erkrankungen) erhielten, wird die AKI fast immer erst abgelehnt.

Bzgl. des Begutachtungsprozesses merken DGSPJ und GNP an, dass die Ergebnisse der Begutachtungen, die medizinische Qualifikation der Begutachtenden und die geforderten Unterlagen variieren.

Die DGSPJ und GNP geben drei Empfehlungen:

- Die Indikation für AKI für Kinder/Jugendliche mit Epilepsie, einer seltenen Erkrankung oder mit fluktuierenden Symptomen, die potentiell lebensbedrohliche Situationen beinhalten, sollte ausgeweitet werden, z. B. durch die spezielle Krankenbeobachtung.
  - Klinische Verbesserungen müssen mindestens ein Jahr bestehen, damit die AKI Leistung aberkannt werden kann.
  - Im Falle der Aberkennung von AKI sollten lange Übergangsfristen vorgesehen werden, damit eine andere Betreuung/Pflege organisiert werden kann.
- Der Hausärztinnen- und Hausärzteverband (HÄV) liefert in seinem Begleitschreiben eine ausführliche Darstellung der Situation eines Kindes mit Dravet Syndrom und dessen Familie im Verlauf über mehrere Jahre in Hinblick auf die Pflegesituation.
    - Im Alter von 2 Jahren trat bei dem Kind am Beerdigungstag des Vaters der erste Krampfanfall mit Atemstillstand auf. Nach weiteren Krampfanfällen mit Atemstillstand, bei denen das Kind in ein künstliches Koma gelegt werden musste, wurde das Dravet Syndrom diagnostiziert. In der Folge traten viele Notfallsituationen auf. Um das kranke Kind zu versorgen und sich um die beiden älteren Geschwister zu kümmern, hatte die Mutter ihre Arbeit aufgegeben.
    - Als das Kind 3 Jahre alt wurde, war für den Kindergartenbesuch eine kontinuierliche Begleitung durch medizinisches Fachpersonal notwendig, welches die Mutter nach längerer Suche fand. Der Kinderintensivdienst übernahm für vier Jahre die Betreuung im Kindergarten und während des Transportes mit dem Behindertenfahrdienst ins Förderzentrum und wieder nach Hause, so dass es der Mutter möglich war, ihre Arbeit wieder aufzunehmen. Die Versorgung zu Hause wurde von der Mutter übernommen.
    - Im April 2025 kam es zur Leistungseinschränkung durch die Krankenkasse, die eine Begleitung durch medizinische Laien als möglich ansah. Nach Widerspruch (mit rechtsanwältlicher Unterstützung) wurde die Finanzierung eines Intensivpflegedienstes von der Krankenkasse abgelehnt und eine Begleitung durch einen ambulanten Pflegedienst vorgeschlagen. In den beiden Gutachten, die vom MD erstellt wurden, wurde als Begründung für eine Ablehnung angegeben, dass ein lebensbedrohlicher Zustand bei dem betroffenen Kind nicht täglich stattfände (Häufigkeit 1 bis 2 mal pro Monat).
    - Die Gefahr eines lebensbedrohlichen Zustandes besteht täglich, da die Krampfanfälle mit Atemstillstand ohne Vorzeichen und ohne ersichtliche Gründe auftreten können. Eine Unterbrechung der Krampfanfälle mit Notfallmedikamenten ist nicht immer erfolgreich, so dass das Kind dann vom Notarzt in ein künstliches Koma gelegt werden muss.
    - Auf der Suche nach einer Schulbegleitung hatte die Mutter auf ihre Anfragen von 30 Pflegediensten eine Absage erhalten mit der Begründung, dass kein qualifiziertes Personal zur Verfügung stehe, das eine Beatmung durchführen kann, da dies nur ein Intensivpflegedienst übernehmen kann. Die Krankenkasse hatte die schriftlichen

Absagen vorliegen, konnte jedoch keinen Pflegedienst nennen. Ein zweiter Widerspruch gegen die Entscheidung der Krankenkasse blieb erfolglos.

- Verlagerung der Zuständigkeit: Da das betroffene Kind auch eine geistige Behinderung und Autismus hat und entwicklungsverzögert ist, verweist die Krankenkasse bzgl. der Kosten für eine Schulbegleitung auf den Bezirk. Das Förderzentrum schlägt für die Schulbegleitung den Transport mit einem Krankenwagen und Betreuung über eine angestellte Krankenschwester vor. Es ließ sich weder ein Krankentransportunternehmen (kein qualifiziertes Personal für die Durchführung von Beatmung) noch eine Krankenschwester finden. Ebenso liegt noch keinerlei Finanzierungszusage vor.
  - In der Realität erfolgt die komplette Schulbegleitung seit 7 Monaten ausschließlich durch die Mutter (Hin- und Rückfahrt und Anwesenheit/Bereitschaft vor dem Klassenzimmer für eine eventuelle Erstversorgung bei einem Krampfanfall). Zusätzlich kümmert sie sich um ihre drei Kinder und arbeitet am Wochenende, da dies in der Woche nicht mehr möglich ist. Überstunden und Urlaubstage wurden für die Schulbegleitung aufgebraucht. Die Krankenkasse sieht sich nicht in der Pflicht die Leistung für eine intensivpflegerische Betreuung wieder zu übernehmen.
  - Aufgrund der aussichtslosen Situation ist die Mutter mit Unterstützung des Kinderintensivpflegedienstes, der das Kind jahrelang betreut hat, mittlerweile an die Öffentlichkeit gegangen.
- Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. (DKHV) begleitet mit 33 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten 946 Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zusätzlich liegen Rückmeldungen von mehr als 100 externen Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen (Mitgliedsorganisationen) vor. Der DKHV sind über 60 Fälle bekannt<sup>6</sup>, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und bei denen nun – ohne Verbesserung des Krankheitsbildes – nach Einführung der Richtlinie eine AKI abgelehnt wurde. Hierbei handelt es sich um junge Menschen
    - mit neurologischen oder neuromuskulären Erkrankungen, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Funktionseinschränkungen oder
    - mit seltenen Erkrankungen, genetischen Defekten oder atypischer Verläufe, die eine ständige Interventionsbereitschaft erfordern.

Nach Ablehnungsbescheid und Widerspruchsverfahren erfolgt die weitere Versorgung durch einstweiligen Gerichtsbeschluss oder in vielen Fällen bei Versorgungsabbruch alleinig durch die Eltern. Mit der Folge, dass eine Teilhabe (z. B. Kindergarten, Schule) für die Betroffenen nicht mehr möglich ist. Als weitere Folgen werden wirtschaftliche Verluste aufgrund der Aufgabe von Berufstätigkeit und soziale Folgen angegeben.

Der DKHV plädiert für eine Anpassung der HKP-Richtlinie bzw. Klarstellung zugunsten einer einheitlichen und rechtssicheren Umsetzung der ATK-Richtlinie, damit die gesundheitliche Versorgung bei jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen nicht einzelfallbezogen vor Gericht einklagt werden muss.

---

<sup>6</sup> Elf Fälle sind im Fragebogen exemplarisch dargestellt (siehe Anhang: DKHV: Blatt 1 bis 3).

*Table 1: Erkrankungsbilder aus den Begleitschreiben*

<b>Organisation / Fachgesellschaft</b>	<b>Erkrankungsbilder / Fallkonstellationen</b>
<p>Bundesarbeitsgemeinschaft medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (BAG MZEB)</p>	<p>Erwachsene mit komplexen Versorgungsbedarfen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• junge Erwachsene, bei denen ein Krankheitsbild aus dem Kindes- und Jugendalter weiterbesteht</li> <li>• seltene Erkrankungen im Erwachsenenalter (z. B. ALS, neurodegenerative / schwere neuromuskuläre Erkrankungen)</li> </ul> <p>Anspruch auf eine mindestens mehrstündige häusliche Krankenpflege oder AKI für folgende Fallkonstellationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• intermittierende nichtinvasive Beatmung</li> <li>• schwergradige Schluckstörungen mit häufiger Aspiration oder massiver Verschleimung</li> <li>• therapieschwierige Epilepsie mit häufigen Anfällen</li> <li>• Einzelfälle bei instabilen, kontroll- und interventionsbedürftigen Stoffwechsellagen (z. B. schwer einstellbarer Diabetes mellitus)</li> </ul>
<p>Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außenklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB)</p>	<p>Kinder und Erwachsene mit hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientinnen/Patienten ohne Kanüle mit erheblichem Bedarf an individuell adaptiertem Sekretmanagement</li> <li>• Kinder und Erwachsene mit nichtinvasiver Beatmung (NIV), die diese nicht selbstständig bedienen können</li> <li>• Schwerbehinderte Kinder und Erwachsene mit Epilepsie</li> <li>• Kinder mit Diabetes mellitus</li> </ul>
<p>Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) und Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)</p>	<p>Patientinnen und Patienten der Neuropädiatrie: z. B.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mit spastischer Cerebralparese, Mikrodeletionssyndrom, Dravet Syndrom (siehe Anhang: Fall 35_DGSPJ_GNP_F1, Fall 36_DGSPJ_GNP_F2, Fall 37_DGSPJ_GNP_F3)</li> <li>• schwerst mehrfachbehinderte Patientinnen und Patienten,</li> <li>• Kinder und Jugendliche mit komplexen chronischen Erkrankungen</li> </ul>
<p>Hausärztinnen- und Hausärzterverband (HÄV)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kind mit Dravet Syndrom: ausführliche Darstellung der Situation des Kindes und dessen Familie im Verlauf über mehrere Jahre</li> </ul>
<p>Deutscher Kinderhospizverein (DKHV)</p>	<p>Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mit neurologischen oder neuromuskulären Erkrankungen, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Funktionseinschränkungen</li> <li>• mit seltenen Erkrankungen und genetischen Defekten</li> </ul>

### 4.3 Darstellung und Auswertung der Fallgestaltungen

In den Fragebögen werden von zwölf Organisationen bzw. Fachgesellschaften Fallgestaltungen von insgesamt 82 Patientinnen und Patienten berichtet, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten.

In Hinblick auf das Alter der dargestellten Fälle handelt es sich um

- 28 Erwachsene (davon 15 ‚unter 27 Jahren‘, drei ältere Erwachsene ‚über 27‘ und zehn ‚ohne Altersangabe‘) und
- 26 Minderjährige (davon sieben zwischen ‚2 und 14 Jahren‘ und 19 ‚ohne Altersangabe‘).
- Für 28 Betroffene liegen diesbezüglich keine Angaben vor.

Im Folgenden werden die zusammengefassten bzw. geclusterten Antworten zu den jeweiligen Fragen dargestellt (siehe Abschnitte 4.3.1 bis 4.3.7). Anschließend erfolgt zusätzlich eine differenzierte Darstellung unter Berücksichtigung von Ablehnungsgründen, Erkrankung bzw. Symptomlast und AKI-Anspruch (siehe Abschnitt 4.3.8).

#### 4.3.1 Ablehnungsgründe (Antworten auf Frage 1.1)

Bzgl. der Frage 1.1 „Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?“ wurden folgende Gründe identifiziert:

- Ereigniswahrscheinlichkeit: Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten potenziell lebensbedrohlicher Situationen ist zu selten oder nicht nachvollziehbar; lebensbedrohliche Situationen treten nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit unvorhersehbar täglich auf.
- Atmung: Da keine Tracheostomie/Beatmung oder nur eine nicht-invasive Beatmung vorliegt oder Beatmung noch nicht etabliert ist, liegt kein Anspruch auf Interventionsbeobachtung vor. Eine positive flexible endoskopische Evaluation des Schluckakts (FEES) kann zur Dekanülierung und Wegfall der Intensivpflichtigkeit führen.
- AKI-Relevanz: Die Voraussetzungen für AKI sind nicht gegeben; es sind keine AKI-relevanten Maßnahmen notwendig; die Leistung kann durch Pflegehelfer erbracht werden; ein Absaugen kann selbst durchgeführt werden; der Interventionsbedarf ist planbar; aus den Verordnungen geht nicht die Notwendigkeit der häuslichen Intensivkrankenpflege hervor; es ist kein kontinuierliches Überwachungskonzept vorhanden.
- Behandlungspflege: Es liegt kein hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege bzw. kein Bedarf an Behandlungspflege vor.
- Pflegefachkraft: Die Notwendigkeit für die ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft nicht gegeben.
- Dokumentation: Es lag keine Dokumentation von Leistungen vor; Vorlagepflichten wurden nicht erfüllt.

Die identifizierten Ablehnungsgründe konnten als alleiniger Grund für die Ablehnung angegeben sein oder meist in Kombination mit anderen Gründen vorkommen.

- In 35 Fällen war der Ablehnungsgrund Ereigniswahrscheinlichkeit angegeben.
- Der Ablehnungsgrund Atmung fand sich bei 23 Fällen.
- In 18 Fällen lag der Ablehnungsgrund AKI-Relevanz vor.
- Der Ablehnungsgrund Pflegefachkraft wurde bei 15 Fällen angegeben.

- Der Ablehnungsgrund Behandlungspflege wurde in 13 Fällen aufgeführt.
- Die Dokumentation wird in 4 Fällen als Ablehnungsgrund mit aufgeführt.
- In zwei Fällen wurde die AKI Versorgung nur noch für nachts bewilligt, für tagsüber wurde keine AKI mehr anerkannt.
- Bei zwei Fallkonstellationen fanden sich keine Angaben zum jeweiligen Ablehnungsgrund.

Bei Frage 1.1 wurde zusätzlich um die „fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes“ gebeten. Diese Frage wurde nicht einheitlich von den Organisationen / Fachgesellschaften beantwortet, so dass sich die Angaben teilweise in den Antworten zu Frage 2 finden lassen (siehe Abschnitt 4.3.3).

#### 4.3.2 Einschätzung und Begründung (Antworten auf Frage 1.1.1)

In allen 82 dargestellten Fällen wurde von den Expertinnen und Experten zu der Frage 1.1.1 „Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?“ eine Begründung angegeben, warum die Einschätzung nicht geteilt wird. Anmerkung: In einem Fall (Fall\_40\_Caritas\_F\_1) wurde ‚keine Angabe‘ angekreuzt, aber eine Begründung bei ‚nein‘ angegeben. Die Antwort wird insgesamt als ‚nein‘ gewertet.

Von den Expertinnen und Experten wurden verschiedenste Gründe angegeben, warum die Einschätzung bzgl. der Ablehnung nicht geteilt wird, z. T. wurden mehrere Gründe bei einem Fall genannt. Im Nachfolgenden werden einige dieser Gründe aufgeführt:

- In 47 Fällen wurde von den Expertinnen und Experten die Notwendigkeit einer **Interventionsbereitschaft** angegeben.
- Die Notwendigkeit einer **Krankenbeobachtung** wurde bei 26 Fällen gesehen.
- In 20 Fällen wird eine **Sekretmanagement** oder **Absaugen** angegeben.
- **Dysphagie** wurde in sieben Fällen als Grund genannt.
- Die Notwendigkeit der **Gerätebedienung** bei Beatmung oder Sekretmanagement wurde ebenfalls in sieben Fällen als Grund angegeben.
- In sieben Fällen wurde direkt **Kritik** an den Begutachtenden geübt: Darstellung des Sachverhaltes, eine falsche Beratung und die Auslegung der RL durch die Begutachtenden.
- In zwei Fällen wird der Bedarf an **Kinderintensivpflege** genannt.
- In zwei Fällen wurden keine Angaben gemacht.

Als weitere Gründe werden u. a. die Notwendigkeit von Hustenassistentz, Beobachtungsassistentz oder Intensivpflegedienst angegeben.

#### 4.3.3 Vorliegende Erkrankungen (Antworten auf Frage 2)

Die Frage 2 „Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?“ wurde zum Teil sehr ausführlich beantwortet bzw. erfolgte hier die Angabe des vollständigen Erkrankungsbildes (siehe Anhang).

In vielen Fällen lagen verschiedene Erkrankungen in Kombination mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung oder Mehrfachbehinderungen vor. Eine Clusterung gestaltet sich deshalb schwierig. Im Nachfolgenden werden einige der angegebenen Erkrankungen/Symptome aufgeführt:

- Mit Abstand am häufigsten waren Erkrankungen, bei denen Epilepsie auftrat. Dies waren 37 Fälle, davon drei Betroffene mit Dravet Syndrom.
- Als weitere Erkrankungen/Symptome werden
  - Tetraparese oder Querschnittlähmung (9 Fälle),
  - Dysphagie (7 Fälle),
  - Diabetes (5 Fälle),
  - Spinale Muskelatrophie (4 Fälle),
  - Amyotrophe Lateralsklerose (4 Fälle),
  - Morbus Pompe (2 Fälle) und
  - Wachkoma (2 Fälle) aufgeführt.
- Nur in einem Fall fehlte die Angabe bzgl. der Erkrankung, da die Information nicht vorlag (Fall\_43\_bad\_F\_2). Für zwei Fälle konnten die Erkrankungen aus den vorangegangenen Antworten entnommen werden (Fall\_42\_bad\_F\_1 und Fall\_44\_bad\_F\_3).

Anmerkungen: Die Liste der Erkrankungen/Symptome ist nicht vollständig und enthält die Fälle, die mehrmals vor kamen. Weitere Erkrankungen/Symptome finden sich in den vollständigen Antworten der Expertinnen und Experten im Anhang (z. B. metachromatische Leukodystrophie, Duchenne Muskeldystrophie, Glioblastom, Kennedy-Syndrom).

Im Rahmen der Frage 2 wurde zusätzlich auch die geschätzte Anzahl der Betroffenen erfragt. Hierzu fanden sich die nachfolgenden Angaben in den Antworten:

Eine größere Gruppe Betroffener sind Patientinnen und Patienten im Wachkoma: *„Nahezu sämtliche unserer Betroffenen die sich in einer Phase F Einrichtung versorgen ließen haben über eine Verordnung nach Ziffer 24. HKP-RL verfügt. Mit der Ausdifferenzierung von Patienten in „beatmet“ und „nicht-beatmet“ in diesen Einrichtungen stehen Letzteren keine Leistungen der AKI zur Verfügung. Wir gehen derzeit bundesweit von etwa 1.500 Fällen aus, die entsprechend betroffen sind.“* (SHV-Forum Gehirn)

*„Dem DKHV sind insgesamt mehr als 60 Fälle bekannt, bei denen in der Vergangenheit eine Versorgung mit spezieller Krankenbeobachtung erfolgt ist und nach Umstellung auf die AKI im Verlauf der beiden letzten Jahre eine ausreichende Versorgung nach Ablehnung der eingereichten AKI-Verordnungen nicht mehr sichergestellt werden konnte. In allen Fällen handelt es sich um Kinder, Jugendliche oder junge Volljährige gemäß §37c Absatz 1 SGB V. Mehrheitlich weisen die junge Menschen neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen auf, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Fähigkeitseinschränkungen. Bei einer kleineren Gruppe besteht der Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung aufgrund seltener Erkrankungen und genetischer Defekte oder atypischer Krankheitsverläufe, die eine aufwändige Versorgung und ständige Interventionsbereitschaft erfordern.“*

Bei den folgenden Antworten zu dieser Frage handelt es sich um Häufigkeitsangaben bzw. Prävalenzen:

- Bzgl. der Amyotrophen Lateralsklerose wird eine Häufigkeit von ca. 6-000-8.000 Patientinnen und Patienten in Deutschland angegeben (Klinikum Osnabrück).
- Morbus Pompe (Fall\_64\_Klinikum-OS\_F\_3) – *„extrem selten (1:40.000-1:100.000), aber stellvertretend für schwere Verläufe zahlreicher anderer genetisch bedingter Myopathien und Muskeldystrophien, die kumulativ deutlich häufiger sind.“*
- Spinale und bulbäre Muskelatrophie (Kennedy-Syndrom) (Fall\_66\_Klinikum-OS\_F\_5) – *„auch selten, aber ebenfalls stellvertretend für andere genetisch bedingte Motoneuronenerkrankungen, v. a. spinale Muskelatrophie (SMA)“*

- Als sehr seltene Erkrankungen werden das Dravet Syndrom (Fall\_37\_DGSPJ\_GNP\_F3) und das Mikrodeletionssyndrom 19q11q-13.12 (Fall\_36\_DGSPJ\_GNP\_F2) genannt.

#### 4.3.4 Behandlungspflegerische Maßnahmen (Antworten auf Frage 3)

Die Frage 3 „Welche **behandlungspflegerischen** Maßnahmen<sup>7</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?“ wurde für 74 Fallkonstellationen beantwortet. Für acht Fälle lagen **keine Angaben** vor.

Es fanden sich u. a. folgende behandlungspflegerische Maßnahmen:

- **Interventionsbereitschaft,**
- **Krankenbeobachtung:** z. B. spezielle Krankenbeobachtung, Monitoring,
- **Sekretmanagement,**
- **Beatmung:** z. B. Überwachung und Bedienung von Beatmungsgeräten, Beatmungsmaske, Tracheostoma, CPAP, Cough Assistent, tracheales Absaugen,
- **Atmung:** z. B. Freihalten und Sicherung der Atemwege und
- **Dysphagiemanagement.**

Bei den meisten Fällen wurden zwei oder mehr Maßnahmen aufgeführt, die gemäß den Expertinnen und Experten als erforderlich angesehen werden.

In 51 Fällen wurde die **Krankenbeobachtung** als erforderliche behandlungspflegerische Maßnahme genannt. Für 48 Fälle wurde eine **Interventionsbereitschaft** als notwendig erachtet.

Für 28 Fälle wurde ein **Sekretmanagement** genannt.

In 18 Fällen wurden Aspekte bzgl. der **Atmung** und in 12 weiteren Fällen Aspekte die **Beatmung** betreffend als erforderliche behandlungspflegerische Maßnahmen aufgeführt.

Ein **Dysphagiemanagement** wurde bei 8 Fällen genannt. Als weitere Maßnahmen wurde ein Blasen- oder Darmmanagement (3 Fälle) und eine Unterstützung in allen Lebenssituationen (2 Fälle) angeführt.

#### 4.3.5 Weitere pflegerische Bedarfe (Antworten auf Frage 4)

Die Frage 4 „Welche **darüberhinausgehenden pflegerischen** Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. **körperbezogene Maßnahmen**<sup>8</sup>) und warum?“ wurde für 66 Fallkonstellationen beantwortet. In 16 Fällen wurden **keine Angaben** zu dieser Frage gemacht.

Die DIGAB hat für 29 Fälle angegeben, dass alle Fälle einen hohen Pflegegrad (4-5) aufweisen und sie hier keine **Relevanz** „für das Problem der versagten AKI/HKP Leistungen nach SGB V“ sehen.

Für 29 Fälle wurden **körperbezogene Pflegemaßnahmen** als erforderlich angesehen, wobei in fünf Fällen zusätzlich ein Bedarf für eine Hilfestellung bei der Kommunikation angeführt

---

<sup>7</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege),

<sup>8</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflegelexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemassnahmen/> abgerufen am 24.02.2026

wurde. In drei von diesen 29 Fällen wurde die Medikamentengabe und die Gabe einer enteralen Ernährung zusätzlich genannt. In einem Fall wurde zusätzlich zu körperbezogenen Pflegemaßnahmen auch die Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten aufgeführt.

Der Selbsthilfeverband - Forum Gehirn verweist bei den drei von ihm beschriebenen Fallkonstellationen auf die **Zuordnung**: *„Die Frage, ob eine Pflegemaßnahme als Leistung der GKV oder der Sozialen Pflegeversicherung zuzuordnen ist bestimmt sich danach, ob die Krankheit kausal ist.“*

In zwei Fällen fehlte die **Information**, könnte aber nachgereicht werden, und für zwei weitere Fälle wurden **keine pflegerischen Bedarfe** als notwendig angesehen. Als ein weiterer Grund wurde in einem Fall angegeben, dass die bereits gemachten Fortschritte in der Aufnahme der **Nahrung** ohne medizinische Pflegekraft nicht gehalten werden können.

#### 4.3.6 Nicht pflegerische Bedarfe (Antworten auf Frage 5)

Die Frage 5 *„Welche **nicht pflegerischen** Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?“* wurde für 54 Fallkonstellationen beantwortet. In 28 Fällen wurden **keine Angaben** zu dieser Frage gemacht.

Die DIGAB hat für 29 Fälle angegeben, dass hier keine **Relevanz** für das Problem der versagten Leistungen vorliegt. (Sach)leistungen zur inklusiven Bildung/Teilhabe bestehen parallel und werden über die Bildungsträger oder über Teilhabefachdienste gewährt. Für 19 der 29 Fälle war dies die einzige angeführte Antwort auf die Frage.

Für 21 Fälle wurden nicht pflegerische Bedarfe in Hinblick auf die **soziale Teilhabe** angegeben, davon bei fünf Fällen mit einem Hilfebedarf bei der Kommunikation und weitere drei Fälle mit einem Hilfebedarf bei hauswirtschaftlichen Leistungen.

Für elf Fälle wurde ein Teilhabebedarf im Bildungsbereich (Kindergarten, Kindertagesstätte, Schule) angegeben. In sieben weiteren Fällen wurde ein beruflicher Teilhabebedarf (z. B. im Förderbereich von Werkstätten) gesehen.

Jeweils in einem Fall lag entweder keine **Information** zu nicht pflegerischen Bedarfen vor (Fall\_43\_bad\_F\_2) oder die Regelaltersgrenze war erreicht (Fall\_28\_DIGAB\_F\_23) oder eine Teilhabe war aufgrund des Gesundheitszustandes nicht möglich (Fall\_41\_Cariats\_F\_2).

#### 4.3.7 Leistungen und Versorgung (Antworten auf Frage 6)

Die Frage 6 *„Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?“* wurde für 76 Fälle beantwortet. Für 6 Fälle lagen zu dieser Frage **keine Angaben** vor, wobei sich aus der Antwort zu Frage 1.1. entnehmen ließ, dass in einem Fall (Fall\_48\_SHV-Forum\_Gehirn\_F\_1) eine Beobachtungsassistenz/HKP zur Verfügung steht und in einem Fall (Fall\_49\_SHV-Forum\_Gehirn\_F\_2) die Versorgung im Hospiz erfolgt.

Die Antworten auf diese Frage ließen nicht immer eine eindeutige Aussage zu. Deshalb wurden folgende Kategorien gebildet:

- **Ja** Anerkennung eines Anspruchs auf AKI durch die Krankenkasse mit expliziter Nennung von AKI Leistungen.
- **Vorläufig** Widerspruch läuft, Klage läuft, einstweiliger Rechtsschutz/einstweilige Anordnung, AKI nur für jeweils 2 Wochen (Fall\_45\_GLG\_F\_1, Fall\_46\_GLG\_F\_2, Fall\_47\_GLG\_F\_3) und expliziter Nennung von AKI Leistungen.

- **Unklar** Hinweis auf laufendes Widerspruchverfahren oder Klageverfahren ohne Angabe, ob AKI als Versorgung zur Verfügung steht.
- **Nein** Keine Anerkennung eines Anspruchs auf AKI.
- **K. A.** Es wurden keine Angaben zu dieser Frage gemacht.

In 17 Fällen erfolgte eine Anerkennung eines Anspruchs auf AKI (**ja**): In acht Fällen wurde dieser Anspruch im Rahmen des Widerspruchverfahrens von der Krankenkasse anerkannt, davon in zwei Fälle aufgrund einer erforderlichen Klinikeinweisung während des laufenden Widerspruchverfahrens. In weiteren acht Fällen erfolgte die Anerkennung nach gerichtlicher Klärung. Für einen Fall (Fall\_81\_BHK\_F\_15) wird eine Versorgung über AKI angegeben ohne Nennung weiterer Informationen.

In 21 Fällen wurde **vorläufig** ein Anspruch auf AKI anerkannt, davon in 15 Fällen aufgrund einer einstweiligen Anordnung oder laufenden Klage.

Zum Zeitpunkt der Befragung wurde in 29 Fälle ein Anspruch auf AKI nicht anerkannt (**nein**). In zwei Fällen läuft derzeit ein Widerspruchverfahren, in einem Fall (Fall\_70\_BHK\_F\_4) wurde ein Neuantrag gestellt und in einem Fall (Fall\_71\_BHK\_F\_5) ist die Zuständigkeiten (Krankenkasse oder Sozialamt) noch offen. Die Versorgung erfolgte zum Zeitpunkt der Befragung über Leistungen der Grundpflege (3 Fälle), Angehörige und ambulante Pflegedienste ohne besondere Qualifikation (3 Fälle), ein Pflegeheim ohne besondere Qualifikation (1 Fall), HKP (1 Fall), eine Assistenzkraft (1 Fall) und eine Assistenzleistung nach SGB IX (1 Fall). In acht Fällen erfolgte die Versorgung ausschließlich über die Angehörigen (Mutter, Eltern, Familie), wobei in drei Fällen eine vermehrte Vorstellung in SPZ, Fachambulanzen und akute stationäre Aufenthalte notwendig wurden, da die Versorgungssicherheit in der Häuslichkeit nicht sichergestellt war. Für zwei Fälle war angegeben, dass keine professionelle Versorgung erfolgt und für neun Fälle lagen keine Angaben zur Versorgung vor.

In neun Fällen ist die Situation **unklar**: In sechs Fällen läuft ein Widerspruch oder es wurde Klage eingereicht. Allerdings finden sich bei diesen keine Informationen, welche Leistungen zur Verfügung stehen. In einem Fall (Fall\_50-SHV-Forum\_Gehirn\_F3) ist angegeben, dass Leistungen nach SGB XI und Sozialhilfe zur Verfügung stehen und in einem Fall (Fall\_63\_Klinikum-OS\_F\_2) wird angegeben, dass „Angehörige und Versorgungsteam i. R. eines persönlichen Budgets“ die Versorgung leisten. Für einen Fall (Fall\_54\_DKHV\_Blatt\_1\_F\_4) ist als Antwort auf die Frage 6 „nicht bekannt“ eingetragen worden.

Zu sechs Fällen lagen **keine Angaben** vor.

#### 4.3.8 Differenzierte Darstellung

Für eine differenzierte Darstellung erfolgt eine Auswertung nach Ablehnungsgründen (siehe Abschnitt 4.3.1) und Erkrankungen/Symptomen (siehe Abschnitt 4.3.3) in Verbindung mit oder ohne einem anerkannten Anspruch auf AKI-Leistungen (siehe Abschnitt 4.3.7).

Zum Zeitpunkt der Befragung standen 38 Betroffenen AKI-Leistungen zur Verfügung (17 Fälle mit Anerkennung und 21 mit vorläufiger Anerkennung eines Anspruchs). Für 29 Betroffene lag keine Anerkennung eines AKI-Anspruchs vor.

Für 15 Fälle konnten keine Aussagen hierzu getroffen werden. Diese Fälle wurden in den nachfolgenden Ausarbeitungen nicht berücksichtigt.

### **Ablehnungsgründe in Verbindung mit/ohne Anerkennung eines AKI-Anspruchs**

Die 38 Betroffenen, deren Anspruch auf AKI-Leistungen anerkannt wurde, werden den 29 Betroffenen ohne Anspruch auf AKI-Leistungen vergleichend gegenübergestellt. In Tabelle 2 finden sich die Häufigkeiten, mit denen die identifizierten Ablehnungsgründe<sup>9</sup> genannt wurden. Die Ablehnungsgründe konnten als alleiniger Grund für eine Ablehnung angegeben sein oder in Kombination mit anderen Gründen vorkommen.

*Tabelle 2: Ablehnungsgründe in Verbindung mit/ohne Anerkennung eines AKI-Anspruchs*

	<b>Anerkennung AKI-Anspruch</b>	<b>Keine Anerkennung</b>
<b>Ablehnungsgrund</b>	Häufigkeit der Nennung	Häufigkeit der Nennung
Ereigniswahrscheinlichkeit	22	6
Atmung	10	8
Pflegefachkraft	10	2
AKI-Relevanz	6	10
Dokumentation	3	./.
Behandlungspflege	2	6
AKI nur nachts	1	./.
Keine Angabe	1	1

Am häufigsten wurde in der Gruppe mit Anerkennung eines Anspruchs auf AKI-Leistungen (ursprünglich) die Ereigniswahrscheinlichkeit genannt, gefolgt von Aspekten die Atmung betreffend und der Einschätzung, dass keine Notwendigkeit für die Anwesenheit einer Pflegefachkraft gegeben sei.

In der Gruppe der Betroffenen, für die keine Anerkennung eines AKI-Anspruchs, vorlag wurde als häufigster Ablehnungsgrund eine mangelnde AKI-Relevanz angegeben, gefolgt von Aspekten die Atmung betreffen. Die Ereigniswahrscheinlichkeit und kein hoher Bedarf an Behandlungspflege wurden gleich häufig als Ablehnungsgründe aufgeführt.

### **Erkrankungen/Symptome in Verbindung mit/ohne Anerkennung eines AKI-Anspruchs**

Für die 38 Betroffenen, deren Anspruch auf AKI-Leistungen anerkannt wurde und für die 29 Betroffenen ohne Anspruch auf AKI-Leistungen finden sich in Tabelle 3 die Häufigkeiten einiger der genannten Erkrankungen/Symptome.

Eine vollständige Darstellung aller in den Fallkonstellationen angegebenen Erkrankungen/Symptomen kann aufgrund der Komplexität hier nicht vorgenommen werden, da in vielen Fällen verschiedene Erkrankungen in Kombination mit körperlicher und/oder geistiger Beeinträchtigung oder Mehrfachbehinderungen vorlagen.

In beiden Gruppen wurde Epilepsie als häufigste Erkrankung / häufigstes Symptom angegeben. Patientinnen und Patienten mit Tetraparesen / Querschnittlähmung oder Dysphagie und spinaler Muskelatrophie fanden sich ausschließlich in der Gruppe, deren Anspruch auf AKI-Leistungen anerkannt wurde.

<sup>9</sup> Die Spezifikation der identifizierten Ablehnungsgründe findet sich in Abschnitt 4.3.1.

*Tabelle 3: Erkrankungen/Symptome in Verbindung mit/ohne Anerkennung eines AKI-Anspruchs*

	<b>Anerkennung AKI-Anspruch</b>	<b>Keine Anerkennung</b>
<b>Erkrankung/Symptom</b>	<b>Häufigkeit der Nennung</b>	<b>Häufigkeit der Nennung</b>
Epilepsie (Dravet Syndrom)	19 (1)	10 (2)
Tetraparese / Querschnittlähmung	9	./.
Dysphagie	8	./.
Diabetes	1	4
Amyotrophe Lateralsklerose	1	4
Morbus Pompe	./.	1
Spinale Muskelatrophie	2	./.
Keine Angabe / fehlt	./.	1

Bei Betroffenen mit Diabetes erfolgte nur in einem von fünf Fällen eine Anerkennung eines Anspruchs auf AKI-Leistungen (Fall\_81\_BHK\_F\_15).

Der Vollständigkeit halber und um die Komplexität der Erkrankungen darstellen, sind hier nachfolgend die Erkrankungen / Symptome aufgeführt die darüber hinaus in den beiden Gruppen vorlagen:

In der Gruppe mit Anerkennung eines Anspruchs auf AKI-Leistungen lagen folgende zusätzlichen Krankheitsbilder vor: Juvenile metachromatische Leukodystrophie, Darmpassagestörung, Ileus, Muskeldystrophie Duchenne, respiratorische Insuffizienz, Intermittierende nicht invasive Beatmung, chronische respiratorische und ventilatorische Insuffizienz, Spina bifida, Arnold-Chiari-Malformation, Asthma bronchiale, Muskeldystrophie vom Gliedergürteltyp-Calpainopathie (LGMD2A) mit Tetraparese, Tango2-Defekt mit Kardiomyopathie, Mitochondriopathie, AICARDI-Syndrom Anfälle, Trisomie 21, KLF7-Gen Missense-Variante, Ateminsuffizienz, komplexe genetische Erkrankung, Lennox-Gastaut-Syndrom und Trachealstenose.

In der Gruppe ohne Anerkennung eines Anspruchs auf AKI-Leistungen lagen folgende zusätzlichen Krankheitsbilder vor: Mikrodeletionssyndrom 19q11q-13.12, KBG Syndrom, Myasthenisches Syndrom, Anfallsleiden, COPD, Demenz, komplexe genetische Erkrankung, Kennedy-Syndrom, Motoneuronenerkrankung, Stoffwechselstörungen, Zerebralparese, homozygote Mutation im AVIL-Gen, Neuronale Ceroid Lipofuszinose, Mehrfachbehinderung, respiratorische Partialinsuffizienz, Cerebralparese, Glioblastom und Rett Syndrom.

## 5 Zusammenfassung

Für die Aufarbeitung lagen insgesamt 82 Fallbeschreibungen und fünf Begleitschreiben vor. In den Begleitschreiben fanden sich ergänzende Angaben u. a. zu Erkrankungsbildern, zur Genehmigungs- bzw. Versorgungsrealität.

In den Begleitschreiben wird dargestellt, dass sich Betroffene in allen Altersgruppen finden lassen: Die Patientinnen und Patienten weisen neuro-degenerative oder -muskuläre Erkrankungen, Epilepsie oder Erkrankungen, die mit Schluckstörungen assoziiert sind, auf. U. a. schwierige Stoffwechsellagen, Notwendigkeit eines situativen Sekretmanagements oder nicht invasive Beatmung können bei diesen Patientinnen und Patienten ebenfalls vorliegen.

Bei den dargestellten 82 Fallkonstellationen handelt es sich um ausgewählte Beispiele. Es liegt keine Vollzähligkeit und wahrscheinlich auch keine Repräsentativität vor. Die Fälle stellen nicht das Gesamtkollektiv der Patientinnen und Patienten in Deutschland dar, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI mehr erhalten. Eine genaue Zahl bzgl. der Zahl betroffener Patientinnen und Patienten liegt nicht vor.

- Die häufigsten Ablehnungsgründe, warum keine Leistungen nach AKI-RL zur Verfügung gestellt werden können, betrafen die Ereigniswahrscheinlichkeit und Aspekte der Atmung (z. B. keine Tracheostomie / Beatmung).
- Die angegebenen Ablehnungsgründe wurden von den Expertinnen und Experten nicht geteilt. Am häufigsten wurde von ihnen die Notwendigkeit einer Interventionsbereitschaft, einer Krankenbeobachtung und ein Sekretmanagement / Absaugen angeführt.
- Mit Abstand am häufigsten waren Erkrankungen, bei denen Epilepsie auftrat. Weitere Erkrankungen/Symptome waren u. a. Tetraparese / Querschnittlähmung, Dysphagie, Diabetes, Spinale Muskelatrophie, Amyotrophe Lateralsklerose, Morbus Pompe, Wachkoma.
- Als häufigste notwendige behandlungspflegerischen Maßnahmen wurden von den Expertinnen und Experten die Krankenbeobachtung und die Interventionsbereitschaft genannt.
- In 38 Fällen standen zum Zeitpunkt der Befragung AKI-Leistungen zur Verfügung (17 Fälle mit Anerkennung und 21 mit vorläufiger Anerkennung eines Anspruchs). Für 29 betroffene Patientinnen und Patienten lag keine Anerkennung eines AKI-Anspruchs vor. In neun Fällen war der aktuelle Stand unklar und für sechs weitere Fälle lagen keine Angaben vor.
- In der differenzierten Darstellung zeigte sich, dass in der Gruppe mit Anerkennung eines Anspruchs auf AKI-Leistungen die Ereigniswahrscheinlichkeit, Aspekte die Atmung betreffend und die Einschätzung, dass keine Notwendigkeit für die Anwesenheit einer Pflegefachkraft besteht, am häufigsten genannt wurden.
- In der Gruppe der Betroffenen, -ohne Anerkennung eines AKI-Anspruchs, wurden als häufigste Ablehnungsgründe eine mangelnde AKI-Relevanz, Aspekte die Atmung betreffend und die Ereigniswahrscheinlichkeit sowie kein hoher Bedarf an Behandlungspflege als Ablehnungsgründe aufgeführt.
- In beiden Gruppen wurde Epilepsie als häufigste Erkrankung / häufigstes Symptom angegeben. Patientinnen und Patienten mit Tetraparesen / Querschnittlähmung oder Dysphagie fanden sich ausschließlich in der Gruppe, deren Anspruch auf AKI-Leistungen anerkannt wurde.

# Anhang

## Fragebogen

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	Datum
---	-------

### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			

2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?

Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).

<p>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>10</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>
<p>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>11</sup>) und warum?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>
<p>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>
<p>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>

<sup>10</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege),

<sup>11</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/> abgerufen am 07.10.2025

## Auflistung der befragten Organisationen

Nr.	Organisation bzw. Fachgesellschaft	Bemerkungen	Anzahl bekannter Fälle
1	Bundesarbeitsgemeinschaft medizinischer Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (BAG MZEB) <ul style="list-style-type: none"> <li>• MZEB 1</li> <li>• MZEB 2</li> <li>• MZEB 3</li> </ul>	Begleitschreiben u. Fragebogen  Frage 1 Ja Frage 1: Ja Frage 1: Nein	<b>3</b> <b>2</b> keine
2	Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB)	Begleitschreiben u. Fragebogen	<b>29</b>
3 u. 4	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) und Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)	Gemeinsame Abgabe von Begleitschreiben u. Fragebogen	<b>3</b>
5	Hausärztinnen- und Hausärzterverband (HÄV)	Begleitschreiben u. Fragebogen	<b>2</b>
6	Deutscher Caritasverband e.V. (Caritas) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caritas Mosaik-Schule Lingen</li> <li>• Caritas Sozialstation Marktredwitz</li> <li>• Caritasverband für den Landkreis Rastatt e. V. (GDP<sup>12</sup>)</li> <li>• Caritas Sozialstation Bogen</li> </ul>	Fragebogen Frage 1: Ja Frage 1: Nein Frage 1: Nein  Frage 1: Nein	<b>2</b> keine keine  keine
7	Bundesverband Ambulante Dienste und Stationäre Einrichtungen e. V. (bad)	Fragebogen	<b>3</b>
8	Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V. (AWO)	Fragebogen	<b>3</b>
9	SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e. V.	Fragebogen	<b>3</b>
10	Deutscher Kinderhospizverein e. V. (DKHV)	Begleitschreiben u. Fragebogen (3 Blätter)	<b>11</b>
11	Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.	Fragebogen	<b>16</b>
12	Deutsches Rotes Kreuz (DRK) (Kreisverband Ortenau e. V. Sozialstation)	Fragebogen Frage 1: Nein	keine
13	Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)	Keine Rückmeldung	./.
14	Deutsche Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI)	Keine Rückmeldung	./.
15	Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI)	Keine Rückmeldung	./.
16	Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR)	Keine Rückmeldung	./.
17	Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP)	Keine Rückmeldung	./.
18	Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI)	Keine Rückmeldung	./.
19	Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG)	Keine Rückmeldung	./.
20	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen e.V. (BVKJ)	Keine Rückmeldung	./.
21	Bundesverband der Pneumologie e.V.	Keine Rückmeldung	./.
22	Berufsverband Deutscher Nervenärzte (BVDN)	Keine Rückmeldung	./.

<sup>12</sup> GDP = Gemeindepsychiatrischer Dienst

Nr.	Organisation bzw. Fachgesellschaft	Bemerkungen	Anzahl bekannter Fälle
23	Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V. (VDAB)	Keine Rückmeldung	./.
24	Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa)	Keine Rückmeldung	./.
25	Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe - Bundesverband e.V. (DBfK)	Keine Rückmeldung	./.
26	Diakonie Deutschland - Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e. V.	Keine Rückmeldung	./.
27	Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband - Gesamtverband e. V.	Keine Rückmeldung	./.
28	Arbeitgeber- und Berufsverband Privater Pflege e. V. (ABVP)	Keine Rückmeldung	./.
29	Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F e.V. (BAG Phase F e. V.)	Keine Rückmeldung	./.
30	Intensivpflegeverband Deutschland e.V. (IPV)	Keine Rückmeldung	./.
31	Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.	Keine Rückmeldung	./.
32	Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. - Deutsche Wachkomagesellschaft	Keine Rückmeldung	./.
33	Sozialverband Deutschland - Bundesverband (SoVD)	Keine Rückmeldung	./.

### Organisationen, die unaufgefordert den Fragebogen beantwortet haben

	Organisation	Bemerkungen	Anzahl bekannter Fälle
1	Klinikum Osnabrück	Fragebogen	5
2	Krankenpflege Lappersdorf	Fragebogen: Frage 1: Nein	keine
3	Intensivpflegezentrum Lebenswert (Mitglied in der DIGAB)	Fragebogen: Frage 1: Nein	keine
4	Parkresidenz Glücksburg (Pflegeeinrichtung u. a. für AKI in Schleswig-Holstein)	Fragebogen: Frage 1: Nein	keine
5	Kinderhaus St. Anna, Dinklage	Fragebogen: Frage 1: Nein	keine
6	Orthopädische Klinik Hessisch Lichtenau gGmbH (Zentrum für Tetra- und Paraplegie)	Fragebogen: Frage 1: Nein	keine

## Begleitschreiben BAG MZEB



Per E-Mail an: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de) / Kopie an: [antonia.stolle@g-ba.de](mailto:antonia.stolle@g-ba.de)

Gemeinsamer Bundesausschuss  
z. Hd. Frau Antonia Stolle  
Postfach 12 06 06  
10596 Berlin

Dienstag, 25. November 2025

Überprüfung der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf komplexe Versorgungsbedarfe  
oder besondere Versorgungskonstellationen vom 14. Oktober 2025  
Hier: Expertenbefragung

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst bedanken wir uns für die Möglichkeit, im Rahmen des Beratungsverfahrens zur Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) diesem wichtigen Thema gehört zu werden.

Die BAG MZEB nimmt hier vor allem zur Versorgung von Erwachsenen mit komplexen Versorgungsbedarfen oder besonderen Versorgungskonstellationen Stellung. Dabei handelt es sich häufig um junge Erwachsene, bei denen ein Krankheitsbild aus dem Kindes- und Jugendalter weiterbesteht, daneben kann eine Reihe z.T. seltener Erkrankungen diesen Bedarf im Erwachsenenalter begründen (z.B. ALS und andere neurodegenerative oder schwere neuromuskuläre Erkrankungen).

Aufgrund der Kürze des Abfragezeitraumes konnten nur wenige Einrichtungen antworten, da aussagefähige Fragebögen eine umfangreiche Fallrekonstruktion erfordern. Einige MZEB teilen ihre Erfahrungen schriftlich mit, ohne diese an Einzelfällen darzulegen. Diese Unterlagen sind beigelegt.

Ferner gingen eine Reihe von telefonischen Rückmeldungen ein. Die unterzeichnenden Vorstandsmitglieder der BAG MZEB verfügen ebenfalls über Erfahrungen. Jedoch erfolgt die Verordnung von Krankenpflege in den meisten Fällen nicht über die MZEB, sondern über die ansonsten behandelnden Ärzte, oftmals Spezialambulanzen. Insbesondere die Klärung der konkreten Versorgungsproblematiken, z.B. Abgrenzungsfragen zur Eingliederungshilfe, wird meist nicht federführend durch die MZEB geleistet, so dass hier keine hinreichende Dokumentation vorliegen kann.

Prinzipiell sehen wir bei folgenden Fallkonstellationen für Versicherte ohne invasive Beatmung oder Trachealkanüle einen Anspruch mindestens auf mehrstündige häusliche Krankenpflege, in vielen Fällen auch auf außerklinische Intensivpflege:

**BAG MZEB e.V. - Geschäftsstelle**  
c/o Intercongress GmbH  
Ingeborg-Krummer-Schroth-Str. 30  
79106 Freiburg

**www.bagmzeb.de**  
[bagmzeb@intercongress.de](mailto:bagmzeb@intercongress.de)  
Tel: +49 761 69 699 - 283

**Vorstand:**  
Dr. med. Sabine Lindquist, PhD  
Dr. med. Anja Klafke  
Dr. med. Anne Bredel-Geißler

Kristina Timmermann  
Werner Gruhl

1. Bei intermittierender nichtinvasiver Beatmung (z.B. in Folge schwerer neuromuskulärer Erkrankung). Hier ist es notwendig, das Beatmungsgerät korrekt anzulegen, die Einstellungen zu prüfen, den Erfolg anhand einer zureichenden O<sub>2</sub>-Sättigung zu prüfen, ggf. die Geräteparameter zu verändern. Ferner ist es notwendig solche Situationen zu erkennen, in denen abweichend vom planmäßigen Beatmungsrhythmus, die Anlage der nichtinvasiven Beatmung außer der Reihe erforderlich ist, ggf. notwendige Absaugungen durchzuführen, Atemdrainierende Lagerungen zur Schleimlösung und -entfernung sowie ggf. zusätzliche Inhalationen durchzuführen. (z.B. bei interkurrenten Infekten). Hinzu kommt die Notwendigkeit des assistierten Hustenstoßes, ggf. mit Couph-Assistent. In der Regel bestehen Schluckstörungen, die ein fachgerechtes Zuführen der Nahrung nach einem schlucktherapeutischen Konzept notwendig machen. Dafür sind spezielle Kenntnisse erforderlich. Das gilt auch, wenn eine Kombination von oraler und PEG-Ernährung durchgeführt wird.
2. Bei schwergradigen Schluckstörungen mit häufiger Aspiration oder massiver Verschleimung, z.B. im Rahmen einer chronischen Bronchitis oder eines therapierefraktären Reflux, oder auch bei intermittierenden Infekten mit der Notwendigkeit eines häufigen situativen Einsatzes eines Hustenassistenten bzw. einem häufigem situativem Absaugen. Atemdrainierende Lagerungen zur Schleimlösung und -entfernung sowie ggf. zusätzliche Inhalationen durchzuführen. (z.B. bei interkurrenten Infekten). In der Regel bestehen Schluckstörungen, die ein fachgerechtes Zuführen der Nahrung nach einem schlucktherapeutischen Konzept notwendig machen. Dafür sind spezielle Kenntnisse erforderlich. Das gilt auch, wenn eine Kombination von oraler und PEG-Ernährung durchgeführt wird.
3. Bei therapieschwieriger Epilepsie mit häufigen Anfällen, wenn diese länger andauern, mit einer kritischen O<sub>2</sub>-Sättigung, mit der Notwendigkeit einer Notfallmedikamentengabe, eine spezielle Lagerung erforderlich ist, oder häufig entschieden werden muss, ob der Notarzt hinzuzuziehen ist bzw. eine Krankenseinweisung auf Grund eines kritischen Status epilepticus erforderlich wird.
4. In besonderen Einzelfällen bei instabiler, kontroll- und interventionsbedürftiger Stoffwechsellage, z.B. bei besonders schwierig einzustellendem Diabetes mellitus mit stark wechselnden Werten, wenn die Kontrollen nicht zuverlässig möglich sind und eine spezialisierte Fachkraft erfordern, die dann situationsadäquat eine adaptierte Insulingabe vornehmen kann.

Allen 4 Fallkonstellationen ist gemeinsam, dass sich die Situation jeweils krisenhaft zuspitzen kann und rasche und gezielte Intervention notwendig ist, ohne dass diese vorher abzusehen ist oder auch besonders häufig auftritt. Selbst wenn in diesen Fällen die Notwendigkeit einer außerklinischen Intensivpflege bestritten wird, besteht an der Notwendigkeit einer mehrstündigen und nicht nur punktuellen pflegerischen Versorgung durch Pflegekräfte kein Zweifel.

Diese Erfahrungen und Überlegungen sind nicht abschließend.

Wir verweisen i.Ü. auf die aktuell in Bearbeitung befindliche S2k-Leitlinie „Ärztliche, pflegerische und therapeutische Versorgung von Personen mit außerklinischem Intensivpflegebedarf aufgrund von Erkrankungen des Nervensystems oder der Muskulatur“ (Registernummer 080 – 009).

**Zudem möchten wir auf Probleme in der Genehmigungsrealität unabhängig von den festgelegten Inhalten (Anspruchsvoraussetzungen) hinweisen:**

**1. Voraussetzungen / Bedarf für Maßnahmen der AKI werden vom Kostenträger häufig wiederholt und nicht nachvollziehbar in Frage gestellt:**

Gerade bei Folgeverordnungen, auch wenn Vorverordnungen genehmigt waren und wenn sich der Bedarf (bei gleichbleibenden Funktionsstörungen) nicht verändert hat und sich damit auch die Indikation, die auf den Ordnungsformularen ausgeführt wird, unverändert ist, ist das der Fall.

Hierzu ist grundsätzlich anzumerken, dass sich der Ordnungsbedarf (Indikation) gerade bei Patienten ohne lebenserhaltende maschinelle Beatmung oder Trachealkanüle auf chronische, d.h. bleibende kritische klinische Problembereiche bezieht, bei denen – leider – keine Aussicht auf signifikante Verbesserung besteht. Es handelt sich hier also gerade nicht um vorübergehende klinisch kritische Zustände, sondern um bleibende Funktionseinschränkungen, bei denen ohne intensive Behandlungspflege mit vital bedrohlichen Komplikationen gerechnet werden muss.

**2. Genehmigungsverfahren gestalten sich häufig zäh:**

- Häufig gibt es wiederholte Rückfragen zu schon beantworteten Fragen (eines Vorgangs)
- Häufig werden nicht existierende Berichte angefordert (z.B. stat. Befunde, auch wenn keine stationäre Behandlung stattfand)
- Häufig werden Befunde mehrfach angefordert, auch wenn sie zur Genehmigung bereits vorgelegt wurden.
- Schwierige Erreichbarkeit der Kostenträger zur Klärung bei Rückfragen.
- Häufig bleibt den Verordnern nach Ablehnung / Rückfragen etc. durch die Kostenträger der Grund für deren Entscheidung unklar mit der Folge, dass Argumentationsgrundlage für die weitere Kommunikation fehlt.

Daher für den künftigen Austausch:

Unter Wahrung der Vorgaben der AKI-RL ist eine -gemäß der Ordnungsindikation- individuelle Prüfung und transparente und somit nachvollziehbare Darstellung der Entscheidungsgründe seitens der Kostenträger essenziell.

Sicherlich gibt es andererseits nach der bisherigen Erfahrung auch Klärungsbedarf seitens der Kostenträger. Hier wären Rückmeldungen ebenfalls wünschenswert.

#### Weitere Erfahrungen nach Einführung der AKI-RL:

Auch unter akt. Fassung der AKI-RL vom 18.06.2025 ist das Risiko für Versorgungslücken hoch. Sie können nur teilweise gesteuert / vermieden werden:

Für Erhebungen sind gemäß der RL Termine bei entsprechend qualifizierten Ärztinnen und Ärzten nach § 8 nicht in ausreichender Zahl verfügbar.

Folgen:

- Keine bedarfsgerechte Begutachtung (Erhebungen) (cave: regional erhebliche Unterschiede)
- Weite Wege (Transport nicht zumutbar/hohe Risiken für Komplikationen durch Transport/häufig erheblicher logistischer und personeller Aufwand zur Realisierung von Transporten Risiko, dass seitens der Patienten (gesundheitliche Gründe, nicht vorhersehbar) mühsam vereinbarte Termine zur Erhebung nicht wahrgenommen werden können)
- Notwendige Fristen können bei Mangel an Terminangeboten bei qualifizierten Ärztinnen und Ärzten gemäß §8 nicht sicher eingehalten werden.

Der Versorgungsprozess mit AKI gestaltet sich oft langwierig, kompliziert und aufwändig. Die Prozesse sollten deutlich einfacher und stringenter sowie transparenter gestaltet werden.

Wir stehen für Rückfragen gern zur Verfügung und freuen wir uns auf den weiteren Diskurs.

Für den Vorstand der BAG MZEB e.V.



Dr. med. Sabine Lindquist  
Vorstandsvorsitzende



Dr. med. Anne Bredel-Geißler  
Vorständin



Werner Gruhl  
Vorstand

## MZEB 1: Fälle 1 bis 3

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein. MZEB 1	13.11.2025
---	------------

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

- Fall 1 Keine Tracheostomie/Beatmung daher kein Anspruch auf Interventionsbeobachtung  
 Fall 2 Keine Tracheostomie/Beatmung daher kein Anspruch auf Interventionsbeobachtung  
 Fall 3 Keine Tracheostomie/Beatmung daher kein Anspruch auf Interventionsbeobachtung, zu seltene Ereigniswahrscheinlichkeit (nicht täglich)

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung schwere neurogene Dysphagie, gezieltes Atemwegsmanagement (Einsatz Hustenassistent, Absaugpflicht, vegetative Instabilität)	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung schwere neurogene Dysphagie, gezieltes Atemwegsmanagement (Einsatz Hustenassistent, Absaugpflicht, vegetative Instabilität)	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung therapierefraktäre Epilepsie mit sofortigem Interventionsbedarf im Anfall, drohender Status/SUDEP, drohende Aspiration und Ileus	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

...																					
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p>																					
<p>Bei allen 3 Patienten lag eine ausgeprägte Tetraparese vor und schwerste körperliche und geistige Beeinträchtigung. Es gibt sicherlich noch mehr Betroffene, aber aufgrund der Kurzfristigkeit der Umfrage, sind das die 3 Fälle, welche mir unmittelbar einfallen. Bei allen 3 Patienten war die ständige Interventionsbereitschaft (spezifische Krankenbeobachtung) bei drohenden lebensbedrohlichen Ereignissen, durch rechtzeitige fachliche Intervention Gefahr für Leib und Leben abzuwenden, Vermeidung von Notarzteinsätzen und drohenden Krankenhausaufenthalten die Grundlage.</p> <p><b>Diagnosen zu Fall 1+2 (Geschwister):</b></p> <table border="0"> <tr> <td>Juvenile metachromatische Leukodystrophie</td> <td>E75.2 / F02.8*</td> </tr> <tr> <td>- regressive Entwicklungsstörung</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Symptomatische Epilepsie</td> <td>G40.2</td> </tr> </table> <p><u>Vitalfunktionen</u></p> <table border="0"> <tr> <td>schwere neurogene Dysphagie mit PEG-Versorgung</td> <td>R13.0 / Z43.1</td> </tr> <tr> <td>respiratorische Insuffizienz / Hustenschwäche</td> <td>J96.19</td> </tr> <tr> <td>Abhängigkeit vom Hustenassistenten</td> <td>Z99.0</td> </tr> </table> <p>Obstipation, neurogene Darmpassagestörung</p> <p><u>Motorik</u></p> <table border="0"> <tr> <td>Tetraspastik</td> <td>G80.0</td> </tr> <tr> <td>multiple Kontrakturen</td> <td>M24.50</td> </tr> <tr> <td>Neuromyopathische Skoliose</td> <td>M41.49</td> </tr> </table> <p><b>Diagnosen zu Fall 3</b></p> <p>Bilaterale spastische Cerebralparese</p> <p>Periventriculäre Leukencephalopathie</p> <p>Strukturelle Epilepsie mit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- komplex-fokalen und</li> <li>- generalisierten Anfällen</li> </ul> <p><u>Komplikationen</u></p> <p>Wiederholt Aspirationspneumonien bei Dysphagie</p> <p>Wiederholt Notfallvorstellungen bei Subileus/Ileus</p> <p><u>Vitalfunktionen</u></p> <p>Schwerste neurogene und mechanische Gastrointestinale Transportstörung</p> <p>Obstipation mit Neigung zum Ileus</p> <p>Täglich Mehrfache Interventionen/Stimulationen bzgl. des GI-Transportes</p> <p><u>Motorik</u></p> <p>Tetraspastik</p> <p>neuromyopathische Skoliose</p> <p>Hüftgelenkluxation bds.</p> <p>Spitzfuß bds.</p>				Juvenile metachromatische Leukodystrophie	E75.2 / F02.8*	- regressive Entwicklungsstörung		Symptomatische Epilepsie	G40.2	schwere neurogene Dysphagie mit PEG-Versorgung	R13.0 / Z43.1	respiratorische Insuffizienz / Hustenschwäche	J96.19	Abhängigkeit vom Hustenassistenten	Z99.0	Tetraspastik	G80.0	multiple Kontrakturen	M24.50	Neuromyopathische Skoliose	M41.49
Juvenile metachromatische Leukodystrophie	E75.2 / F02.8*																				
- regressive Entwicklungsstörung																					
Symptomatische Epilepsie	G40.2																				
schwere neurogene Dysphagie mit PEG-Versorgung	R13.0 / Z43.1																				
respiratorische Insuffizienz / Hustenschwäche	J96.19																				
Abhängigkeit vom Hustenassistenten	Z99.0																				
Tetraspastik	G80.0																				
multiple Kontrakturen	M24.50																				
Neuromyopathische Skoliose	M41.49																				
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p>																					
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>																					

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Fall 1+2: Interventionsbereitschaft zum Absaugen, gezielter Lagerung im Falle einer (drohenden) Aspiration und Einsatz von Hustenunterstützungssystemen zum fachlich qualifizierten Sekretmanagement.</p> <p>Fall 3: Interventionsbereitschaft bei therapierefraktärer Epilepsie mit dem Risiko eines SUDEPs: Bedarfsmedikation, Vitalzeichenüberwachung, spezifische Intervention/Lagerung etc.</p> <p>Ferner täglich, kontinuierliche engmaschige Kontrolle der gastrointestinalen Funktionen inkl. Ständiger Absaugbereitschaft bei erheblichen gastrointestinalen Transportstörungen (Magenentleerung dauert bis zu 7 Stunden mit Vergärung des Inhaltes und massiven abdominalen Beschwerden). Lange Zeit keine Gewichtszunahme mit Gewicht um 14/16 kg, aktuelles Gewicht um 46 kg dank kontinuierlicher vorsichtiger jejunaler Ernährung. Wiederholte KH-Aufenthalte mit Aspirationspneumonien und Ileus/Subileus bei bekannter Dünndarmpassagestörungen und Kaliberreduktion.</p>
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p>
<p>Bei allen 3 Fällen komplette Körperpflege: Waschen, Anziehen, Intimhygiene, Mobilisation, Medikamentengabe, Gabe enterale Ernährung</p>
<p><b>5. Welche nicht pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p>
<p>Alle 3 Fälle zeigen eine Interaktion, welche über ein einfaches Reiz-Reaktionsverhalten hinausgeht, gehen in Kontakt und zeigen situationsgerecht Emotionen. Leistungen zur sozialen Teilhabe z.B. in Sinne der Teilhabe im Förderbereich einer Werkstatt sind wünschenswert, sind aufgrund der kritischen gesundheitlichen Verfassung/ständigen Interventionsbeobachtung aber nur mit begleitender Pflegefachkraft möglich. Das gleiche gilt für Teilhabeassistenten im Freizeitbereich. (Besuch von Schwimmbädern, kulturellen Veranstaltungen (Konzerte), etc.)</p>
<p><b>6. Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1+2 hat inzwischen das Sozialgericht entschieden, dass Leistungen gewährt werden müssen.</p> <p>Fall 3: Es erfolgte vor Ort eine intensive Prüfung durch den MD über 3 Stunden, so dass die Leistungen schließlich gewährt wurden.</p>

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaessnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

## MZEB 2: Fall 1 und 2

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein. MZEB 2	12.11.2025
---	------------

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1 Herr H. 73 J. Schwerste kognitive Störung mit globaler Aphasie sowie Dysphagie und schwere spastische Tetraparese sowie Epilepsie infolge multiples Schlaganfälle bei cerebraler Amyloidangiopathie

Begründung medizinischer Dienst: der Versicherte leidet unter einer schwersten Mehrfachbehinderungen mit faktischer Blindheit, Mutismus, Dysphagie und schwerster spastischer Tetraparese mit schmerzhafter Beugespastik. Der Patient atmet ganztägig spontan über die physiologischen Atemwege. Aufgrund schwerster kognitiver und motorischer Funktionseinschränkung ist der Patient nicht Selbsthilfefähig. Nicht nachvollziehbar ist das Auftreten potenziell lebensbedrohlicher Situationen mit hoher Wahrscheinlichkeit täglicher und unvorhersehbar. Insbesondere das Sekretmanagement mit individuellen Maßnahmen der Mundpflege muss hier in diesem Fall nicht durch speziell geschultes Pflegepersonal erfolgen. Empfohlen wird weiter die Prüfung der Indikation der nächtlichen Sauerstoffgabe bezüglich der oralen Nahrungsaufnahme geht aus den medizinischen Unterlagen hervor, dass gemäß HNO Befund aufgrund einer Aspirationsgefahr die vollständige Nahrung und Flüssigkeit zuvor via PEG empfohlen wurde.

Fall 2 Herr A., 30J.

Muskeldystrophie Duchenne mit fortgeschrittener muskulärer Atrophie und Kontrakturen G71.0 G, Respiratorische Insuffizienz, hyperkapnisch J96.11 G, Dysphagie mit Beaufsichtigungspflicht während der Nahrungsaufnahme R13.0 G, intermittierendende nichtinvasive Beatmung für 10+2 h/d

Begründung Medizinischer Dienst:

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Es handelt sich um einen intermittierend noninvasiv beatmeten Patienten mit aufgehobener Selbsthilfefähigkeit bei fortgeschrittener Muskeldystrophie Typ Duchenne. Bei dem Patienten liegt zweifelsohne ein hoher Pflegeaufwand bei fortgeschrittener Immobilität im Rahmen der Grunderkrankung vor. Er ist nicht in der Lage sich selbst zu lagern, selbst fortzubewegen oder eigenständig zu greifen/hantieren. Minimale Handbewegungen z.B. Steuerung des E Rollis sowie sprechen sind jedoch möglich. Auch längerfristig mit einem Krankheitsprogress im Sinne einer zunehmenden Ventilatorischen Insuffizienz und progredienten Schluckstörungen zu rechnen. Individuelle Verläufe variieren allerdings in Geschwindigkeit und Intensität. Eine zuverlässige Angabe über den Zeitraum bis zur Notwendigkeit einer Tracheotomie kann nicht getroffen werden. Eine fortlaufende Re-evaluation der Grunderkrankung ist diesbezüglich notwendig und wird durchgeführt. Aktuell kann keiner mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auftretende lebensbedrohliche Situation nachvollzogen werden. Der Patient könnte bei Zwischenfällen während der Maskenbeatmung z.B. Verrutschen der Maske nicht selbst korrigierend eingreifen da der Patient jedoch über eine ausreichende spontane Atmung verfügt wäre eine vitale Bedrohung in solchen Situationen nicht zu erwarten.

**1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung bezüglich Epilepsie und häufiger situativer Absaugung ist AKI notwendig	<input checked="" type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Patient ist nicht selbsthilfefähig, lebensbedrohliche Zustände wie Aspirationen können jederzeit auftreten, Notwendigkeit situativer Absaugung und Notwendigkeit des Hustenassistenten	<input checked="" type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			

**2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?**

Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).

**Fall 1 Herr H.**

Die hohe Wahrscheinlichkeit, dass sofortige pflegerische/ärztliche Interventionen bei lebensbedrohlichen Situationen täglich erforderlich sind und nur die genauen Zeitpunkte und das genaue Ausmaß nicht im Voraus bestimmt werden können.

In der fieberendoskopischen Schluckuntersuchung wird eine schwere Schluckstörung beschrieben mit Störung der Intentionalität, schlechter oraler Boluskontrolle, verzögerter Schluckreflexauslösung, verlangsamer Bolus-Passage mit Ausbildung pharyngealer Retentionen und insgesamt einer deutlichen Aspirationsgefahr beschrieben. Auch ohne Zuführung von Nahrung zeigten sich Speichelseen und ein Speichellaufen aus dem Mund. Fieberhafte respiratorische Infektionen waren bisher selten aufgrund der vorhandenen Intensivpflege, die eine Absaugung fachgerecht zu unregelmäßigen Zeiten gewährleistete. Die Aspirationsgefahr wird aber im o.g. Befund der Schluckuntersuchung, den dort beschriebenen Expektorationen und dem aktuell relativ trüben Sekret verdeutlicht.

Nach dem Befund der Universitätsklinik für HNO und entsprechendem Zeitraum nach schwerster Hirnschädigung ist keine Besserung der Schluck Funktion zu erwarten. Eine Absaugung ist notwendig zu unregelmäßigen und unvorhersehbaren Zeiten zu Verhinderung von Aspirationen, die lebensbedrohlich verlaufen können. Dazu ist qualifiziertes Personal notwendig.

**Fall 2. Herr A.**

Die hohe Wahrscheinlichkeit, dass sofortige pflegerische/ärztliche Interventionen bei lebensbedrohlichen Situationen täglich erforderlich sind und nur die genauen Zeitpunkte und das genaue Ausmaß nicht im Voraus bestimmt werden können.

Herr A. leidet an einer Muskeldystrophie Duchenne. Aufgrund dieser chronischen, seltenen, genetisch bedingten Erkrankung mit fortschreitender, inzwischen hochgradiger Muskelschwäche ist er auf eine lebenserhaltende nichtinvasive Beatmung angewiesen. Zusätzlich besteht eine Schluckstörung. Daher können jederzeit Situationen (z.B. Verschlucken an Flüssigkeiten oder fester Nahrung, muskuläre Erschöpfung auch am Tage, Verrutschen der Maske, Alarmierung des

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Beatmungsgerätes) auftreten, die das sofortige Eingreifen einer entsprechenden Fachkraft notwendig machen (Absaugung, Sicherstellung des korrekten Sitzes der Beatmungsmaske, Reaktion auf spezielle Alarmer des Beatmungsgerätes, Unterstützung durch Cough assist). Aufgrund der ausgeprägten Lähmungen kann der Patient nicht bei der Intensivpflege mitwirken. Er ist ebenso auf das Anreichen von Nahrung und Flüssigkeit und der Urinflasche zu unregelmäßigen Zeiten angewiesen. Ebenso müssen häufige Umlagerungen aufgrund der Dekubitusgefahr und Schmerzen und Mißempfindungen erfolgen. Der Patient ist hier vollständig auf Fremdhilfe angewiesen.</p> <p>Zur Vermeidung lebensbedrohlicher Komplikationen ist eine ausserklinische Intensivpflege notwendig. Eine Besserung ist nicht zu erwarten.</p> <p>Ja, bei Verrutschen der NIV-Beatmung tritt ein lebensbedrohlicher Zustand ein. Der Patient ist respiratorisch insuffizient und beatmungspflichtig. Er kann nicht selbst eingreifen.</p> <p>Auch tagsüber können jederzeit und regelhaft lebensbedrohliche Ereignisse auftreten, z.B. Erschöpfung der Atemmuskulatur mit Notwendigkeit der intermittierenden Beatmung (progrediente Erkrankung!), Verschlechterung der Atemfunktion im Rahmen von Infekten (s. aktuelle Anamnese), Notwendigkeit der Absaugung zum Freihalten der Atemwege (Schluckstörung!), hier kann es jederzeit zu lebensbedrohlichen Verlegungen der Atemwege kommen. Zudem müssen Essen und Getränke angereicht und das Schlucken überwacht werden. Dem Patienten muss die Urinflasche zu nicht vorherbestimmbaren Zeiten angereicht werden und er muss für den Stuhlgang transferiert werden. Er muss zur Vermeidung von Lagerungsschäden (s. Anamnese) häufig umgelagert werden. Er nicht selbsthilfefähig.</p> <p>Da jederzeit und regelhaft lebensbedrohliche Ereignisse bei Herrn A. auftreten können, sind zeitlich bestimmbare Einsätze der Pflegefachkräfte nicht ausreichend.</p>
<p>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>
<p>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>
<p>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>
<p>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Nach Ablehnung des Leistungsanspruches AKI wurde bei Fall 1 sowie Fall 2 umgehend Widerspruch durch die Familien bzw. Betreuer eingelegt und somit konnte die AKI bisher sichergestellt werden.</p>

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

## Begleitschreiben DIGAB



Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.

Gemeinsamer Bundesausschuss  
z. Hd. Frau Antonia Stolle  
Gutenbergstr. 13  
10587 Berlin

**DIGAB e.V.**  
c/o Meyer & Bosbach  
Steuernberater Rechtsanwälte PartmbB  
Karlsruher Straße 3  
79108 Freiburg im Breisgau

Tel. 0800 66 80 100

Kreissparkasse München Starnberg  
Ebersberg  
IBAN: DE54 7025 0150 0023 5243 90  
BIC: BYLADEM1KMS

[geschaeftsstelle@digab.de](mailto:geschaeftsstelle@digab.de)  
[www.digab.de](http://www.digab.de)  
[www.digab-kongresse.de](http://www.digab-kongresse.de)

25. November 2025

### Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen Hier: Expertenbefragung

Sehr geehrte Damen und Herren,

die nachfolgenden Ausführungen sollen die besondere Komplexität der Versorgungssituationen verdeutlichen, in denen ein außergewöhnlich hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege im Sinne von § 37c SGB V vorliegt. Die beschriebenen Fallkonstellationen betreffen sowohl Kinder als auch Erwachsene, deren Gesundheitszustand hochgradig von individuell angepassten medizinisch-pflegerischen Interventionen abhängt.

#### 1. Patienten ohne Kanüle, jedoch mit erheblichem Bedarf an individuell adaptiertem Sekretmanagement

Bei diesen Personen ist trotz fehlender Trachealkanüle ein engmaschiges und kompetent durchgeführtes Sekretmanagement zwingend erforderlich. Dazu gehören das orale und transnasale Absaugen, der Einsatz eines mechanischen Insufflator-Exsufflators sowie verschiedene Atemtherapeutische Maßnahmen wie Lagerungsdrainage oder assistierte Hustentechniken.

Diese Anforderungen bestehen häufig auch nach einer erfolgten Dekanülierung fort. Unterbleibt das notwendige Sekretmanagement, kommt es zu einem erheblichen Risiko für Pneumonien bis hin zu vitalen Bedrohungen. Damit handelt es sich um eine Situation mit besonders hohem Bedarf an qualifizierter medizinischer Behandlungspflege.

Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.  
Geschäftsführender Vorstand: Christoph Jaschke (Präsident), Dr. med. Martin Groß (Präsident-elect)  
Kay Wilke-Schultz (Schatzmeister), N.N. (Past-Präsident)  
Ständiger Vertreter der Betroffenen: Johannes Koch  
Öffentlichkeitsarbeit und Presse: Dr. phil. Maria Panzer und Dr. phil. Lena Panzer-Selz

## **2. Kinder und Erwachsene mit nichtinvasiver Beatmung (NIV), die diese nicht selbstständig bedienen können**

Für Betroffene, die auf eine nichtinvasive Beatmung angewiesen sind, aber nicht in der Lage sind, das Gerät eigenständig zu bedienen, ist während der gesamten Anwendung ein durchgehend qualifizierter Personaleinsatz erforderlich – einschließlich Vorbereitung, Überwachung und Nachbereitung.

Ein Aussetzen der indizierten NIV kann bereits kurzfristig zu deutlicher Verschlechterung der Befindlichkeit führen, etwa durch Tagesschläfrigkeit oder respiratorische Symptome. Innerhalb weniger Tage steigt das Risiko schwerer gesundheitlicher Komplikationen erheblich. Auch hier besteht ein klar definierter Bedarf an außerklinischer Intensivpflege.

## **3. Schwerbehinderte Kinder und Erwachsene mit Epilepsie**

Für diese Personengruppe werden die spezifischen Kriterien, die einen Bedarf an außerklinischer Intensivpflege begründen, derzeit in der entstehenden S2k-Leitlinie zur Versorgung von Menschen mit neurologisch oder muskulär bedingtem Intensivpflegebedarf erarbeitet. Bereits jetzt ist erkennbar, dass insbesondere komplexe Anfallsbilder, pflegerische Überwachungsbedarfe und Risiko-Konstellationen im Vordergrund stehen.

## **4. Kinder mit Diabetes mellitus**

Auch für Kinder mit Diabetes bedarf es einer differenzierten Kriterienentwicklung, um klar zu definieren, wann ein AKI-Bedarf vorliegt. Der aktuelle Forschungs- und Leitlinienstand macht deutlich, dass hier ein strukturierter Konsensprozess notwendig bleibt, um Versorgungssicherheit und fachliche Qualität langfristig zu gewährleisten.

Mit herzlichen Grüßen, im Namen des gesamten Vorstands,



Christoph Jaschke (Präsident)

## DIGAB: Fälle 1 bis 29

### FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	24.11.2025
DIGAB e.V.	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

**Fall 1): minderjährig, SMA II –** chronischen hyperkapnischen respiratorischen Insuffizienz bei Atemmuskelpumpeninsuffizienz, Dysphagie, Husteninsuffizienz

**Begründung:** Anwendung der Beatmung und des Cough-Assists könne in einem festgelegten zeitlichen Korridor, als punktuellen Behandlungspflege geleistet werden. Der Versicherte könne sich uneingeschränkt äußern. Vorlagepflichten für vom MD anlässlich der Vorjahresbegutachtung geforderten zusätzlichen Untersuchungen, sei nicht erfüllt worden junger Erwachsener

**Fall 2): jung. Erwachs. < 27,** chronische respiratorische u. ventilatorische Insuffizienz bei bei thorakorestriktiver Ventilationsstörung (rechtskonvexe Skoliose), Spina bifida, Arnold-Chiari-Malformation, Asthma bronchiale

**Begründung:** AKI nur noch für 12/7 Nachstunden bewilligt, tagsüber keine AKI anerkannt, da Absaugen zu selten und meist planbar erfolge; unzureichende med. Versorgung und nicht sichergestellte AKI-Versorgung (Doku) bemängelt

**Fall 3) erwachsen,** Muskeldystrophie vom Gliedergürteltyp-Calpainopathie (LGMD2A) mit schwerster Tetraparese. Langzeitabhängigkeit vom Respirator, Schlafapnoe bei Zwerchfellhochstand bds. und lageabhängigem Obesitas-Hypoventilations-Syndrom mit Hyperkapnie, akute Krebserkrankung (rezidiv) Erwachsener

**Begründung:** Es bestehe kein kontinuierliches Überwachungskonzept, Pat. hätte keine Kommunikationseinschränkung und könne sich deshalb selbstständig bemerkbar machen, es sei 24/7 Assistenzbedarf gegeben.

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

**Fall 4): jung. Erwachs. <27**, therapierefraktäre Epilepsie, Dysphagie, postinterventionell dekompensierter 7rt5 Hydrozephalus mit erforderlicher Shuntversorgung, apallisches Syndrom, schweres hirnanorganisches Psycho-Syndrom, Tetraspastik, Sättigungsabfälle bei Anfällen, Abhängigkeit vom Aspirator

**Begründung:** Es sei nicht potenziell täglich mit lebensbedrohlichen Ereignissen zu rechnen, Interventionen seien von Laien erlernbar, weder Beatmung, Trachealkanüle noch Sauerstoffbedarf lägen vor. Notwendige „Aufsicht“ und „Beobachtung“ sei durch Anwesenheit der Mutter gegeben. Die Notwendigkeit der Anwesenheit einer Pflegefachkraft sei nicht gegeben

**Fall 5): minderjährig**, Tango2-Defekt mit Kardiomyopathie, hochgradig LV-Funktionsstörung, LV-Dilatation, wdH. Rhabdomyolyse, Enzephalomyopathie, Unterform SMA, Husteninsuffizienz, Dysphagie, keine lautsprachliche Äußerungsfähigkeit, kognitive u. motorische Funktionsbeeinträchtigung, Energiestoffwechselstörung, bei der es im Rahmen von katabolen Zuständen (Infekt, Fieber, Durchfall, Erbrechen, längeren Fastenphasen) zu Rhabdomyolyse, Herzrhythmusstörungen, Hypoglykämien und akuter Enzephalopathie kommen kann (minderjährig)

**Begründung:** eine AKI für 12 Stunden täglich sei nicht notwendig, da punktuelle HKP ausreichend sei. Eine dauerhafte Anwesenheit einer Pflegefachkraft sei nicht notwendig.

**Fall 6): erwachsen**, Congenitale Myopathie –respiratorische und ventilatorische Insuffizienz, Abhängigkeit vom Aspirator, nächtliche NIV, tagsüber nach Bedarf intermittierend

**Begründung:** An- und Ablegen der NIV-Maske sowie die Nutzung des Cough-Assists wären planbare Maßnahmen der Behandlungspflege, lebensbedrohliche Situationen träten mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht täglich ein.

**Fall 7) minderjährig** therapierefraktäre multifokale Epilepsie bei Z.n Frühgeburt mit ausgedehnter Hirnblutung, Dysphagie mit Neigung zu Aspirationspneumonien, Skoliose- bedingte respiratorische Insuffizienz, Zustand nach Reanimation (Pneumonie/Sepsis) Shunt-Versorgung, obstruktive Schlafapnoe, Spastische Zerebralparese, Tetraplegie, kognitive Behinderung

**Begründung:** es komme nicht täglich zu lebensbedrohlichen Situationen und für die notwendigen Maßnahmen sei keine Pflegefachkraft von Nöten

**Fall 8): minderjährig**, Zustand bei inoperablem Gehirntumor (4 OPs) (Elektrolytengleichungen Hormon- u. Stoffwechsel- u. Temperaturschwankungen, Krampfanfälle

**Begründung:** Es träten nicht täglich lebensbedrohlichen Situationen. Eine Pflegefachkraft sei nicht notwendig.

**Fall 9): minderjährig**, Lennox-Gastaut-Syndrom, therapierefraktäre Epilepsie, kognitive Einschränkung (Minderjährig)

**Begründung:** AKI wäre nur noch nächtlich unter der Woche notwendig, tagsüber und an Feiertagen und Wochenende wäre eine geschulte Pflegeperson ausreichend

**Fall 10): jung. Erw. <27**, Therapierefraktäre Epilepsie mit 8-10 täglichen zerebralen Krampfanfällen, Tracheostoma, Syndrom reaktionsloser Wachheit

**Begründung:** unbestritten sei die Notwendigkeit einer in die Erkrankung eingewiesenen Pflegeperson, hierbei müsse es sich jedoch nicht um eine hochqualifizierte Pflegefachkraft handeln.

**Fall 11) SMA II –minderjährig**, respiratorische u. ventilatorische Insuffizienz, Tetraparese

**Begründung:** Es sei nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich, mit lebensbedrohlichen Situationen zu rechnen. NIV diene der Entlastung der Atempumpe und somit entstände bei Verrutschen der Maske keine Gefahr. Sekretmanagement sollte als punktuelle Leistung der Behandlungspflege erfolgen können. Absaugen, und Bedarfsnutzung des Cough-Assists wären zu planbaren Zeiten möglich und lt. Doku des PD zu selten unplanmäßig erforderlich. O2 nur bei Infekten, dann auch NIV 24/7

**Fall 12): jung. Erw. <27**, respirat. Insuffizienz, NIV-Beatmung nachts u. intermittierend tagsüber, Dysphagie, Husteninsuffizienz, epilept. Anfälle, Hirnfehlbildung

**Begründung:** Es seien nicht täglich lebensbedrohliche Situationen aufgetreten und es bedürfe keine Fachkraft

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

**Fall 13): jung. Erw. <27, Lokalisationsbezogene therapierefraktäre Epilepsie, Zerebralparese bei Zustand nach Frühgeburt. Kognitive Beeinträchtigung, motorische Funktionsbeeinträchtigungen (jung. ERw. <27)**

**Begründung:** Versicherte spüre Auren und könne sich Hilfe holen.  
Es sei keine Pflegefachkraft notwendig und es komme nicht zu hoher Wahrscheinlichkeit jederzeit zu einer lebensbedrohlichen Situation.

**Fall 14): jung. Erwachs. <27, Mitochondriopathie, schwere Dystonie, kognitive Behinderung, gesicherte schwere Dysphagie**

**Begründung:** es käme nicht täglich mit hoher Wahrscheinlichkeit zu lebensbedrohlichen Situationen.

**Fall 15): Rentenalter, Morbus Pompe, chronische hyperkapnische respiratorischer Insuffizienz u. gesicherter Husteninsuffizienz. Beinbetonte Tetraparese.**

**Begründung:** während der NIV-Beatmung (12 Stunden nachts u. 2 Stunden zur Mittagsruhe) seien vom PD keine vitalbedrohlichen Ereignisse dokumentiert worden und es träten keine täglichen lebensbedrohlichen Situationen auf. Cough-Assist und Sekretmanagement via Rüttelweste u. Inhalationen, können als planbare Behandlungspflege erfolgen. Bei Bedarf sei die Versicherte in der Lage (tagsüber im Rollstuhl sitzend) einen um den Hals gehängten Hausnotruf zu betätigen, um sich Hilfe bei Sekretproblemen oder Beatmungsbedarf anzufordern

**Fall 16): erwachsen, AICARDI-Syndrom mit fokalen u. generalisierten, therapierefraktären Anfällen u. hoher Anfallsfrequenz. Kognitive Beeinträchtigung.**

**Begründung:** Es träten nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit potenziell täglich, lebensbedrohliche Situationen ein und es bedürfe keiner PFK. Es läge keine Doku vor. Vitalparameter würden nicht erhoben. Ein Notfallmanagement sei nicht hinterlegt.

**Fall 17): jung. Erwachs. <27, Tracheostoma -tagsüber mit Sprechventil, nachts invasiv beatmet, Trisomie 21**

**Begründung:** es träten täglich keine potenziell lebensbedrohlichen Situationen mit hoher Wahrscheinlichkeit auf, es wäre nachts in kein Absaugen des Tracheostomas vom PD dokumentiert worden, tagsüber könne sich der Versicherte in der Regel ja auch selbst absaugen (tagsüber Assistenzversorgung)

**Fall 18): jung. Erwachs. <27, Lennox-Gastaut-Syndrom / therapierefraktäre Epilepsie mit hoher Anfallsfrequenz**

**Begründung:** es träten nicht täglich lebensbedrohlichen Situationen auf, da viele Anfälle selbstlimitierend. Gabe von Notfallmedikamenten „zu selten“ notwendig. Ein Ambubeutel oder Sauerstoff würde nicht eingesetzt, ebenso keine Notarzteinsätze dokumentiert. Vitalparameter würden nicht regelmäßig erhoben, daher sei keine Fachkraft von Nöten. Verweis auf SGB XII.

**Fall 19): jung. Erwachs. < 27, Gabra1 Mutation & therapierefraktäre Epilepsie (im Durchschnitt 10 fokale Anfälle tgl.)**

**Begründung:** Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft läge vor, da aber keine Beatmung oder Tracheostoma vorhanden, läge keine AKI-Indikation vor. (ju.Erw.<27)

**Fall 20): minderjährig, KLF7\_Gen Missense-Variante, Muskelhypotonie, autonome Dysregulation mit instabilem Temperaturhaushalt/Hypothermie/Hyperthermie, nächtliche Apnoen und abendlichen Affektkrämpfen unklarer Genese, die ggf. medikamentös unterbrochen werden müssen, Leberzirrhose, vergrößerte Milz (PEG nicht möglich)**

**Begründung:** Es träten nicht täglich lebensbedrohlichen Situationen auf, ebenso sei keine Pflegefachkraft von Nöten, punktuelle Behandlungspflege sei ausreichend, Beobachtung rund um die Uhr sei jedoch notwendig. Es bestehe daher „allgemeine Beaufsichtigungspflicht, da die notwendige Überwachung sowie note. Interventionen, von Laien erlernbar sei.“ Es sei unklar, ob kurativer oder palliativer Therapieansatz vorläge. Für den Kitabesuch sollten Leistungen nach SGB IX beantragt werden.

**Fall 21): erwachsen, fortgeschrittene ALS mit spastischer Tetraparese, Dysphagie u. Husteninsuffizienz, (Erw.)**

**Begründung:** noch keine AKI-Indikation, da noch nicht tracheotomiert/beatmet, lebensbedrohliche Ereignisse fänden nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich statt. Verweis auf SGB XI (HKP 24/7 seit 2019)

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

**Fall 22):** **minderjährig**, SMA II, chron. Respiratorische Insuffizienz, Husteninsuffizienz, muskuläre Insuffizienz. Nächtliche NIV u. intermittierender Beatmungsbedarf zunehmend auch tagsüber. (Termin zur Titrierung „Tagprogramm“ war vereinbart), Dyspnoe mit Interventionsbedarf häufiger tagsüber vorkommend,

**Begründung:** könne sich in der Schule bei medizinischen Problemen selbst melden, da kognitiv altersgemäß entwickelt und im E-Rollstuhl mobil. Beatmung diene der Erholung- sei nicht lebenserhaltend. Beantragt waren weiterhin AKI in der Schule und nun zusätzlich für die Nächte. MD verweist auf mögliche punktuelle Leistungen der Behandlungspflege „zur Entlastung der Mutter“ (HKP seit 2019 in der Schule)

**Fall 23):** **Rentenalter**, Querschnittlähmung/ autonome Dysregulation/hypertensive Krisen (Guttmann) komplette Tetraplegie sub C 4 ASIS A mit Lähmung aller vier Extremitäten, der Blase und des Mastdarms, sowie einer ausgeprägten Ateminsuffizienz.

**Begründung:** es komme nicht täglich zu lebensbedrohlichen Situationen (HKP 24/7 seit 2010)

**Fall 24):** **minderjährig**, Komplette Querschnittlähmung sub C4, Neurogene Harnblasen- und Darmfunktionsstörung Deafferenzierungsschmerz, schwere autonome Dysreflexie, Multiple Hirninfarkte.

**Begründung:** keine Pflegefachkraft notwendig, lebensbedrohliche Ereignisse nicht täglich

**Fall 25):** **junger Erwachs.** <27, therapierefraktäre Epilepsie mit sehr hoher AF, Enttächtigungsereignisse, komplexe Funktionsbeeinträchtigungen Nichtketonische Hyperglyzinämie

**Begründung:** keine Pflegefachkraft notwendig, 24 Stunden Bedarf an „Aufsicht“ – Laienpflege für Beobachtung u. Gabe der Notfallmedikamente Rund-um-die-Uhr ausreichend

**Fall 26)** **19 jähriger Mann**, in der Familie lebend, bilaterale dyskinetischspastische, Cerebralparese, Frühgeburt mit Asphyxie, Periventriculäre Eukomalazie, strukturelle, therapierefraktäre Epilepsie mit unregelmäßig und unvorhersehbar auftretenden epileptischen Anfällen, Intelligenzminderung

**Begründung:** lebensbedrohliche Situationen treten nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auf

**Fall 27):** **22 jähriger Mann**, seit kurzem in inklusiver WG lebend, Wochenenden, Urlaub und bei Krankheit im Elternhaus progressive Erkrankung bei GABRA1- Spontanmutation, therapierefraktäre Epilepsie, Cerebralparese, Blindheit, Skoliose 80 Grad

**Begründung:** Für den Bedarf sei eine Pflegefachkraft ohne Zusatzqualifikation für Intensivpflege ausreichend. Keine Kanüle und Beatmung, daher Heimbeatmungskurs nicht notwendig.

**Fall 28):** **18 jähriges Mädchen**, in der Familie lebend, Spastisch dystone Tetraparese Schweregrad 4-5 nach GMFCS, Komplex-partielle Epilepsie, Hypersalivation, Schluckstörung, Dysphagie und Aspirationsgefahr, massivste Husteninsuffizienz, erhebliche Skoliose mit Einschränkung der Lungenfunktion

**Begründung:** „die Notwendigkeit einer den individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen angepassten pflegerischen Versorgung mit der Möglichkeit umgehender pflegerischer Intervention [ist] nachvollziehbar. Jedoch sind täglich oder mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auftretende lebensbedrohliche Situationen mit Notwendigkeit einer spezifischen behandlungspflegerischen, nicht planbaren Intervention aus vitaler Indikation derzeit nicht zu erkennen. In dieser Konstellation sind die Voraussetzungen für außerklinische Intensivpflege gem. § 37 C SGB V als nicht erfüllt zu betrachten. Allerdings benötigt die Jugendliche eine pflegerische Versorgung, die sich nur teilweise im zuerkannten Pflegegrad 5 widerspiegelt. Eine geeignete, den individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen angepasste, pflegerische Versorgung durch eine in diesen speziellen Situationen versierte Pflegeperson zur Durchführung entsprechender Interventionen (z.B. Gabe Notfallmedikament oder Maßnahmen zum Sekretmanagement) ist aus gutachterlicher Sicht zu gewährleisten. Die Notwendigkeit zur Betreuung durch ausgebildete Intensivpflegefachkraft erschließt sich anhand der vorliegenden Unterlagen und erhobenen Informationen derzeit jedoch nicht.“

**Fall 29):** **8 jähriges Mädchen**, zuhause in der Familie lebend, Epileptische Enzephalopathie bei KCNQ2 Mutation, multifokale therapieresistente Epilepsie

**Begründung:** Hauptgrund für die Ablehnung ist, dass bisher angeblich noch keine Notsituationen aufgetreten sind und es deshalb absehbar ist dass auch keine auftreten werden. Und die Anfälle unserer Tochter sind selbstlimitierend - auch

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

deshalb besteht keine Lebensgefahr. Die Krankenkasse beanstandet, dass aus den Verordnungen nicht die Notwendigkeit der häuslichen Intensivkrankenpflege hervorgeht.			
<b>1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?</b>			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Auf Grund der Husteninsuffizienz muss der Cough-Assist 24/7 für das Sekretmanagement vorgehalten werden, ebenso die Beatmung, die auch tagsüber bei Bedarf zunehmend Einsatz findet. Beide lebenssichernde Geräte müssen fremdbedient werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: auch tagsüber ist ein absaugpflichtiges Tracheostoma vorhanden sowie intermittierender Beatmungsbedarf. Statt a.G. der mangelhaften DOKU die Indikation u. den Anspruch der Versicherten infrage zu stellen, wäre zunächst eine Zielvereinbarung nach §37c SGB V, die vom Gesetzgeber vorgesehene Lösung gewesen.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Auf Grund der Husteninsuffizienz muss der Cough-Assist 24/7 zum Sekretmanagement vorgehalten werden, ebenso die Beatmung, die auch tagsüber bei Bedarf zunehmend Einsatz findet. Beide lebenssichernde Geräte müssen fremdbedient werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Krankenbeobachtung zum dedektieren von lebensbedrohlichen Anfällen, dann medikamentöse Intervention. Bei jedem Anfall müssen Atemwege freigehalten werden. Bedienung des Vibrationsgerätes, Absauggeräts und Cough-Assist zum Sekretmanagement, müssen bei Bedarf jederzeit vorgehalten werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: spez. Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft notwendig, da jederzeit katabole Zustände drohen, denen entgegenzuwirken ist. Eine Komplettierung der oral zugeführten Kalorien über die PEG alle 2-3 Stunden erforderlich. Zudem häufig Flüssigkeitsgabe über die PEG bei wiederholter Ablehnung oder unzureichender oraler Flüssigkeitsaufnahme aufgrund nicht planbarer Medikamentengabe/Dysphagie notwendig. Überwachung der Vitalzeichen von Herz/Kreislauf dauerhaft notwendig. Sekretmanagement nach Bedarf muss durchführbar sein. Punktuelle Behandlungspflege alle 2-3 Stunden (bei Abwesenheit der Eltern) weder umsetzbar noch ausreichend	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 6	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Auf Grund der Husteninsuffizienz muss der Cough-Assist 24/7 vorgehalten werden und ist im individuellen Fall nicht auf planbare zeitliche Korridore einzugrenzen, ebenso die Beatmung, die auch tagsüber bei Bedarf intermittierend Einsatz findet. Beide lebenssichernde Geräte müssen fremdbedient werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 7	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: spezielle Krankenbeobachtung und ständige Interventionsbereitschaft notwendig, da tägliche Krampfanfälle ggf. medikamentös zu unterbrechen sind, ggf. oral abgesaugt u. bei jedem Anfall gelagert werden muss (Dysphagie/insuffizienter Hustenstoß)	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 8	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: spez. Krankenbeobachtung Interventionsbereitschaft 24/7 notwendig, zeitgesteuertes, medizinisches Ernährungs- u. Substitutionskonzept bei Stoffwechsellentgleisungen, Notfallmedikation bei Krampfanfällen	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 9	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: spez. Krankenbeobachtung zum Erkennen von lebensbedrohlichen Situationen (Apnoen u. Probleme mit Sekretlimitation während der Anfälle) und daraus resultierender Interventionsbereitschaft 24/7 durchgängig mit gleicher Qualifikation notwendig	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 10:	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: bei 8-10 zerebralen Krampfanfällen täglich u. bei Gefahr des Ersticken durch Aspiration wahren und nach Anfällen, ist eine fachliche Krankenbeobachtung u. ständige Interventionsbereitschaft weiterhin erforderlich (HKP seit 2023, seit 2013 24/7) Nachlässigkeiten in der Doku des PD sowie eine nicht besonders aussagekräftige AKI-VO, dürfen nicht dazu führen, dass eine lebenssichernde Leistung eingestellt wird	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 11	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: NIV (APCV) wird auch tagsüber immer mitgeführt und bei Bedarf konnektiert. Überwachung der Vitalparameter HF, O2 in der Nacht u. punktuell mehrmals am Tag. Cough-Assist u. Inhalation zwar regelmäßig 2x tgl,	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

		darüber hinaus aber auch nach Bedarf, da Husteninsuffizienz, wie auch Inhalation u. orale Absaugung stets auch zu unplanbaren Zeiten, sofort eingesetzt werden müssen. Maske, Beatmungsgerät und Hustenassistent müssen fremdbedient werden. Überwachung der Vitalparameter. Der Einsatz einer PFK ist notwendig.	
Fall 12	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Auf Grund der Aspirationsgefahr muss das Absaugen 24/7 möglich sein, ebenso die Beatmung, die auch tagsüber intermittierend-nach Bedarf Einsatz findet. Beide lebenssichernde Geräte müssen fremdbedient werden. Epileptische Anfälle müssen nach 3 Min. mit Notfallmedikamente Unterbrochen werden	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 13	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> spez. Krankenbeobachtung u. Interventionsbereitschaft bei durchschnittlich 11 Anfällen pro Monat, von denen durchschnittlich 5 medikamentös unterbrochen werden müssen. Während der Anfälle Dysphagiemanagement notwendig, sowie Ambubeutel bei Apnoe im Anfall. Keine Werkstattbetreuung ohne SGB V-Leistung möglich	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 14	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Auf Grund der gesicherten schweren Dysphagie u. Aspirationsgefahr abhängig von oral-pharyngealem Absaugungen zu unregelmäßigen Zeiten. Sauerstoff u. Ambubeutel regelmäßig bei Notfällen im Einsatz. PEG – häufiges Erbrechen beim Sondieren. Tracheostoma kann nur durch spezielle Krankenbeobachtung u. permanente Interventionsbereitschaft vermieden werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 15	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Motorisch ist die hochaltrige Versicherte nicht in der Lage, die Beatmungsmaske zu handeln oder das Beatmungsgerät selbst zu bedienen. Unter der Maskenbeatmung kann sich die Versicherte nicht äußern. Im Liegen kann sie die oberen Extremitäten nicht gegen die Schwerkraft bewegen. Der Beatmungsbedarf ist neben der Mittagsruhe auch tagsüber steigend. Weiter: abhängig vom Aspirator: Auf Grund der gesicherten Husteninsuffizienz müssen für Sekretmanagement, der Cough-Assist, Rüttelweste und Inhalationen, 24/7 vorgehalten werden, da auch zu nichtplanbaren Zeite potenziell mehrmals täglich notwendig. Alle Geräte müssen fremdbedient werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 16	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Anspruch auf mindestens HKP nach § 37 Abs.2 SGB V besteht wie in den Vorjahren bei unveränderter gesundheitlicher Situation, als spezielle Krankenbeobachtung u. Interventionsbereitschaft. AKI-Verordnung nicht aussagekräftig u. ohne vorgeschriebenes Konsil mit Facharzt für die Grunderkrankung, 62 C nicht ausgefüllt. Keine Doku a.G. fehlender Personalabdeckung im Persönlichen Budget. Alleinversorgende Angehörige mit Doku überfordert.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 17	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Nachlässigkeiten in der Doku des PD, dürfen nicht zu Lasten des Anspruchs der Versicherten führen. Absaugpflichtiges Tracheostoma. Invasive nächtliche Beatmung. Selbstversorgung im Notfall und bei Krisen-nachts durch den kognitiv beeinträchtigten Versicherten nicht möglich. Krankenbeobachtung und Erkennen von lebensbedrohlichen Situationen sowie daraus resultierender Interventionsbereitschaft durch PFK unerlässlich, ebenso Bedienung u. Überwachung des Beatmungsgerätes in der Nacht. Tagsüber Assistenzversorgung entsprach dem Willen des Versicherten. Assistenten waren geschult im Umgang mit absaugpflichtigem Tracheostoma, führten keine DOKU	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 18	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Krankenbeobachtung und Erkennen von lebensbedrohlichen Situationen und daraus resultierender Interventionsbereitschaft	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 19	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Falsche Anwendung der AKI-RL und des GKV-IPReG durch MD darf unter keinen Umständen zum Nachteil von Betroffenen werden. Für nicht-tracheotomierte u. nicht-beatmete Pat. sieht die Rahmenempfehlung nach § 132l SGB V examinierte PFK vor. Eine fehlende Notwendigkeit, PFK mit AKI-Qualifikation für tracheotomierte u. beatmete Pat. einzusetzen, steht dem Anspruch auf AKI nicht entgegen.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 20	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: spezielle Krankenbeobachtung zum Erkennen von lebensbedrohlichen Situationen durch autonome Dysregulation und daraus resultierender Interventionsbereitschaft notwendig, nachts Apnoen im Zusammenhang mit Hypothermien im Schlaf, CPAP-pflichtig-wird aktuell nicht toleriert, mehrmals tgl. Intervenieren durch Erwärmen/Abkühlen notwendig	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 21	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Dysphagie hier auch mit Aspiration von Speichel jederzeit möglich, auch unplanbarer Bedarf an maschineller Hustenassistenz/manueller Abhusthilfe jederzeit unplanbar möglich, Person durch Tetraparese hilflos	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 22	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: zunehmender Beatmungsbedarf auch tagsüber, daher vorzuhalten. Überwachungspflichtige Vitalparameter, ständig unvorhersehbarer Bedarf an Sauerstoffgaben, Sekretmanagement Inhalation und Cough-Assist möglich.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 23	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: überwachungspflichtige Vitalparameter, Husteninsuffizienz u. orthostatische Dysregulation, machen 24/7 spez. Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft notwendig: Einsatz des Cough-Assists, Inhalation, Fremdkatheterismus u. Notfallmedikamente, können jederzeit unplanbar notwendig sein. Patient hilflos	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 24	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: autonome Dysregulation, Abhängigkeit vom Hustenassistent, Dysphagie – spez. Krankenbeobachtung u. Interventionsbereitschaft 24/7 notwendig	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 25	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: 40-60 Anfälle pro Monat, häufige Gabe eines Notfallmedikaments notwendig, Atemwege müssen bei jedem Anfall gesichert werden, Absaugbereitschaft während Anfällen, bei Sättigungsabfällen muss o2 verabreicht werden	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 26	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: nächtliche Überwachung mit Puls Oxi zur Früherkennung von Anfallstätigkeit Interventionsbedarf (Gabe von Notfallmedikation Diazepam rektal), Gefahr von Hypoxie und SUDEP Anfallsprotokoll über 8 Monate: 29 protokollierte Anfälle mit 14 x O2-Sättigungsabfall unter 80%, Dauer 6-12 min und Gabe Notfallmedikation	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 27	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: aktuell 1-11 epileptische Anfälle täglich Notfallmedikation und 3-Stufen-Plan und Sauerstoffgabe über Nasenbrille	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 28	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: CoughAssist, Absaugen, Sauerstoffgabe, Notfallmedikament, Es-marscher Handgriff, permanente Gefahr der Verlegung, der Atemwege	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 29	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begleitung bei unvorhersehbaren lebensbedrohlichen Situationen wie Epileptischen Anfällen, Schluck- und Atemproblemen Aspirationsprophylaxe, Absaugen, Gabe der Notfallmedikation, Erfassung und Bewertung der Vitalparameter, Inhalieren, Kontrakturprophylaxe, Dekubitusmanagement, zu 100% auf Hilfe angewiesen (Pflegegrad 5)	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen unsererseits nicht möglich).</p> <p><b>Fall 1)</b> SMA II mit chronischer hyperkapnischer respiratorischer Insuffizienz bei Atemmuskelpumpeninsuffizienz, Dysphagie, Husteninsuffizienz, Kind  <b>Fall 2)</b> chronische respiratorische u. ventilatorische Insuffizienz bei bei thorakorestriktiver Ventilationsstörung (rechtskonvexe Skoliose), Spina bifida, Arnold-Chiari-Malformation, Asthma bronchiale  <b>Fall 3)</b> Muskeldystrophie vom Gliedergürteltyp-Calpainopathie (LGMD2A) mit schwerster Tetraparese, Langzeitabhängigkeit vom Respirator, Schlafapnoe bei Zwerchfellhochstand bds. und lageabhängigem Obesitas-Hypoventilations-Syndrom mit Hyperkapnie, akute Krebskrankung (rezidiv)  <b>Fall 4)</b> therapierefraktäre Epilepsie, Dysphagie, postinterventionell dekompensierter 7rt5 Hydrozephalus mit erforderlicher Shuntversorgung, apallisches Syndrom, schweres hirnrorganisches Psycho-Syndrom, Tetraspastik, Sättigungsabfälle bei Anfällen, Abhängigkeit vom Aspirator  <b>Fall 5)</b> Tango2-Defekt mit Kardiomyopathie, hochgradig LV-Funktionsstörung, LV-Dilatation, wd.h. Rhabdomyolysen, Enzephalomyopathie, Unterform SMA, Husteninsuffizienz, Dysphagie, Energiestoffwechselstörung), bei der es im Rahmen von katabolen Zuständen zu Hypoglykämien und akuter Enzephalopathie kommen kann, keine lautsprachliche Äußerungsfähigkeit, kognitive u. motorische Funktionsbeeinträchtigung  <b>Fall 6)</b> Congenitale Myopathie –respiratorische und ventilatorische Insuffizienz, Abhängigkeit vom Aspirator, nächtliche NIV, tagsüber nach Bedarf intermittierend  <b>Fall 7)</b> therapierefraktäre multifokale Epilepsie bei Zustand nach Frühgeburt mit ausgedehnter Hirnblutung, Dysphagie mit Neigung zu Aspirationspneumonien, Skoliose- bedingte respiratorische Insuffizienz, Zustand nach Reanimation (Pneumonie/Sepsis) Shunt-Versorgung, obstruktive Schlafapnoe, Spastische Zerebralparese, Tetraplegie, kognitive</p>			

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Einschränkungen</p> <p><b>Fall 8)</b> Zustand bei inoperablem Gehirntumor (4 OPs) (Elektrolytungleichungen Hormon- u. Stoffwechsel- u. Temperaturschwankungen, Krampfanfälle)</p> <p><b>Fall 9)</b> Lennox-Gastaut-Syndrom, therapierefraktäre Epilepsie mit hoher Anfallsfrequenz, kognitive Funktionsbeeinträchtigung</p> <p><b>Fall 10)</b> Therapierefraktäre Epilepsie mit sehr hoher Anfallsfrequenz (8-10 täglichen zerebralen Krampfanfälle), Tracheostoma, Syndrom reaktionsloser Wachheit</p> <p><b>Fall 11)</b> SMA II – respiratorische u. ventilatorische Insuffizienz, Tetraparese</p> <p><b>Fall 12)</b> Hirnfehlbildung, respirat. Insuffizienz, NIV-Beatmung nachts u. intermittierend tagsüber, Dysphagie, Husteninsuffizienz, epilept. Anfälle</p> <p><b>Fall 13)</b> Lokalisationsbezogene therapierefraktäre Epilepsie, Zerebralparese bei Zustand nach Frühgeburt. Kognitive Beeinträchtigung, motorische Funktionsbeeinträchtigungen</p> <p><b>Fall 14)</b> Mitochondriopathie, schwere Dystonie, kognitive Behinderung, gesicherte schwere Dysphagie</p> <p><b>Fall 15)</b> Morbus Pompe, chronische hyperkapnische respiratorischer Insuffizienz u. gesicherter Husteninsuffizienz. Beinbetonte Tetraparese.</p> <p><b>Fall 16)</b> AICARDI-Syndrom mit fokalen u. generalisierten, therapierefraktären Anfällen u. hoher Anfallsfrequenz. Kognitive</p> <p><b>Fall 17)</b> Trisomie 21, Tracheostoma -tagsüber mit Sprechventil, nachts invasiv beatmet</p> <p><b>Fall 18)</b> Lennox-Gastaut-Syndrom / therapieresistenter Epilepsie mit hoher Anfallsfrequenz</p> <p><b>Fall 19)</b> Gabra1 Mutation &amp; therapierefraktäre Epilepsie (im Durchschnitt 10 fokale Anfälle tgl.)</p> <p><b>Fall 20)</b> KLF7_Gen Missense-Variante, Muskelhypotonie, autonome Dysregulation mit instabilem Temperaturhaushalt/Hypothermie/Hyperthermie, nächtliche Apnoen und abendlichen Affektkrämpfen unklarer Genese, Leberzirrhose, vergrößerte Milz (PEG nicht möglich), Ernährung über Nasensonde</p> <p><b>Fall 21)</b> ALS fortgeschritten mit spastischer Tetraparese, Dysphagie u. Husteninsuffizienz</p> <p><b>Fall 22)</b> SMA II, chron. Respiratorische Insuffizienz, Husteninsuffizienz, muskuläre Insuffizienz. Nächtliche NIV u. intermittierender Beatmungsbedarf zunehmend auch tagsüber</p> <p><b>Fall 23)</b> Querschnittlähmung/ autonome Dysregulation/hypertensive Krisen (Guttmann) komplette Tetraplegie sub C 4 ASIS A mit Lähmung aller vier Extremitäten, der Blase und des Mastdarms, sowie einer ausgeprägten Ateminsuffizienz</p> <p><b>Fall 24)</b> Komplette Querschnittlähmung sub C4, Neurogene Harnblasen- und Darmfunktionsstörung Deafferenzierungsschmerz, schwere autonome Dysreflexie, Multiple Hirninfarkte.</p> <p><b>Fall 25)</b> Nichtketonische Hyperglyzinämie, therapierefraktäre Epilepsie mit sehr hoher AF, Enttäuschungsereignisse, komplexe Funktionsbeeinträchtigungen</p> <p><b>Fall 26)</b> bilaterale dyskinetischspastische, Cerebralparese, Frühgeburt mit Asphyxie, Periventriculäre Eukomalazie, strukturelle, therapierefraktäre Epilepsie mit unregelmäßig und unvorhersehbar auftretenden epileptischen Anfällen, Intelligenzminderung</p> <p><b>Fall 27)</b> progressive Erkrankung bei GABRA1- Spontanmutation, therapierefraktäre Epilepsie, Cerebralparese, Blindheit, Skoliose 80 Grad</p> <p><b>Fall 28)</b> Spastisch dystone Tetraparese Schweregrad 4-5 nach GMFCS, Komplex-partielle Epilepsie, Hypersalivation, Schluckstörung, Dysphagie und Aspirationsgefahr, massivste Husteninsuffizienz, erhebliche Skoliose mit Einschränkung der Lungenfunktion</p> <p><b>Fall 29)</b> Epileptische Enzephalopathie bei KCNQ2 Mutation, multifokale therapieresistente Epilepsie</p>
<p><b>3. Welche <u>behandlungspflegerischen</u> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p><b>Fall 1):</b> Bedienen u. Überwachen von zwei Beatmungsgeräten und dem Cough-Assist für Einsatz nach Bedarf</p> <p><b>Fall 2):</b> spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft auch tagsüber auf Grund des Tracheostomas, intermittierendem Beatmungsbedarf u. Hilflosigkeit. Punktuell kann diese Konstellation auch tagsüber behandlungspflegerisch nicht abgesichert werden.</p> <p><b>Fall 3):</b> Vorhalten, überwachen und anwenden vom Beatmungsgerät und dem Cough-Assist</p> <p><b>Fall 4):</b> spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Anfällen, mit Medikamentengabe oder Absaugen, Sekretmanagement generell auch bei Bedarf notwendig</p> <p><b>Fall 5) spez.</b> Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft notwendig, da jederzeit katabole Zustände drohen, denen entgegenzuwirken ist.</p> <p>Eine Kompletzierung der oral zugeführten Kalorien über die PEG alle 2-3 Stunden erforderlich. Zudem</p>

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Rehabilitationspflege).

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

häufig Flüssigkeitsgabe über die PEG bei wiederholter Ablehnung oder unzureichender oraler Flüssigkeitsaufnahme aufgrund nicht planbarer Medikamentengabe/Dysphagie notwendig. Überwachung der Vitalzeichen von Herz/Kreislauf dauerhaft notwendig. Sekretmanagement nach Bedarf muss durchführbar sein.

**Fall 6):** Vorhalten, Überwachen und Anwenden vom Beatmungsgerät/NIV. Sekretmanagement (Inhalation, Cough-Assist) muss zu jeder Zeit einsatzbereit sein

**Fall 7):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft -Dysphagiemanagement u.Sekretmanagement bei jedem Anfall, ggf. Notfallmedikation

**Fall 8):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Anfällen, mit Medikamentengabe, bei Stoffwechsellentgleisungen mit zeitgesteuertem, medizinischen Ernährungs- u. Substitutionskonzept. Wird in einer stationären Intensivpflegeeinrichtung versorgt, da die Rettungswege am Wohnort zu lang sind und kein spezialisiertes Krankenhaus in der Nähe

**Fall 9):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Anfällen, (Notfallmedikamente, Sichern der Atemwege, Gabe von Sauerstoff)

**Fall 10):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft aufgrund der sehr hohen Anfallsfrequenz und der Gefahr des Erstickens, sofern ein Sekretmanagement nicht bei jedem Anfall vorgehalten wird. Punktuell kann diese Konstellation behandlungspflegerisch nicht abgesichert werden.

**Fall 11):** Vorhalten, Fremdbedienen, Überwachen und Anwenden der Beatmungsgeräte und des gesamten Sekretmanagements. Entsprechend wird Beatmung, Absaugung, Pulsoxy, Inhalation, Cough-Assist u. Sauerstoff auch während der Schulzeiten vorgehalten

**Fall 12):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft nächtliche NIV, tagsüber bei Bedarf intermittierend, bei Infekten Niv 24/7, schwere Dysphagie mit unplanbarem Absaugbedarf, bei epil. Anfällen Anfällen, ggf. Unterbrechung Medikamentengabe

**Fall 13):** spezielle Krankenbeobachtung u. Interventionsbereitschaft zur Überwachung u. Interventionsbereitschaft bei Anfällen, wenn Versicherte sich außerhalb des elterl. Haushaltes aufhält

**Fall 14):** spezielle Krankenbeobachtung, Absaugbereitschaft 24/7-bei schwerer Dysphagie mit Abhängigkeit vom Aspirator, weitere vorzuhaltende Interventionsmittel: Ambubeutel, Sauerstoffgabe, Sondieren nur unter Notfallbereitschaft möglich

**Fall 15)** Bedienen und Überwachen eines Beatmungsgerätes über mindestens 14 Stunden tgl., im Infektfall auch 24/7. Vorhalten des Sekretmanagements-vor allem Cough-Assist- bei gesicherter Husteninsuffizienz

**Fall 16):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei täglichen Anfallsereignissen unvorhersehbarer Schwere, Sturzprophylaxe, Sichern der Atemwege bei jedem Anfall, medikamentöse Intervention bei Statusneigung, intensive Nachbeobachtungszeit notwendig

\_: Kontrolle u. Bedienung des Beatmungsgerätes sowie Interventionsbereitschaft bei absaugpflichtigem Tracheostoma während 12 Stunden in der Nacht

**Fall 18)** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft zum Freihalten der Atemwege bei jedem Anfall, bzw. Evaluation medikamentöser Unterbrechung

**Fall 19)** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft, sehr hohe Anfallsfrequenz (10 Anfälle tägl.), 2-3x pro Woche muss ein Anfall mit Notfallmedikament unterbrochen werden. Ansonsten bei allen Anfällen dreistufiges Notfallmanagement. Freihalten der Atemwege u. Absaugbereitschaft während jedes Anfalls.

**Fall 20):** spezielle Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft zur Überwachung bei autonomer Dysregulation (Hypo- u. Hypertermie) mit Affektkrämpfen, die ggf. medikamentös unterbrochen werden müssen/ Sauerstoffgabe bei Apnoen. 27 Monitoring mit Intensivgerät (HF, o2, Temp., RR) bei mobilem Kleinkind, -nach Befund: Abkühlung/Erwärmung, Nahrungssondierung über Nasensonde bei Gedeihstörung a.G. fortgeschr. Leberumbau, extreme Infektanfälligkeit. Während des Schlafes CPAP-pflichtig, wird jedoch nicht toleriert. Ggf. auch Intervention durch Krampfmedikament oder Sauerstoffgabe

**Fall 21)** (ALS), ständige Interventionsbereitschaft zum Vorhalten aller Maßnahmen des Sekret- u. Dysphagiemanagements, da zu unplanbaren Zeiten notwendig, tetraplegischer Schmerzpatient in eigener Häuslichkeit

**Fall 22)** (SMA II) 24/7 notwendig, überwachungspflichtige Vitalparameter, Überwachung nächtlicher NIV incl. Vorhalten O2, Hustenassistenz. Tagsüber NIV nach Bedarf u. Vorhalten des Sekretmanagements (Rüttelweste, Cough-Assist, Inhalationen) über punktuelle Verrichtungen hinaus-im Bedarfsfall. 24/7 Spezielle Krankenbeobachtung u. Interventionsbereitschaft notwendig, tetraplegisches Kind 10J

**Fall 23)** (QSL) spezielle Krankenbeobachtung, Gabe kreislaufregulierender Medikamente, Blasen- u. Darmmanagement, Sekretmanagement bei Husteninsuffizienz (Cough-Assist nach Bedarf), eigene Häuslichkeit

**Fall 24)** QSL spezielle Krankenbeobachtung, Überwachen Vitalparameter, Gabe kreislaufregulierender Medikamente, Blasen- u. Darmmanagement, Sekretmanagement bei Husteninsuffizienz, eigene Häuslichkeit

**Fall 25)** (therapierefrakt. EPl.) Spezielle Krankenbeobachtung u. Interventionsbereitschaft bei sehr hoher anfallsfrequenz: Beurteilen der Notwendigkeit medikamentöser Anfallsunterbrechung bei jedem Anfall (4-8 Anfälle tgl.), Sichern der Atemwege durch entweder Lagerung/orale Absaugungen, bei jedem Anfall, Pulsoxymetrie in der Nachbeobachtungszeit, Sauerstoffgaben bei Enttächtigungen, komplexe Behinderung-Patient hilflos

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

**4. Welche darüberhinausgehenden pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Bei allen Fällen hohe Pflegegrade (4-5) Irrelevant für das Problem der versagten AKI/HKP Leistungen nach SGB V.

**5. Welche nicht pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

- Fall 2)** Versicherte lebt und arbeitet in einer Einrichtung der EGH. Ohne Anerkenntnis der AKI/HKP, lässt sich der (kontinuierliche Überwachungs) Bedarf nicht mehr decken
- Fall 11):** EGH beteiligt sich bisher bereits zur Hälfte an der Schulbegleitung. KK
- Fall 13):** kein Werkstattbesuch mehr möglich nach abschlägiger AKI-Entscheidung der KK. Versicherte möchte ausziehen, Leistungen der EGH a.G. medizinischem Versorgungsbedarf nicht ausreichend. EGH möchte AKI/HKP-Klage, um den Bedarf durch Wiedereinbinden der KK decken zu können.
- Fall 17):** tagsüber auf eigenen Wunsch, 12 Stunden Werkstatt- u. Tagesbegleitung als Assistenzversorgung über EGH bei absaugpflichtiger Tracheotomie + Sprechventil
- Fall 20):** Förderbedarf wird über Kita gedeckt. Offener Bedarf in der Kita besteht ausschließlich a.G. erkrankungsbedingtem Überwachungs- u. Interventionsbedarfes.
- Fall 21)** beansprucht einige Stunden Freizeitassistenz u. zur Unterstützung der Kommunikation zusätzlich über EGH
- Fall 22)** Teilhabe an -Bildung in der Schule (insbesondere bei Mit- u. Niederschriften sowie Anreichen und Handling von Arbeitsmateriealien) wird durch Schulhelferstunden über Schulträger geleistet. Seitens der KK wurde der offensichtliche Bedarf an Schulbegleitung zur Überwachung u. Sicherung der Vitalfunktionen abgelehnt, aber nicht an Eingliederungshilfe weitergeleitet. Schulbesuch seit Ablehnung nur durch Begleitung der Mutter möglich)
- Fall 23)** Regelaltersgrenze erreicht
- Fall 24)** Teilhabe an Bildung (Mitschriften) -hat Anspruch u. erhält in der Schule sowohl AKI als auch Teilhabeleistungen zur Bildung über EGH
- Fall 25)** Kontingent für Teilhabe/ Freizeit bei EGH zusätzlich beantragt – wurde abgelehnt mit Verweis auf Primat der Pflegebedürftigkeit
- Bei allen (insbesd. den anderen Fällen) irrelevant für das Problem der versagten Leistungen, auch weil (Sach)leistungen zur inklusiven Bildung/Teilhabe ungemindert parallel bestehen u. teilweise über die Bildungsträger oder über Teilhabefachdienste z.B. als Freizeitassistenz gewährt werden.

**6. Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

- Fall 1)** drohender Versorgungsabbruch, einstweilige Anordnung bei Gericht eingereicht
- Fall 2)** Widerspruchsverfahren laufend, solange Versorgung weiterhin gesichert, Klageweg vorbereitet
- Fall 3):** anwaltlicher Widerspruch, einstweilige Anordnung vor Sozialgericht
- Fall 4)** Widerspruch trotz langjähriger Leistung abgelehnt. Einstweilige Anordnung über 19 Stunden Behandlungssicherungs-pflege nach § 37 Abs.2 SGB V. Inzwischen Kostenzusage AKI über 24/7 der Krankenkasse

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege.lexikon.org/lexikon/koeerperbezogene-pflegemasnahmen/>, abgerufen am 07.13.2025

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

- Fall 5)** Widerspruch trotz langjähriger Leistung abgelehnt. Mit einstweiliger Anordnung Versorgungsabbruch abgewendet. Vorläufig 7x 12 Stunden AKI wöchentlich. Klage eingereicht.
- Fall 6):** Widerspruch eingelegt -weiterer Verlauf unbekannt
- Fall 7):** Widerspruch eingereicht, abgelehnt. Einstweilige Anordnung erfolgreich
- Fall 8):** laufendes gerichtliches Klageverfahren
- Fall 9)** laufendes widerspruchsverfahren
- Fall 10):** juristische Intervention durch Widerspruch und einstweilige Anordnung durch SG
- Fall 11)** Widerspruchsverfahren erfolgreich- weiterhin tgl. 10 Stunden -AKI. (vorher seit 9 Jahren HKP im gleichen Umfang/ Eltern überwachen tgl. 14 Stunden).
- Fall 12):** 21,6 Stunden AKI durch Widerspruch/einstweilige Anordnung erhalten. Lebt in Intensivpflege-WG
- Fall 13):** Einstweilige Anordnung über 21,6 Stunden HKP/AKI – weiterer Verlauf unbekannt
- Fall 14):** anwaltlicher Widerspruch, Abhilfe der KK, Wiedereinsetzen der Leistung über 20 Stunden AKI tgl.
- Fall 15):** Widerspruch abgelehnt, Klage wurde eingereicht zur Vermeidung des Versorgungsabbruch
- Fall 16):** Widerspruch abgelehnt, Einstweilige Anordnung positiv für Antragsteller
- Fall 17):** Bisher 12 Stunden nächtliche AKI, (tagsüber Assistenzversorgung über EGH) Widerspruch zunächst abgelehnt, Klage/ Einstweiliger Anordnung über 12 Stunden AKI in der Nacht durch Pflegedienst, wurde positiv für den Betroffenen entschieden. Nach gesundheitlicher Verschlechterung nun 24/ AKI durch PD.
- Fall 18):** Genehmigt waren seit 9 Jahren, Intensivpflege als HKP/AKI für 10 Stunden nachts, an 7 Wochentagen. Die Angehörigen beteiligen sich an der AKI für den restlichen Tageszeitraum. Widerspruch abgelehnt, Einstweilige Anordnung; Klage wurde positiv für den Betroffenen entschieden. Aktuell 10 Stunden tgl. AKI
- Fall 19):** genehmigt war ein 320-Stunden- Kontingent HKP/AKI. Mit neuer VO-AKI waren 24/7 verordnet u. beantragt, da beide Eltern erkrankt und Umzug in eine WG anstand. Ablehnung der AKI über den vormals bewilligten Stundenumfang hinaus, da keine spez. Weitergebildete AKI-PFK notwendig sei (nicht beatmet, nicht tracheotomiert). „Einfache, examinierte PFK“ wären ausreichend. Widerspruch/einstweilige Anordnung erfolgreich. Ergebnis: AKI 22,36 Stunden tgl. Anerkenntnis der Krankenkasse
- Fall 20):** Vormals HKP/AKI in der Kita oder Versorgung zuhause -vorrangig Nächte. Dafür seit anderthalb Jahren HKP/AKI-Stundenkontingent von 160 Stunden (nachts oder Kita). Pflegedienst kündigte sofort nach kassenseitiger Ablehnung. Widerspruch nach Widerspruchsgutachten abgelehnt, Versorgungsabbruch, Einstweilige Anordnung u. Klage eingereicht.
- Fall 21)** ALS, Einstweilige Anordnung durch SG, Klage/Anerkenntnis der AKI für 22, 65 Stunden tgl. durch die KK
- Fall 22)** SMA II: Versorgungsabbruch in der Schulzeit, Widerspruchsfrist aus Unwissenheit versäumt, Einreichen neuer aussagekräftigere VO über 8 Stunden Mo-Fr. sowie tgl. 8 Stunden während der Nacht, nach Beatmungskontrolle u. Titrierung des Zweitgerätes im Schlaflabor erfolgt, weiterer Verlauf nicht bekannt
- Fall 23)** QSL: Widerspruch, Abhilfe der KK, AKI für 22,65 Std. tgl.
- Fall 24)** QSL: einstweilige Anordnung, Anerkenntnis/Einigung mit der KK -AKI für 22,56 Std. tgl.
- Fall 25)** therapierefraktäre EPI. Anwaltlich geführter Widerspruch – Abhilfe der KK mit Genehmigung von 300 Stunden AKI pro Monat als Kontingent, bei zuvor seit 16 Jahren geleisteter HKP als Kontingent über 140 Std. im Monat

## Begleitschreiben DGSPJ und GNP



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.



An  
Gemeinsamer Bundesausschuss  
Abteilung Methodenbewertung und veranlasste Leistungen  
Per E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)

### **Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen Hier: Expertenbefragung**

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlichen Dank, dass Sie unsere Fachgesellschaften, die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) und die Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) in das Expertengremium aufgenommen haben.

Als Form für die Expertenbefragung haben Sie die Übermittlung von Einzelbeispielen ausgewählt.

Wir übersenden Ihnen *drei* Beispiele, die stellvertretend für eine Gruppe von Patientinnen und Patienten zu sehen sind, die in neuropädiatrischen Abteilungen oder Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland versorgt werden. Wir sehen uns jedoch außerstande, eine große Umfrage durchzuführen oder hunderte von Einzelbeispielen zu übermitteln. Zudem möchten wir anmerken, dass dem Medizinischen Dienst und den Krankenkassen alle zunächst abgelehnten und dann bewilligten AKI-Anträge von Kindern, Jugendlichen und Heranwachsenden vorliegen.

Patientinnen und Patienten mit neuropädiatrischen Erkrankungen brauchen außerhalb des Elternhauses pflegerische, manchmal intensivpflegerische und pädagogische Leistungen. Aus entwicklungsneurologischer, entwicklungspsychologischer und sozialpädiatrischer Sicht wäre es wünschenswert, wenn diese von Personen mit spezieller pflegerischer (siehe Modellprojekt der Universität Freiburg, Prof. Dr. med. Janbernd Kirschner) und pädagogischer Qualifikation erbracht würden.

Durch die Leistungen aus den Sozialgesetzbüchern SGBV, SGBVIII und SGB IX kommt es häufig zu Problemen in der Beantragung und Bewilligung der beantragten Leistung und zu einem erheblichen bürokratischen Aufwand (Prüfung durch die Eingliederungshilfe, das Jugendamt, den KJGD, die Krankenkasse und den Medizinischen Dienst).

Konkret werden unsere Patientinnen und Patienten von Einzelfallhelferinnen und -Helfern (mit oder ohne pädagogische Ausbildung) oder von Pflegekräften begleitet. Je nach Landkreis und Schule sind die Erlaubnisse, wer was machen darf, sehr unterschiedlich (in einem Landkreis dürfen Schulbegleiterinnen und -Begleiter sondieren oder Blutzucker messen, in einem anderen Landkreis muss zusätzlich noch ein Pflegedienst in die Schule kommen, um diese pflegerisch-medizinischen Leistungen durchzuführen, in einer anderen Schule machen dies die Erzieherinnen oder Lehrerinnen).

Schwierig ist es insbesondere, wenn sich Zustände ändern, also wenn das Kind (positiv) stabiler oder (negativ) der Gesundheitszustand schlechter wird. Da die Begleitpersonen meist von externen Unternehmen oder Pflegediensten angestellt werden, droht dem Kind und der Familie ein Wechsel oder bei Aberkennung einer Leistung kein adäquater Ersatz.

Der Fachkräftemangel ist zudem sowohl bei den Unternehmen, die Einzelfallhelferinnen und -Helfer vermitteln, als auch bei den Pflegediensten erheblich, was zu einer zusätzlichen Belastung bei den Familien führt. Viele Kinder werden inzwischen von Teams aus 3 zuständigen Angestellten eines Pflegedienstes begleitet, was sich bei mangelnder personaler Konstanz als Nachteil darstellt

**Die Gesetzesänderung hat zu einem hohen bürokratischen Aufwand bei Eltern, Fachkräften in SPZ und dem Medizinischen Dienst geführt.**

Viele unserer schwerstmehrfachbehinderten Patienten und Patientinnen und viele Kinder und Jugendliche mit komplexen chronischen Erkrankungen waren und sind von der Gesetzesänderung betroffen. Bei Kindern und Jugendlichen erscheint auch aufgrund ihrer Entwicklungspotenziale die Abgrenzung von außerklinischer Intensivpflege, spezieller Krankenbeobachtung (die von der AKI abgelöst wurde) und einfacher Krankenbeobachtung häufig schwer. Eine Gruppe von Patient\*innen, die früher eine spezielle Krankenbeobachtung erhielten, werden nun von der Leistung AKI ausgeschlossen.

AKI wurde Patientinnen und Patienten mit Trachealkanülen oder Beatmung nach unserer Erfahrung unproblematisch bewilligt. Sehr schwierig gestaltet sich jedoch die Begutachtungspraxis für Patientinnen und Patienten mit episodisch auftretenden oder fluktuierenden Symptomen (z.B. aktive Epilepsien, spastisch-dystonen Cerebralpareesen, situative klinische Verschlechterung u.a. bei mitochondrialen oder neurodegenerativen Erkrankung, etc.). Diese sind durch die fehlende spezielle Krankenbeobachtung benachteiligt. Die AKI wird hier fast immer im ersten Schritt abgelehnt.

Im konkreten Versorgungsalltag erleben wir dann, dass Eltern vor der nächsten Begutachtung Angst haben und die Aberkennung der Leistung befürchten. Ist durch den Medizinischen Dienst eine AKI abgelehnt, gibt es dann keine Institution, die eine andere Pflege oder Betreuung zu organisieren befugt oder in der Lage wäre. Die Auswirkung der Ablehnung der Leistung AKI geht in den Systemen familiärer Betreuung plausibler Weise mit weiterreichenden Ängsten vor dem Verlust des Arbeitsplatzes einher.

Sozialpädiatrie und Neuropädiatrie möchten zudem an dieser Stelle rückmelden, dass

- (1) die Ergebnisse der Begutachtungen,
- (2) die medizinische Qualifikation der Begutachtenden für diese spezifischen Versorgungsthemen und
- (3) die geforderten Unterlagen, aufgrund derer begutachtet wird, inhaltlich unbegründet stark variieren.

Unsere Empfehlungen:

- Für die von uns behandelten Patientinnen und Patienten und somit für Kinder und Jugendliche mit neurologischen und anderen schweren chronischen Erkrankungen sollte die Indikation ausgeweitet werden, damit auch Kinder und Jugendliche, die an einer Epilepsie erkrankt sind, eine seltene Erkrankung haben oder fluktuierende Symptome haben, die auch potenziell lebensbedrohliche Situationen beinhalten, diese Leistung erhalten. Dies könnte durch die spezielle Krankenbeobachtung als Indikation für die AKI umgesetzt werden.
- Klinische Verbesserungen müssen mind. ein Jahr bestehen, damit die Leistung aberkannt werden kann.
- Bei Aberkennung der Leistung AKI sollten lange Übergangsfristen in die nächste Pflege- oder Betreuungsform gewährt werden, damit Eltern zusammen mit z.B. SPZ, Sozialamt, vor Ort ansässigen Pflegediensten eine andere Betreuung/Pflege organisieren können.

Wir danken für die Anhörung und wünschenswerterweise Berücksichtigung unserer begründeten Einwände.

Dr. med. Mona Dreesmann  
Beauftragte, DGSPJ

Prof. Dr. med. Volker Mall  
Präsident, DGSPJ

Prof. Dr. med. Florian Heinen  
Präsident, GNP

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und  
Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)  
Tel. 030.4000 58 86 und 0174. 63 55 178  
[geschaeftsstelle@dgspi.de](mailto:geschaeftsstelle@dgspi.de), [www.dgspi.de](http://www.dgspi.de)

Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V. (GNP)  
Tel. 089.4400 57851  
[info@gesellschaft-fuer-neuropaediatric.org](mailto:info@gesellschaft-fuer-neuropaediatric.org),  
<https://gesellschaft-fuer-neuropaediatric.org/>

## DGSPJ und GNP: Fälle 1 bis 3

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	25.11.2025
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: jetzt 4 jähriger Junge, bilateral spastische Cerebralparese bei Z.n. peripartaler Asphyxie, Ernährungsstörung mit Problemen in der Schluckkoordination, aber oral ernährt (pro Mahlzeit ca. 30 Min., 6 Mahlzeiten pro Tag) Symptomatische Epilepsie, weitgehend beherrscht mit 2-fach-Medikation, Ein- und Durchschlafstörung, mehrdimensionale Entwicklungsstörung. Bei Umstellung auf die neue AKI-RL wurde die spezialisierte Krankenbeobachtung abgelehnt, da keine Beatmung, die Epilepsie keine Notfallmedikation erfordert

Fall 2: 2 jähriges Mädchen, Mikrodeletionssyndrom 19q11q-13.12 (de novo, heterozygot), muskuläre Hypotonie, Aplasia cutis congenita im Schädelbereich, aktuell noch knöcherner Defekt bei häutiger Abheilung, Ernährung über PEG-Sonde; V.a. Reflux, Z. n. Fieberkrampf (Covid-Infektion), Pathologisches EEG, Schwerhörigkeit, Hörgeräteversorgung bds.; Spezialisierte Krankenbeobachtung wurde abgelehnt: die Eltern können selbst sondieren (Anleitung wurde für 10 h genehmigt), aktuell keine Krampfanfälle sichtbar, keine Notfallmedikation erforderlich. Aufgrund der Aplasia cutis congenita mit großem Schädeldecken-Defekt lehnen die Großeltern und auch andere Unterstützungspersonen auch kurzzeitige Betreuung des Kindes ab.

Fall 3: jetzt 19-jähriger Patienten mit Dravet-Syndrom, Epilepsie mit ca. 10 und 30 Anfällen pro Monat, meist in der Nacht, der junge Erwachsene wohnt in einer Wohngruppe und ist in den Ferien und an Wochenenden zuhause. Für diese Situation wurde eine AKI beantragt, damit die Eltern nachts schlafen können und tagsüber arbeitsfähig sind. Die Ablehnung erfolgte mit der Begründung, dass der Patient nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich behandlungspflegerische Interventionen hat. Es wurde mehrfach Widerspruch eingelegt. Dieser wurde ebenfalls abgelehnt. Es wurde erneut Widerspruch eingelegt. Für jeden Widerspruch mussten die Eltern und ich Argumentationen liefern und immer wieder die medizinische Situation schildern. Der MD hat nach der erneuten Ablehnung, die Eltern aufgefordert, den Vagusnervstimulator bei mir auslesen zu lassen, um zu schauen, wie oft der Stimulator bei epileptischen Anfällen und

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Herzfrequenzanstieg eingeschaltet wird. Es gibt einen langen Emailverkehr zwischen den Eltern und mir sowie zahlreiche Telefonate zu dem Thema. Die Eltern haben sich rechtlichen Beistand geholt und in den Medien auf ihre Situation aufmerksam gemacht, im September 2025 erfolgte eine erneute Begutachtung und die AKI wurde nun bewilligt.			
<b>1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?</b>			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Es ist korrekt, dass nach der neuen AKI-Richtlinie keine Indikation zur Kinder-Intensivpflege besteht. Andererseits handelt es sich bei der Grunderkrankung des Kindes um eine die Lebenserwartung signifikant einschränkende Problematik. Mit Verschlechterungen muss allzeit gerechnet werden. Das Kind kann nur von den Eltern betreut werden, die Situation hat sich etwas gebessert, seitdem der Junge im Schulkindergarten ist. Für andere Entlastungsmöglichkeiten wurde die Familie auf die Versorgungspflege verwiesen, soll die Unterstützung vom Pflegegeld bezahlen. Die Mutter kann auch weiterhin nicht ins Berufsleben wieder einsteigen, da die Versorgung des Jungen nicht gewährleistet ist, er insbesondere auch nachts auf hohen Unterstützungsbedarf angewiesen ist. Auch die Ernährungssituation führt unverändert dazu, dass der Pflegeaufwand wirklich maximal ist. Veränderungen der Epilepsie werden von den Eltern teilweise nicht richtig wahrgenommen, viele Kontrollen in der Ambulanz sind erforderlich.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Auch hier besteht nach den neuen AKI-Richtlinien keine Indikation zur Kinder-Intensiv-Pflege, da keine Beatmung, Ernährung über PEG-Sonde (mehr oder weniger) gesichert, aktuell keine cerebralen Krampfanfälle sichtbar; aber es besteht auch hier eine eingeschränkte Lebenserwartung, welche nicht beziffert werden kann, ein deutliches Risiko zur Entwicklung einer Epilepsie, das Handling ist aufgrund des Calotten-Defekts mit einem erhöhten Risiko für Verletzungen verbunden, es besteht ein deutlicher klinischer Reflux mit Notwendigkeit einer guten Beobachtung der Atemwege.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Der Junge hat ein Dravet Syndrom, also eine genetisch determinierte Epilepsie. Er hat seit seinem 1. Lebensjahr bis zu 100 Anfälle/Monat gehabt. Aktuell ist die Anfallsituation etwas besser. Die Anfallssemiologie ist sehr unterschiedlich, so dass die Pflegekraft Expertise haben muss, um die Anfälle zu erkennen und richtig zu intervenieren. Das Argument, dass nicht täglich solche Zustände auftreten und deshalb die Leistung nicht bewilligt wird, halte ich für nicht vertretbar.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b>	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b>	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			
<b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b>			
Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen). Es handelt sich bei den 3 Beispielen jeweils um sehr seltene Krankheitsbilder. Allen gemein ist jedoch, dass es zur Betreuung der Kinder einer sehr ausgeprägten Expertise bedarf. Diese haben von uns ausgebildete Eltern sehr häufig. Die Eltern können jedoch nicht 24 h an 7 Tagen die Woche komplett alleine abdecken. Es bedarf einer ausgebildeten pädiatrischen Krankenpflegefachkraft, die in der Lage ist, anfallende sehr unterschiedliche Situation richtig einzuschätzen, die Atemwege zu sichern, epileptische Anfälle zu erkennen und von anderen Bedürfnissen und Verhaltensweisen der Kinder abzugrenzen, ein Notfallmedikament zu geben, ggf. den Notarzt zu rufen. Allein die Anfallssemiologie ist sehr unterschiedlich und es braucht eine große Expertise in der Erkennung von epileptischen Anfällen. Auch müssen die beschriebenen Kinder praktisch vollständig von den Betreuungspersonen „gelesen“ werden, da eine altersgerechte Kommunikation praktisch nie möglich ist, wozu die Betreuungsperson in der Lage sein muss, sonst die Situationen nicht adäquat einschätzen kann.			

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Beobachtung bezüglich der Epilepsie, Beobachtung und Anleitung zur weiteren Sicherung der Ernährung bei Schluckkoordinationsproblemen, Atemtherapie, Dehnungsbehandlung bei Kontrakturen</p> <p>Fall 2: Beobachtung bezüglich des Risikos einer sich entwickelnden Epilepsie, Anleitung zur Sondenernährung, Atemtherapie, Sicherung der Atemwege bei Reflux und in Bezug auf das Abschlucken von Speichel, Kommunikationsanleitung, Handling-Anleitung bei Kalottendefekt, Anleitung und Nutzung von Hilfsmitteln, Anleitung und Entlastung der Eltern in der speziellen Krankenbeobachtung</p> <p>Fall 3: Gabe eines Notfallmedikamentes, Sicherung der Atemwege, s.o. Begleitung des Patienten, bis er wieder das Bewusstsein erreicht hat.</p>
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>In allen 3 Fällen übernehmen die Eltern grundsätzlich alle körperbezogenen Pflegemaßnahmen. Sie sind jedoch nicht 24 h 7 Tage dazu in der Lage und benötigen daher Unterstützung durch eine Fachkraft, die das Kind allzeit adäquat einschätzen und versorgen kann.</p>
<p><b>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Einbindung der Umgebung in die Teilhabe des Kindes/Jugendlichen mit dem entsprechenden Krankheitsbild, pädagogische Förderung, Wissensvermittlung, dass bei hoher Anfallsdichte und pathologischem EEG, Entwicklungsrückschritte zu beobachten sein können, Begleitung und Unterstützung der Eltern in der Annahme und im Umgang mit der gesundheitlichen Problematik der Kinder, erarbeiten von Unterstützungsmöglichkeiten zur sozialen Teilhabe (Kontaktaufnahme Kinderhospizdienst usw.)</p>
<p><b>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Praktisch erfolgte in allen 3 Fällen vermehrte Vorstellungen im SPZ und den unterschiedlichen Fachambulanzen, akute stationäre Aufenthalte, da die Situation nicht adäquat in der Häuslichkeit gesichert werden konnte</p> <p>Es wird auf eine allgemeine Krankenpflege verwiesen, was zu einer Reduktion des den Familien zur Verfügung stehenden Pflegegeldes führt.</p> <p>Durch die generalistische Krankenpflegeausbildung werden in Deutschland kaum noch Kinderkrankenpflegekräfte ausgebildet. Nachdem in den Kliniken die Anzahl der Kinderkrankenpflegekräfte kontinuierlich abnimmt, werden wir in den nächsten Jahren erleben, dass es kaum mehr ambulante Kinderkrankenpflegedienste geben wird und wahrscheinlich auch keine Kinderkrankenpflegeintensivdienste.</p>

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://n Pflege-leitikon.org/leitikon/koeerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

## Begleitschreiben HÄV – Falldarstellung

Hausärzteverband: Darstellung Fall

### Eine Mutter kämpft für die Versorgung ihres schwerkranken Sohnes

J. ist Jahre alt und Mutter von drei Kindern. Ihr jüngster Sohn ist knapp 7 Jahre alt und leidet an einer Erkrankung, die immer wieder zu Atemstillständen führt.

Als J. Jahre alt war, verunglückte ihr Ehemann tödlich. Zu diesem Zeitpunkt war das gemeinsame Haus noch im Bau, und J. stand mit drei kleinen Kindern plötzlich alleine da. Zwei Stunden vor Beerdigung ihres Mannes erlitt ihr Sohn plötzlich einen schwerwiegenden Krampfanfall. J. begann sofort mit der Reanimation und konnte ihm das Leben retten. Sofort wurde er in eine Kinderklinik geflogen und intensivmedizinisch behandelt.

Als vom künstlichen Koma wieder wach war, schien er sich langsam wieder zu erholen, jedoch folgte wenige Wochen später der nächste Krampfanfall mit Atemstillstand. Wieder musste ins künstliche Koma gelegt werden. Immer und immer wieder. Eine ausgiebige Diagnostik zeigte, dass unter dem Dravet-Syndrom leide. Ein seltener Gendefekt mit schwerwiegender und schwerbehandelbarer Epilepsie und einer geistigen Behinderung. galt bis zum Tag der Beerdigung seines Vaters als ein gesundes und unauffälliges Kind. Der plötzliche Tod ihres Mannes und die plötzliche Erkrankung ihres jüngsten Sohnes veränderte das Leben der kleinen Familie sehr.

Die Mutter hat ihren Beruf aufgegeben. Die beiden älteren Söhne mussten nicht nur verarbeiten ihren geliebten Vater plötzlich nie mehr bei sich haben zu können, sondern auch die unzähligen Notfallsituationen ihres jüngeren Bruders immer wieder mitzuerleben. Mehrmals kam es vor, dass die beiden älteren Söhne im Kindergarten- und Grundschulalter nachts immer wieder plötzlich wach wurden - vom Lärm des Rettungshubschraubers und Lärm der vielen Rettungskräfte im Haus die wieder versuchten das Leben ihres Bruders zu retten. Und plötzlich waren Bruder und Mama wieder weg – wieder in der Klinik. Diese Notfallsituationen haben sie unzählige Male miterlebt, im Auto auf der Autobahn, beim Einkaufen, im Schwimmbad, zu Hause. musste sich immer wieder schweren Herzens entscheiden, ob sie ins Krankenhaus begleitet mit der großen Angst ihn nie mehr wieder zu sehen oder bei ihren traumatisierenden Kindern zu Hause bleibt. Jeder Tag war für die Mutter eine Herausforderung voller Ängste und Überforderung im psychischen Ausnahmezustand.

Als drei Jahre alt wurde, sollte er in den Kindergarten gehen. Aufgrund seines Gesundheitszustands war jedoch eine kontinuierliche Begleitung durch medizinisches Fachpersonal notwendig. Nach längerer Suche fand schließlich einen Kinderintensivpflegedienst der Kapazitäten hatte und die Betreuung in den letzten vier Jahren übernahm, sowohl im Kindergarten als auch im Transport mit dem Behindertenfahrdienst ins Förderzentrum und wieder nach Hause. Zu Hause übernimmt schon immer die Mutter allein die Versorgung von . Auch konnte die Mutter ab dem Zeitpunkt ihrer Arbeit wieder nachgehen.

Die KK teilte jedoch J. mit, dass die Kostenübernahme für diesen Pflegedienst ab April 2025 eingestellt werden solle. Nach Ansicht der Krankenkasse sei die medizinische Begleitung durch Laien möglich. Das Förderzentrum soll ihr Kindergartenpersonal schulen lassen welche die Erstversorgung eines Krampfanfalles mit Beatmung durchführen sollen.

J. hat mit Hilfe einer Rechtsanwältin Widerspruch gegen die Entscheidung der KK eingelegt und unzählige medizinische Dokumente von und mehrere Stellungnahmen verschiedener Fachärzte bei der KK eingereicht. Jeder der behandelnden Ärzte von hat der Krankenkasse

schriftlich mitgeteilt, dass der Besuch eines Kindergartens oder Schule ohne medizinisches Fachpersonal unverantwortlich wäre und ein Krampfanfall ohne fachliche Erstversorgung in █ Fall zu irreparablen Gehirnschäden und evtl. auch zum Tode führen kann.

Die █ KK kam zu dem Entschluss, dass eine Begleitung in den Kindergarten und demnächst in die Schule zwar notwendig ist, jedoch möchte sie keinen Intensivpflegedienst mehr finanzieren. Jemand anderes wie z.B. ein „normaler“ ambulanter Pflegedienst soll die Begleitung übernehmen. Zwei Gutachten des Medizinischen Dienstes kamen zu demselben Ergebnis mit der Begründung, dass ein lebensbedrohlicher Zustand bei █ nicht täglich stattfindet. Dies ist richtig, denn dieser lebensbedrohliche Zustand besteht „nur“ 1–2-mal im Monat. Jedoch besteht die Gefahr einen lebensbedrohlichen Zustand zu haben täglich, denn ein Krampfanfall mit Atemstillstand tritt bei █ ohne Vorzeichen und zum Teil ohne ersichtlichen Grund auf. █ hatte bisher noch nie einen „normalen“ epileptischen Krampfanfall. Bei JEDEM Krampfanfall hat er nach wie vor einen sofortigen Atemstillstand. Die Krampfanfälle können nur sehr schwer trotz vieler Notfallmedikamente unterbrochen werden, zum Teil aber auch gar nicht weshalb er in so einem Fall vom Notarzt ins künstliche Koma gelegt werden muss. Mögliche Auslöser bei █ sind z.B. Infekte, große Aufregung, übermäßige Freude, Müdigkeit, warme Außentemperatur.

Die Mutter hat über 30 Pflegedienste und Organisationen/Einrichtungen, die Schulbegleitungen anbieten, angefragt die Begleitung für █ zu übernehmen. Alle haben schriftlich abgesagt mit der Begründung kein qualifiziertes Personal zu haben welches eine Beatmung durchführen kann. Eine Beatmung kann nur ein Intensivpflegedienst durchführen. All die schriftlichen Absagen hat die █ KK natürlich erhalten. Möglichkeiten, wer █ begleiten könnte, konnte die █ KK nicht nennen. Auch der zweite Widerspruch welchen █ mit ihrer Rechtsanwältin eingelegt hat, blieb erfolglos. Nun war nur noch die Möglichkeit übers Sozialgericht zu gehen. Viel zu groß war jedoch die Angst des finanziellen Risikos für die Familie. Denn während der gesamten Zeit, in der dies vom Sozialgericht bearbeitet werden würde, würde █ all die Monate oder Jahre derweil weiterhin vom bisherigen Intensivpflegedienst im Kindergarten und Schule betreut werden, was in erster Linie positiv ist. Jedoch muss nach dem Urteil des Sozialgerichts der „Verlierer“ für all die Kosten des Intensivpflegedienstes der letzten Monate oder Jahre aufkommen, welche sich je nach Bearbeitungsdauer des Gerichts im sechsstelligen Bereich befinden würden.

Die █ KK möchte nun, dass der Bezirk █ für die Kosten einer Begleitung für █ aufkommt, da █ auch eine geistige Behinderung hat, entwicklungsverzögert ist und Autismus hat, wo nach Aussage der █ KK hier der Bezirk zuständig wäre.

Das Förderzentrum █ in welchem █ den Kindergarten und nun aktuell die Schule besucht, hatte die Idee, dass █ fortan mit einem Krankentransportwagen ins Förderzentrum gebracht werden könnte statt wie bisher im Behindertentransport mit Begleitung des Intensivpflegedienstes. Während der Zeit im Kindergarten bzw. mittlerweile Schule könnte die Überwachung von einer im Förderzentrum angestellten Krankenschwester übernommen werden. So die Idee vom Förderzentrum, um sicherzustellen, dass eine Teilhabe am Leben für █ trotz Ablehnung eines Intensivpflegedienstes durch die █ KK möglich ist.

Doch die Realität sieht nun anders aus: Jedes von dem Förderzentrum angefragte Krankentransportunternehmen hat dem Förderzentrum eine schriftliche Ablehnung geschickt. Kein Krankentransportunternehmen kann die Beförderung übernehmen da ihnen ein fachlich qualifiziertes Personal, welches eine Beatmung übernehmen kann, fehlt. Der Transport müsste durch einen Rettungswagen erfolgen, was aber organisatorisch und finanziell undenkbar ist. Auch die Schule findet

trotz großer Bemühungen keine Krankenschwester, welche sie als Schulbegleitung im Förderzentrum anstellen können. Auch gibt es bis heute keine Kostenzusage für die Finanzierung der Begleitung. Weder vom Bezirk noch von der Krankenkasse.

Seitdem – inzwischen über sieben Monate - fährt J. ihren Sohn täglich selbst ins 40 Km entfernte Förderzentrum zur Schule. Die Mutter wartet bzw. sitzt montags bis freitags sechs Stunden vorm Klassenzimmer, um die eventuell erforderliche Erstversorgung eines Krampfanfalles ihres Kindes übernehmen zu können. Am Nachmittag gehen für die Mutter die Versorgung und der Alltag zu Hause mit ihren drei Kindern weiter. Da es J. deshalb nun unter der Woche nicht mehr möglich ist zu arbeiten, bleibt ihr nur die Möglichkeit jedes Wochenende ihrer Tätigkeit nachzugehen.

All ihre Überstunden und Urlaubstage sind mittlerweile für die Begleitung von in der Schule aufgebraucht. Die dauerhafte Belastung und fehlende Entlastung hinterlassen Spuren – Spuren bei der Mutter, aber auch bei ihren drei Kindern. Die Mutter ist längst an ihrer Belastungsgrenze angelangt. Die KK sieht sich trotz der schwierigen Situation weiterhin nicht in der Pflicht, die intensivpflegerische Betreuung durch einen Intensivpflegedienst wieder zu übernehmen.

Der Kinderintensivpflegedienst, der bisher betreut hat, möchte in dieser Situation weiterhin unterstützen. Doch rechtlich und finanziell stößt das Team an seine Grenzen. Seit einigen Monaten wurde mehrmals von mehreren Institutionen angeboten damit an die Öffentlichkeit zu gehen. Doch bisher hat die Mutter dies immer wieder abgelehnt- zu groß ist für sie der Scham. Sie hofft jeden Tag auf eine Lösung, doch die Situation erscheint aussichtslos. Mittlerweile sieht keine andere Möglichkeit mehr als dies öffentlich zu machen. Gemeinsam mit möchte der Intensivpflegedienst den Fall nun an die Öffentlichkeit bringen – um auf die Lücken im Versorgungssystem aufmerksam zu machen und auf eine Lösung zu hoffen.

J. Fall wirft Fragen auf – nach den Grenzen des Systems, nach Verantwortung und nach der Unterstützung, die Familien mit schwerkranken Kindern in Deutschland tatsächlich erhalten.

**Kontakt:**

Häusliche Kinderkrankenpflege  
[Redacted contact information]

## HÄV: Fall 1 und 2

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	10.11.2025
Hausärztinnen- und Hausärzterverband	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: Kind, 4 Jahre mit Entwicklungsstörung, KBG Syndrom, balanciertem AVSD, präduktale Aortennisthmusstenos, regelmäßige kardiale Dekompensation, Sondenernährung -> keine täglich auftretenden lebensbedrohlichen Zustände

Fall 2: Kind, 4 Jahre mit Dravet Syndrom und Epilepsie, bei Anfällen regelmäßig Apnoen

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).</p> <p>Fall 1: Möglichkeit des Auftretens von lebensbedrohlichen Situationen mit Notwendigkeit sofortiger Intervention (Punkt 24 der HKP-RL „Spezielle Krankenbeobachtung“)</p> <p>Fall 2: dto.</p>
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Die lebensbedrohlichen Zustände treten glücklicherweise nicht täglich auf, dennoch ist nicht abzuschätzen, wann diese auftreten und dann ist eine sofortige Intervention durch Fachpersonal erforderlich. Zudem können die Eltern nicht 24/7 ihr Kind beobachten.</p> <p>Fall 2: dto., zudem hat der MD in seinem Gutachten ausgeführt, dass die Beatmung eines 4-jährigen Kindes auch von Hilfskräften (Begleiter im Kindergartenbus, Erzieher oder Lehrer) durchgeführt werden kann.</p>
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: In diesem Fall keine</p> <p>Fall 2: dto.</p>
<p><b>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Inklusion im Kindergarten, was nur in Begleitung einer Pflegefachkraft möglich ist.</p> <p>Fall 2: dto.</p>
<p><b>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://n Pflege-leaikon.org/leikon/koeerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 1: Die Versorgung muss alleine durch die Eltern erbracht werden.

Fall 2: dto.

## Caritas Mosaik-Schule: Fall 1 und 2

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	25.11.2025
<b>Deutscher Caritasverband e.V.</b> (hier: Mosaik-Schule, anerkannte Tagesbildungsstätte Christophorus Werk Lingen e.V.)	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

- Fall 1: Keine palliative Versorgung wie Absaugen oder Unterstützung bei Epilepsie
- Fall 2: Kein Behandlungspflegebedarf

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung Der Klient (11 Jahre alt) benötigt keine palliative Versorgung, dennoch bleibt die degenerative Erkrankung mit verkürzter Lebenserwartung und entsprechendem medizinischem und pflegerischen Bedarf.	<input checked="" type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung Die Klientin (14 Jahre alt) benötigt keine palliative Versorgung, dennoch bleibt die degenerative Erkrankung mit verkürzter Lebenserwartung und entsprechendem medizinischem und pflegerischen Bedarf.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

...			
2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?			
Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fall 1: kongenitales Myasthenisches Syndrom bei genetisch gesichertem VAMP1 – Defekt, hoher Speichelfluss mit Aspirationsgefahr</li> <li>- Fall 2: Epilepsie, Zustand nach CMV-Infektion des Gehirns</li> </ul>			
3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen <sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen <sup>2</sup> ) und warum?			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fall 1: es wurden große Fortschritte in der oralen Nahrungsaufnahme erzielt, diese können aufgrund der Aspirationsgefahr ohne medizinische Pflegekraft nicht weiter gefördert werden, die Versorgung läuft aktuell ausschließlich über die Sonde</li> </ul>			
5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fall 2: aktuell keine Ganztags- bzw. Vollzeitbetreuung möglich, Nahrungsaufnahme erfolgt ausschließlich über Sonde, orale Nahrungsaufnahme zu riskant, da Aspirationsgefahr</li> </ul>			
6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fall 1+2: Leistungen des Grundpflegebedarfs werden nach wie vor gewährleistet</li> </ul>			

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://n Pflege-Leitikon.org/leitikon/koeerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

## bad: Fälle 1 bis 3

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	25.11.2025
Bundesverband Ambulante Dienste und Stationäre Einrichtungen e.V.	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1 bis 2: Patienten haben keine Beatmung oder keine Trachealkanüle.  
Fall 3: Patient sei in der Lage sich die Maske selbstständig zu entfernen im Alltag.

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Patient (Kind) hat ein schweres Anfallsleiden	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Patient (Erwachsener) mit Maskenbeatmung und Hemiparese, kann sich die Maske nicht alleine aufsetzen.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: In kritischen Situationen kann der Patient die Maske nicht selbst entfernen – Panik, luftnötig. Beim Anlegen der Maske benötigt der Patient Hilfe, da er aufgrund gestörter Feinmotorik die Maske nicht richtig anlegen kann (Leckagen, Maskensitz = Druckstellen, Umschluss mobiler Sauerstoff an Beatmung).	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (L.-Ziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).</p> <p>Fall 1 und 2: Information liegt derzeit nicht vor und muss nachgereicht werden. Fall 3: COPD Grad IV, beginnende Demenz</p>
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Spezielle Krankenbeobachtung &gt; Anfallsleiden &gt; Medikamenten-Intervention Fall 2: Beatmung / Beatmungsmaske aufsetzen (sonst erfolgt keine Beatmung) Fall 3: Maske anlegen und ablegen, Überwachung Beatmungsgerät, Notfallmanagement zu unvorhergesehenen Zeiten, Sauerstoffüberwachung, Gerätewartung und Vorbereitung der Geräte für Beatmung – Sauerstoff – Gerätewechsel bzw. Zusammenschluss</p>
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1 und 2: Information liegt derzeit nicht vor und muss nachgereicht werden. Fall 3: Unterstützung bis zur Komplettübernahme der Körperpflege und er hauswirtschaftlichen Tätigkeiten (sind aufgrund der Luftnotigkeit nur beschränkt möglich)</p>
<p><b>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Teilhabe Bildung, Kita-Begleitung Fall 2: Information liegt derzeit nicht vor. Fall 3: Begleitung zu Spaziergängen, kulturellen Erlebnissen, sozialen Kontakten</p>
<p><b>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Keine professionelle Versorgung während des Widerspruchverfahrens Fall 2: Keine professionelle Versorgung während des Widerspruchverfahrens Fall 3: Es werden nach dem SGB V nur noch die Leistungen Medikamentengabe, Injektionen, Verbände anlegen und wechseln erbracht (Anmerkung: spezielle Leistungen wie Gerätewartung und – überprüfung werden abgelehnt)</p>

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

## AWO - GLG gepflegt leben: Fälle 1 bis 3

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein. GLG gepflegt leben GmbH (AWO -Bezirksverband OWL; eingereicht vom AWO Bundesverband)	30.10.2025
---	------------

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: Glottisches Larynx-CA, Korsakow-Syndrom, Einschätzung MD und KK: positive FEES kann zur Dekanülierung und Wegfall der Intensivpflichtigkeit führen

Fall 2: Muskeldystrophie, Z.n. Herztransplantation, Intensivpflege ist aufgrund positiver FEES zweimal abgelehnt worden, Pat. Wurde dekanüliert und ist dann reanimationspflichtig geworden

Fall 3: Subarachnoidalblutung, Dysphagie, Z.n. Reanimation

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: ärztl. Stellungnahme des Facharztes zur Notwendigkeit der Trachealkanüle und Sekretmanagement durch Fachpersonal reicht der KK und dem MD nicht aus, es wird sich nur auf die FEES Untersuchung berufen. Patient würde ohne Trachealkanüle allerdings nach kurzer Zeit in einen lebensbedrohlichen Zustand geraten (dies wurde in der Stellungnahme angegeben, findet keine Berücksichtigung)	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Sekretmanagement wird nicht berücksichtigt, dem Pat. Wurde mitgeteilt er müsste „Abhusten“ lernen, dass dieses nicht möglich ist, sagt seine Grunderkrankung schon aus, ebenfalls, dass er zweimal reanimationspflichtig	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

		tig geworden ist. Intensivpflege erst beim 3. Mal genehmigt, Potentialerhebungen werden weiterhin angefordert, Patient wird weiterhin regelmäßig an den Untersuchungen teilnehmen müssen, weil KK und MD dieses einfordern (individuell wird nichts betrachtet)	
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: wie Fall 2	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen). Dysphagie: geschätzte Anzahl 5</p>			
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: engmaschige Betreuung und Krankenbeobachtung durch Fachpersonal, Patient kann durch kognitive Einschränkung sein Krankheitsbild und damit verbundene Maßnahmen nicht einschätzen und eigenständig durchführen, bringt sich selbst immer wieder in lebensbedrohliche Situationen Fall 2 und 3: Sekretmanagement und Unterstützung in allen Lebenssituationen</p>			
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: hygienische Maßnahmen in Bezug auf eigenen Körper, Beratung und Anleitung (durch kognitive Einschränkung über 24 Std notwendig) Fall 2 und 3: komplette Grundpflege</p>			
<p><b>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Kommunikation nur mithilfe von Pflegepersonal möglich, Teilhabe nur mit Personal zu ermöglichen Fall 2: Teilhabe nur mithilfe von Personal möglich Fall 3: wie Fall 2</p>			
<p><b>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>			

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).  
<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://n Pflege-Leitkon.org/leitkon/koeerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

#### FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: zurzeit nur Genehmigungen nur für 2 Wochen, es werden mehrfach weitere ärztl. Maßnahmen angefordert.

Sollte der Leistungsanspruch abgelehnt werden, gibt es keine Einrichtung, die weiterversorgen kann

Fall 2: wie bei Fall 1

Fall 3: wie oben

**Bei weiteren Rückfragen oder notwendigen Unterlagen (auch anonymisiert möglich) sind wir gerne behilflich und hoffen auf Besserung der gewährleisteten Versorgung der Patienten.**

**Eine individuelle Betrachtung der Betroffenen wird nach unserer Einschätzung gänzlich unterlassen.**

## SHV – Forum Gehirn: Fälle 1 bis 3

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	20.11.2025
SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...). Fall 1: Schweres SHT Leistungen könnten auch durch Pflegehelfer erbracht werden, deshalb sei keine Leistung der AKI gegeben. Vielmehr handele es sich um eine Leistung der Eingliederungshilfe und nicht der GKV. Das erkennende Gericht hat dem Betroffenen eine Beobachtungsassistenz als Leistung der HKP zugesprochen.

Fall 2: Wachkoma. Betroffener sei nicht beatmungspflichtig und dementsprechend keine Leistung der AKI und der GKV. Angehörige mit Eigenleistungen in Höhe von T€ 5,5 pro Monat in vollstationärer neurologischer Fachpflegeeinrichtung konfrontiert. Versorgung durch Hospiz.

Fall 3: Wachkoma Patient hatte Ziffer 24. ist nicht beatmet und wird nunmehr in einem Bereich für „nicht-beatmete“ Wachkomapatienten ausschließlich mit Leistungen nach dem SGB XI und Sozialhilfe versorgt.

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Wir teilen die Auffassung des erkennenden SG.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Patient ist im Wachkoma und gehört somit einer Patientengruppe an, die nahezu ausschließlich Leistungen der Behandlungspflege ausprägt. Beratung war fehlerhaft, da über weitreichende Leistungen der Behandlungspflege in der Häuslichkeit nicht aufgeklärt wurde.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Wie zuvor Fall 2.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein: Begründung	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen). Zu Fall 3: Nahezu sämtliche unserer Betroffenen die sich in einer Phase F Einrichtung versorgen lassen haben über eine Verordnung nach Ziffer 24. HKP-RL verfügt. Mit der Ausdifferenzierung von Patienten in „beatmet“ und „nicht-beatmet“ in diesen Einrichtungen stehen Letzteren keine Leistungen der AKI zur Verfügung. Wir gehen derzeit bundesweit von etwa 1.500 Fällen aus, die entsprechend betroffen sind.</p>			
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...). Unsere Betroffenen prägen regelmäßig vor der Erkrankung keinerlei Pflegebedarf aus. Somit sind regelmäßige sämtliche Pflegemaßnahmen auf die Erkrankungen unserer Betroffenen zurückzuführen und stellen damit als Behandlungspflege Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung dar. So haben z.B. Menschen im Wachkoma regelmäßig ihre Fähigkeit zur Eigenlagerung verloren. Dementsprechend ist die Lagerung in diesen Fällen eine Leistung der GKV. Sofern die Schwere der Erkrankung akut lebensbedrohliche Situationen oder Gefahren erheblicher Gesundheitsschädigungen ausprägt bedürfen die Betroffenen einer Krankenbeobachtung (So die Fälle 2 und 3 wegen Epilepsie und Dysphagie). Sofern die Betroffenen nicht beatmet sind bedarf es für eine bedarfsgerechte Versorgung bei der leistungserbringenden Person keiner besonderen Kompetenz der Beatmungspflege. Demnach kann eine qualifizierte Krankenbeobachtung durch eine examinierte Pflegefachkraft genügen. Sofern lediglich Störungsfolgen verhindert werden müssen wie z.B. Vermeidung eines Sturzes kann auch eine allgemeine Krankenbeobachtung bzw. eine Beobachtungsassistenz als bedarfsgerechte Versorgung genügen (So Fall 1).</p> <p>Diese Formen der Krankenbeobachtung könnten durch Hausärzte verordnet werden, da die Assessments zur Beatmung und des Tracheostomas der AKI entbehrlich sind.</p> <p>Da diese Beobachtungstatbestände mittlerweile regelhaft von der Sozialgerichtsbarkeit zugesprochen werden, sollten sie zur Vermeidung von Überversorgungen und zur Entlastung der Gerichte sowie zur Stärkung der Versorgungs- und Rechtssicherheit als Regelleistungen in die HKP-RL aufgenommen werden.</p>			
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen?) und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...). Mit dem PSG II wurde der GBA dazu aufgefordert sämtliche bis zum 1.1.2017 als „Grundpflege“ bekannten Maßnahmen als verordnungsfähige Leistungen in die HKP-RL aufzunehmen. Dem ist der GBA mit kurzer Verzögerung nachgekommen. Die Frage, ob eine Pflegemaßnahme als Leistung der GKV oder der Sozialen Pflegeversicherung zuzuordnen ist bestimmt sich danach, ob die Krankheit kausal ist (vgl. BSG B 3 KR 2/13 R).</p>			
<p><b>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...). Hauswirtschaftliche Leistungen sowie Betreuungsleistungen z.B. Vorlesen finden bei allen vorgenannten Fällen Anwendung. Eine Beschulung ist aufgrund der Schwere der Erkrankung und des Alters keine ergänzende Leistung für unsere Betroffenen. In Einzelfällen werden Teilhabeleistungen in WfbMeH realisiert.</p>			

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).  
<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

6. **Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...). Besonders problematisch ist die Versorgung in Fällen des Fall 3. Diese Betroffenen werden in vollstationären Versorgung mit hohen Eigenleistungsanteilen belastet und werden über die Versorgung der Krankheitsfolgen innerhalb kürzester Zeit zu Sozialhilfeempfängern. Beachtlich ist dabei, dass die Patienten im Wachkoma explizit bereits im GKV-WSG von 2007 als Patientengruppe benannt wurde, die in vollstationären Versorgung Behandlungspflege erhalten sollten. In Fortführung dieses Anspruchs wurde im laufenden Gesetzgebungsverfahren zum GKV-IPReG stets betont, dass es nicht „auf das Vorhandensein des Lochs“ ankommt. Die zum Fall 3 geschilderten Veränderungen stehen in Widerspruch zum Gesetzgebungsverfahren und zum Gesetz. Beachtlich ist, dass – sofern diese Leistungspraxis – fortgesetzt wird, diese Betroffenen zur Realisierung ihres weitreichenden Anspruchs auf Behandlungspflege wieder in ihrer Häuslichkeit versorgt werden müssten.

## Begleitschreiben DKHV

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Adresse: In der Trift 13  
57462 Olpe  
Telefon: 0 27 61 - 9 41 29-0  
Fax: 0 27 61 - 9 41 29-60  
E-Mail: info@deutscher-  
kinderhospizverein.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V. · In der Trift 13 · 57462 Olpe

Gemeinsamer Bundesausschuss  
Antonia Stolle  
Gutenbergstr. 13  
10587 Berlin

Olpe, den 24.11.2025

### Überprüfung der HKP-Richtlinie in Bezug auf komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

#### Rückmeldung Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV) zur Expertenbefragung

Sehr geehrte Frau Stolle,  
sehr geehrte Damen und Herren,

wir bedanken uns für die Beteiligung an der Expertenbefragung zur Überprüfung der HKP-Richtlinie im Zusammenhang mit der Umstellung der speziellen Krankenbeobachtung auf die außerklinische Intensivpflege.

Wir begleiten mit unseren 33 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten bundesweit 946 Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeitenden sind regelmäßig bei den Familien im Einsatz, um als Ansprechpersonen und Alltagsbegleitende für die erkrankten jungen Menschen sowie ihre Geschwister zur Verfügung zu stehen und so die Familien zu entlasten. Unsere hauptamtlichen Koordinationskräfte sind darüber hinaus im regelmäßigen Austausch mit den Familien. Weitere Rückmeldungen zur Versorgungssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen erhalten wir von den mehr als 100 externen Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen, die als Mitgliedsorganisationen unserem Verein angehören.

Seit Einführung der Außerklinischen Intensivpflege erhalten wir zunehmend Rückmeldungen, dass die oft über viele Jahre etablierten Versorgungen durch qualifizierte Pflegedienste nach Begutachtung durch die medizinischen Dienste von den Krankenkassen abgelehnt werden. Auffällig ist dabei, dass die Zahl der Ablehnungen zuletzt weiter zugenommen hat, auch wenn bei den jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen keine maßgeblichen Verbesserungen des Krankheitsbildes zu erkennen oder zu erwarten sind.

#### Spendenkonten

Sparkasse Olpe-Drothagen-Wenden  
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72  
BIC: WELADED10PE

Volksbank Olpe-Wenden-Drothagen  
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00  
BIC: GENODEM1WDD

#### Mitgliedschaften/ Anerkennungen



Anerkennung als freier  
Träger der Jugendhilfe



[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)



Dem DKHV sind insgesamt mehr als 60 Fälle bekannt, bei denen in der Vergangenheit eine Versorgung mit spezieller Krankenbeobachtung erfolgt ist und nach Umstellung auf die AKI im Verlauf der beiden letzten Jahre eine ausreichende Versorgung nach Ablehnung der eingereichten AKI-Verordnungen nicht mehr sichergestellt werden konnte. 11 Fälle haben wir in den übermittelten Fragebögen exemplarisch detailliert dargestellt.

In allen uns bekannten Fällen handelt es sich um Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene gemäß §37c Absatz 1 SGB V. Mehrheitlich weisen die jungen Menschen neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen auf, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Fähigkeitseinschränkungen. Bei einer kleineren Gruppe besteht der Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung aufgrund seltener Erkrankungen und genetischer Defekte oder atypischer Krankheitsverläufe, die ein aufwändige Versorgung und ständige Interventionsbereitschaft erfordern.

In der überwiegenden Anzahl der Fälle erfolgt die weitere Versorgung nach Ablehnungsbescheid und Widerspruchsverfahren durch einstweiligen Gerichtsbeschluss. Bei einem relevanten Anteil der Fälle muss die ständige Krankenbeobachtung nach Versorgungsabbruch allein durch die Eltern erbracht werden. In diesen Fällen ist die Teilhabe an altersentsprechenden Bildungsangeboten wie Kindergarten oder Schule nicht mehr möglich, weil die Einrichtungsträger eine ausreichende fachgerechte Versorgung nicht gewährleisten können. Eltern berichten uns auch, dass sie ihre Berufstätigkeit aufgeben mussten, um die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder zu sichern. In diesen Fällen führt die Ablehnung der verordneten ständigen Krankenbeobachtung bei den erkrankten jungen Menschen zum Verlust der wirtschaftlichen Leistungskraft der gesamten Familie mit erheblichen sozialen Folgen, unter anderem auch für die nicht erkrankten Geschwister.

Wir begrüßen daher ausdrücklich, dass der G-BA die Überführung von Menschen mit Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft in die Außerklinische Intensivpflege noch einmal kritisch prüft und insbesondere für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen eine geeignete Anpassung der HKP-Richtlinie oder eine Klarstellung zugunsten einer einheitlichen und rechtssicheren Umsetzung der AKI-Richtlinie vorsieht.

Die gegenwärtig zu beobachtende Entwicklung, dass eine ausreichende gesundheitliche Versorgung für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung einzelfallbezogen vor Gericht eingeklagt werden muss, um die Versorgungssicherheit bei wiederholt unvorhersehbar auftretenden schweren gesundheitlichen Krisen bis hin zu lebensbedrohlichen Situationen gewährleisten zu können, ist aus unserer Sicht ein nicht hinnehmbarer Zustand. Die zusätzlichen Belastungen, denen betroffene Familien durch dauerhafte Pflege, soziale Isolation und finanzielle Engpässe ausgesetzt werden, sind mit dem Ziel einer verbesserten gesundheitlichen Versorgung durch Einführung der Außerklinischen Intensivpflege in keiner Weise zu vereinbaren.

Für Rückfragen oder einen ergänzenden Austausch stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Marcel Globisch  
Vorstand



## DKHV: Blatt 1: Fälle 1 bis 4

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.

24.11.2025

Deutscher Kinderhospizverein (DKHV) – Blatt 1

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.

Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1

Erkrankungsbild: Minderjährig mit spinaler Muskelatrophie Typ 2; chronisch respiratorische Insuffizienz; Husteninsuffizienz; schwere restriktive Ventilationsstörung; nächtliche nicht invasive Beatmung; muskuläre Insuffizienz

Ablehnungsgrund: „Lebensbedrohliche Situationen treten nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit unvorhersehbar täglich auf.“ (aus: MD Gutachten) Bewilligt wurden 75,5 Std. pro Monat.

Fall 2

Erkrankungsbild: Minderjährig mit Hirnfehlbildung mit schweren Entwicklungsstörungen; Epilepsie mit überwiegend astatischen Anfällen und vereinzelten Grand-Mal-Anfällen.

Ablehnungsgrund: „Anfallsassoziierte Komplikationen (z.B. Sturzereignisse mit Verletzung, Übergang in einen Grand-Mal-Anfall oder einen Anfallsstatus) können nicht ausgeschlossen werden. Mit hoher Wahrscheinlichkeit lebensbedrohliche Situationen liegen aber nicht vor.“ (aus: MD Gutachten)

Fall 3

Erkrankungsbild: Minderjährig mit Gendefekt; seltene chronische Komplexerkrankung; starke psychomotorische Retardierung; starke Ödeme am ganzen Körper mit großflächigen Verletzungen; in erhöhter Frequenz unvorhersehbar auftretende Sepsen, die in kürzester Zeit hochkritische Situationen auslösen (dokumentiert: 8 mal in 2024).

Ablehnungsgrund: „Die Symptome treten nicht täglich als akute lebensbedrohliche Krisen, die einer sofortigen, fachgerechten Intervention bedürfen wie z.B. bei einem Kreislaufstillstand oder bei einer plötzlichen Obliteration einer Trachealkanüle bei beatmeten Patienten. Bei einer beobachteten Verschlechterung des Zustandes des Kindes ist ein Zurufen des Notarztes immer möglich.“ (aus: MD Gutachten)

1

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Fall 4  <u>Erkrankungsbild:</u> Im jungen Erwachsenenalter andauernde frühkindliche Erkrankung; seltener genetischer Defekt mit angeborenem Fehlbildungssyndrom; schwere psychomotorische Entwicklungsstörung; Epilepsie; Schluckstörung; intermittierender Sauerstoffbedarf, oraler Absaugbedarf, im Verlauf entferntes Tracheostoma.  <u>Ablehnungsgrund:</u> „Unter Durchführung zahlreicher behandlungspflegerischer Maßnahmen (Medikation, Inhalationen, PEJ-Versorgung, Einsatz des Cough Assist) sind mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich unvorhersehbar lebensbedrohliche Situationen nicht zu erwarten. (...) Dennoch besteht die Notwendigkeit dafür, dass rund um die Uhr eine pflegerische Betreuung zur Verfügung steht, allerdings nicht aufgrund von mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich unvorhersehbaren lebensbedrohlichen Situationen.“ (aus: MD Gutachten)</p>			
<p><b>1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?</b></p>			
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>			
Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Monitoring, Inhalation, O2-Gabe, Cough Assist, orales Absaugen täglich zu unvorhersehbaren Zeiten erforderlich, Vorhalten des Beatmungsgerätes für unplanbare Einsätze erforderlich	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Zur Sicherstellung der medizinischen Behandlungsziele ist eine ständige Interventionsbereitschaft erforderlich, um Verletzungen durch das Anfallsgeschehen zu vermeiden, die Anfallsentwicklung zu beobachten und zu bewerten, bei Bedarf Maßnahmen zur Freihaltung der Atemwege zu ergreifen, die Erforderlichkeit der Medikamentengabe zu bewerten und bei Bedarf Notfallmaßnahmen einzuleiten. Insbesondere bei altersentsprechenden Aktivitäten außerhalb der familiären Häuslichkeit sind für die ständige Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft spezifisch eingewiesene und strukturiert eingearbeitete Pflegekräfte oder Pflegefachkräfte erforderlich.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Behandlungspflegerische Maßnahmen sind täglich zur Wundversorgung und Dekubitusbehandlung, für Injektionen und zur Versorgung von Port und Vesikostoma erforderlich. Für die Kindergartenbegleitung und während der Nacht ist ergänzend ständige Krankenbeobachtung erforderlich, um das fachgerechte Handling der großflächigen Verletzungen zu gewährleisten, Verschlechterungen des Gesundheitszustandes zu erkennen und bei Bedarf sofort geeignete Notfallmaßnahmen einzuleiten.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Es wurde eine nächtliche High-Flow Therapie verordnet, die aufgrund der psychomotorischen Entwicklungsstörung nur unzureichend toleriert wird. Ebenso werden Sauerstoffgaben bei häufig auftretenden Sauerstoffabfällen nur begrenzt und nur bei starkem Sättigungsabfall toleriert. Die erforderliche ständige Krankenbeobachtung erfordert daher eine patientenindividuelle strukturierte Einarbeitung der eingesetzten Pflegekräfte. Ein ständiges Monitoring der Vitalparameter ist erforderlich. Ergänzend kommt es unvorhersehbar, im Durchschnitt alle vier Wochen, zu schweren epileptischen Anfällen mit Erfordernis einer Notfallmedikation und bedarfsabhängiger Sauerstoffgabe. Bei auftretenden Infekten kann das vermehrte Sekret nicht mehr abgehustet werden und muss oral tief abgesaugt werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b>	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p>			
<p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).</p> <p>Fall 1: SMA Typ 2, bewilligt 10 Std. täglich          Fall 2: Erstbeantragung 2024          Fall 3: Gendefekt, chronische Komplexerkrankung, bewilligt 20 Std. pro Woche          Fall 4: Gendefekt, Fehlbildungssyndrom, Epilepsie -</p>			

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

### Geschätzte Anzahl der Betroffenen:

Dem DKHV sind insgesamt mehr als 60 Fälle bekannt, bei denen in der Vergangenheit eine Versorgung mit spezieller Krankenbeobachtung erfolgt ist und nach Umstellung auf die AKI im Verlauf der beiden letzten Jahre eine ausreichende Versorgung nach Ablehnung der eingereichten AKI-Verordnungen nicht mehr sichergestellt werden konnte. In allen Fällen handelt es sich um Kinder, Jugendliche oder junge Volljährige gemäß §37c Absatz 1 SGB V. Mehrheitlich weisen die junge Menschen neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen auf, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Fähigkeitseinschränkungen. Bei einer kleineren Gruppe besteht der Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung aufgrund seltener Erkrankungen und genetischer Defekte oder atypischer Krankheitsverläufe, die ein aufwändige Versorgung und ständige Interventionsbereitschaft erfordern. In der überwiegenden Anzahl der Fälle erfolgt die weitere Versorgung nach Ablehnungsbescheid und Widerspruchsverfahren durch einstweiligen Gerichtsbeschluss. Bei einem relevanten Anteil der Fälle muss die ständige Krankenbeobachtung nach Versorgungsabbruch durch die Eltern erbracht werden. In diesen Fällen ist die Teilhabe an altersentsprechenden Bildungsangeboten wie Kindergarten oder Schule nicht mehr möglich, weil die Einrichtungsträger eine ausreichende fachgerechte Versorgung nicht gewährleisten können. Eltern berichten uns auch, dass sie ihre Berufstätigkeit aufgeben mussten, um die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder zu sichern. In diesen Fällen führt die Ablehnung der verordneten ständigen Krankenbeobachtung bei den erkrankten Kindern zum Verlust der wirtschaftlichen Leistungskraft der gesamten Familie mit erheblichen sozialen Folgen, unter anderem auch für die nicht erkrankten Geschwisterkinder.

### 3. Welche **behandlungspflegerischen** Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: ständige Interventionsbereitschaft, da lebensbedrohliche Situationen unplanbar jederzeit eintreten können und eine sofortige fachgerechte Intervention erfordern. Eine krisensichere medizinische Versorgung ist ohne die sofortige pflegerische Interventionsbereitschaft nicht möglich. Siehe auch Angaben unter 1.1.1

Fall 2: Um folgenschwere gesundheitliche Komplikationen durch das in Häufigkeit und Schweregrad unvorhersehbar auftretende Anfallsgeschehen zu vermeiden ist eine ständige Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft zur Sicherstellung der ärztlichen Behandlungsziele erforderlich. Ergänzende behandlungspflegerische Maßnahmen sind Symptomkontrolle und Krisenintervention bei Anfallsgeschehen, bei Bedarf Freihalten der Atemwege, Bewertung der Erfordernis einer Notfallmedikation, Gabe von Notfallmedikamenten und Wirkungskontrolle bei Patienten, die wegen erheblicher krankheitsbedingter Fähigkeitsstörungen nicht zur gesundheitlichen Selbstversorgung befähigt sind.

Fall 3: Neben den täglich erforderlichen punktuellen Maßnahmen der Behandlungspflege ist zur fachgerechten pflegerischen Versorgung außerhalb der familiären Häuslichkeit und während der Nacht, wenn die Versorgung nicht durch eine im Haushalt lebende Person erbracht werden kann, eine ständige Krankenbeobachtung und sofortige Interventionsbereitschaft erforderlich, um das fachgerechte Handling der großflächigen Verletzungen zu gewährleisten, Verschlechterungen des Gesundheitszustandes zu erkennen und bei Bedarf sofort geeignete Notfallmaßnahmen einzuleiten.

Fall 4: Es kommt wiederholt zu tiefen Sättigungsabfällen, die ein ständiges Monitoring und eine sofortige Intervention erfordern, um weitere Verschlechterungen des Gesundheitszustands zu vermeiden. Bei auftretenden Infekten liegt regelmäßig ein erhöhter Interventionsbedarf vor. Ergänzend ist das Anfallsgeschehen zu beobachten und die Notwendigkeit von Bedarfsmedikamenten zu prüfen. Bei Anfällen sind die Atemwege durch fachgerechte Intervention freizuhalten.

### 4. Welche darüberhinausgehenden **pflegerischen** Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der motorischen Insuffizienz erforderlich

Fall 2: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 3: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind unter Berücksichtigung der großflächigen Verletzungen Bestandteil der verordneten Leistungen, da sie zu deren Wirksamkeit erbracht werden müssen.  
Fall 4: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich

**5. Welche **nicht pflegerischen** Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: keine Angaben

Fall 2: keine Angaben

Fall 3: keine Angaben

Fall 4: keine Angaben

**6. Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: Gegen den Ablehnungsbescheid wurde Klage erhoben. Bis Abschluss des Verfahrens wurde vom zuständigen Sozialgericht AKI im einstweiligen Rechtsschutz gewährt.

Fall 2: Ablehnung der AKI durch die KK. Pflegerische Leistungen werden allein von der Familie erbracht.

Fall 3: Laufende Klage vor dem SG, aktuelle Versorgung durch neuen LE im einstweiligen Rechtsschutz.

Fall 4: nicht bekannt

## DKHV: Blatt 2: Fälle 1 bis 3

### FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	24.11.2025
Deutscher Kinderhospizverein (DKHV) – Blatt 2	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1:

Erkrankungsbild: Jugendlicher mit Mucopolysaccharidose Typ IIIa (MPS), spastische Parese, therapierefraktäre Epilepsie, ausgeprägte Schluckstörung, zunehmende respiratorische Insuffizienz

Ablehnungsgrund: „Bei der klinischen Gesamtkonstellation liegt hier eine aufwändige Versorgung im Rahmen einer weit fortgeschrittenen Palliativsituation mit umfassender psychosozialer Betreuung und krankheitsbedingter Technologieabhängigkeit vor. Somit werden rein formal die Voraussetzungen für AKI nach §37c SGB V – unabhängig von der Krankheitsproblematik der Versicherten – nicht erfüllt. Über den Hilfebedarf gem. SGB XI hinaus wird der KK empfohlen, ggf. die Möglichkeit der Einrichtung eines persönlichen Budgets nach SGB IX und/oder behandlungspflegerischen Kontingents sowie eine Rückzugspflege zu prüfen.“ (aus: MD Gutachten)

Fall 2:

Erkrankungsbild: Junger Mensch mit schwer zu behandelnder epileptischer Enzephalopathie, allgemeiner Entwicklungsstörung und Intelligenzminderung, keine expressive Sprachentwicklung, unterschiedliche Anfallstypen treten mehrfach täglich auf, unter Bewusstseinsstörung kommt es dabei zu Atemaussetzern und Aspirationsgefahr

Ablehnungsgrund: Die nächtliche Überwachung erfolgt durch einen Pflegedienst. Die Dokumentation weist mehrfach wöchentlich nächtliche Anfälle aus. Tagsüber erfolgt die Versorgung durch Familienangehörige. Zu den Tageszeiten erfolgte keine strukturierte Dokumentation. „In den genannten Dokumentationen werden keine Vitalparameter, wie Sauerstoffsättigung oder Herzfrequenz dokumentiert, eine Gabe der verordneten Bedarfsmedikation oder das Absetzen eines Notrufes erfolgt nicht. Die Anfälle dauerten 5-67 Sekunden, sistieren unter Beobachtung, teilweise unter körperlicher Berührung. Akut lebensbedrohliche Zustände sind den Dokumentationen nicht zu entnehmen. (...) Dass die Versi-

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

cherte einer, insbesondere nächtlichen Betreuung/Beaufsichtigung bedarf ist unbestritten. Die durchzuführenden Maßnahmen, wie Absichern der Versicherten im epileptischen Anfall, beruhigend einwirken, evtl. Gabe der Bedarfsmedikation, Auslösen der Rettungskette erfordern keine intensivpflegerischen Kenntnisse. Das verordnete Bedarfsmedikament ist zur Laienanwendung zugelassen. Zusätzlich können behandlungspflegerische Maßnahmen über eine Verordnung der häuslichen Krankenpflege nach Muster 12 erfolgen.“ (aus: MD Gutachten)

Fall 3:  
Erkrankungsbild: Kleines Kind mit Gendefekt, degenerative Nervenerkrankung, komplexes Symptomgeschehen, Dysphagie und Epilepsie, absaugpflichtiges Tracheostoma, ständiges Monitoring  
Ablehnungsgrund: „Bei der klinischen Gesamtkonstellation liegt hier eine aufwändige Versorgung im Rahmen einer weit fortgeschrittenen Palliativsituation mit umfassender psychosozialer Betreuung und krankheitsbedingter Technologieabhängigkeit vor. Der Versicherte leide an einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Über den Hilfebedarf gem. SGB XI hinaus wird der KK empfohlen, ggf. die Möglichkeit der Einrichtung eines persönlichen Budgets nach SGB XI und/oder behandlungspflegerischen Kontingents zu prüfen. (...) Bei integrierender Gesamtbetrachtung kann hier nicht erkannt werden, dass eine sofortige ärztliche oder pflegerische Intervention bei lebensbedrohlichen Situationen mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich unvorhersehbar erforderlich wäre.“ (aus: MD Gutachten)

**1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?**

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> In Abstimmung mit dem beteiligten Palliativteam wurde auf die Anlage eines Tracheostoma und die Möglichkeit einer künstlichen Beatmung als lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet. Davon unbenommen ist die Fortsetzung der seit Jahren andauernden Behandlung der Dysphagie, der Epilepsie und der zunehmenden respiratorischen Insuffizienz mit Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft. Es ist nicht Aufgabe des MD, den zwischen Familie und Palliativteam vereinbarten palliativmedizinischen Versorgungsbedarf in Frage zu stellen. Der Hilfebedarf und die Notwendigkeit von behandlungspflegerischen Maßnahmen wird durch die krankheitsbedingt begrenzte Lebenserwartung des jungen Menschen nicht eingeschränkt.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Eine mangelhafte Dokumentation darf sich mit Rücksicht auf die Patientensicherheit nicht anspruchsmindernd auswirken. Hierbei ist auch zu berücksichtigen, dass ein Monitoring infolge der Fähigkeitsstörungen durch die Versicherten nicht toleriert wird. Das dynamische Anfallsgeschehen mit wechselnden Anfallstypen erfordert bei jedem Anfall eine qualifizierte Bewertung und Abwägung erforderlicher Interventionen, u.a. Maßnahmen zur Sicherung der Atemwege, Bedarfsmedikation und Sicherung der Patientin, um Verletzungen durch das Anfallsgeschehen zu vermeiden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Das absaugpflichtige Tracheostoma erfordert eine ständige Überwachung und sofortige Interventionsbereitschaft. Bei einem erst kurz zurückliegenden Krampfanfall wurde ein pathologischer Sättigungsabfall mit Sauerstoffbedarf und Notfallmedikation dokumentiert. Aus dem in den vergangenen Monaten durch regelmäßige Medikamentengabe insgesamt stabilisierten Allgemeinzustand kann angesichts der fortschreitenden Grunderkrankung nicht auf einen künftig komplikationsfreien Krankheitsverlauf geschlossen werden.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b>	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b>	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			

**2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?**

Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen),  
 Fall 1: MPS Typ IIIa, Verordnung über 80 Std./Monat  
 Fall 2: Refraktäre Epilepsie, Verordnung über 10 Std./täglich

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 3: Gendefekt, degenerative Nervenerkrankung, komplexes Symptombeschehen, Versorgung 24/7

### Geschätzte Anzahl der Betroffenen:

Dem DKHV sind insgesamt mehr als 60 Fälle bekannt, bei denen in der Vergangenheit eine Versorgung mit spezieller Krankenbeobachtung erfolgt ist und nach Umstellung auf die AKI im Verlauf der beiden letzten Jahre eine ausreichende Versorgung nach Ablehnung der eingereichten AKI-Verordnungen nicht mehr sichergestellt werden konnte.

In allen Fällen handelt es sich um Kinder, Jugendliche oder junge Volljährige gemäß §37c Absatz 1 SGB V. Mehrheitlich weisen die jungen Menschen neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen auf, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Fähigkeitseinschränkungen.

Bei einer kleineren Gruppe besteht der Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung aufgrund seltener Erkrankungen und genetischer Defekte oder atypischer Krankheitsverläufe, die eine aufwändige Versorgung und ständige Interventionsbereitschaft erfordern.

In der überwiegenden Anzahl der Fälle erfolgt die weitere Versorgung nach Ablehnungsbescheid und Widerspruchsverfahren durch einstweiligen Gerichtsbeschluss. Bei einem relevanten Anteil der Fälle muss die ständige Krankenbeobachtung nach Versorgungsabbruch durch die Eltern erbracht werden. In diesen Fällen ist die Teilhabe an altersentsprechenden Bildungsangeboten wie Kindergarten oder Schule nicht mehr möglich, weil die Einrichtungsträger eine ausreichende fachgerechte Versorgung nicht gewährleisten können. Eltern berichten uns auch, dass sie ihre Berufstätigkeit aufgeben mussten, um die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder zu sichern. In diesen Fällen führt die Ablehnung der verordneten ständigen Krankenbeobachtung bei den erkrankten Kindern zum Verlust der wirtschaftlichen Leistungskraft der gesamten Familie mit erheblichen sozialen Folgen, unter anderem auch für die nicht erkrankten Geschwisterkinder.

### 3. Welche **behandlungspflegerischen** Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: Bedarfsabhängig Sauerstoffgabe über Nasensonde erforderlich, unregelmäßig oraler Absaugbedarf, unregelmäßiger Einsatz des Hustenassistenten, täglich epileptische Anfälle, jeweils mit Bedarf der Bewertung und Entscheidung über geeignete Notfallmedikation, ständiger Überwachungs- und Interventionsbedarf wegen hoher Aspirationsgefahr, Überwachung der Vitalparameter 24 Std./tägl.

Fall 2: Zur Vermeidung schwerer gesundheitlicher Komplikationen durch unvorhersehbar auftretende und in Art und Ausprägung wechselnde epileptische Anfälle, ist eine ständige Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft zur Sicherstellung der ärztlichen Behandlungsziele erforderlich. Ergänzende behandlungspflegerische Maßnahmen sind Symptomkontrolle und Krisenintervention bei Anfallgeschehen, bei Bedarf sofortige Intervention zum Freihalten der Atemwege, Abwägung zur Erfordernis einer Notfallmedikation und Schutz vor sekundären Verletzungen durch das Anfallgeschehen. Die Patientin ist wegen erheblicher krankheitsbedingter Fähigkeitsstörungen nicht zur gesundheitlichen Selbstversorgung befähigt.

Fall 3: Ständige Überwachung der Vitalparameter, Absaugbedarf zu unregelmäßigen Zeiten, Sauerstoffbedarf Situationsabhängig zu unregelmäßigen Zeiten, Überwachung und Bewertung des Interventionsbedarfes bei unregelmäßig auftretenden Krampfanfällen.

### 4. Welche darüberhinausgehenden **pflegerischen** Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen?) und warum?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich

Fall 2: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich

Fall 3: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhindern oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

5. Welche **nicht pflegerischen** Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: keine Angaben

Fall 2: keine Angaben

Fall 3: keine Angaben

6. **Wie** erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1: Abhilfebescheid der Krankenkasse nach Widerspruchsverfahren.

Fall 2: Laufendes Klageverfahren, bis Abschluss des Verfahrens wurde vom zuständigen Sozialgericht AKI im einstweiligen Rechtsschutz für 24/7 gewährt.

Fall 3: Infolge der Ablehnung von AKI und Versorgungsabbruch erfolgte eine sofortige Klinikeinweisung. Nach mehrwöchigem Klinikaufenthalt und erneuter AKI-Verordnung wurde eine Neuversorgung in der familiären Häuslichkeit etabliert.

## DKHV: Blatt 3: Fälle 1 bis 4

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	24.11.2025
Deutscher Kinderhospizverein (DKHV) – Blatt 3	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: [hkp@g-ba.de](mailto:hkp@g-ba.de)) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1:

Erkrankungsbild: Kind mit Gendefekt, globale Entwicklungsstörung, epileptische Encephalopathie, muskuläre Hypotonie, Hypersalivation und Schluckstörung, Ernährungsstörung, Temperaturregulationsstörung, Hüftluxation, rezidivierende Elektrolytentgleisungen

Ablehnungsgrund: Verordnung „ohne Angabe einer vitalen Funktionseinschränkung mit der Begründung: geistige Beeinträchtigung. (...) Beim Hausbesuch hustet das Kind mehrfach kräftig, wird auch zum effektiven Husten aufgefordert. Wiederholt wird Sekret aus dem Mund gewischt, teilweise wird Sekret auch geschluckt. Kein Absaugen. Pulsoxymeter nicht angeschlossen. (...) Sofern von der Schule nicht ausreichend Personal zur Verfügung gestellt werden kann, wird empfohlen ggf. auch über das Modell des persönlichen Budgets während des Schulbesuches sicherzustellen, dass das vom Kind produzierte Sekret gelöst wird (atemetapeutische Übungen/Thorax Vibration), vom Kind ausgespuckt wird und in ein Tuch aufgenommen wird, teilweise (nicht täglich) abgesaugt wird, neben den übrigen pflegerischen Verrichtungen (Lagerung, Bekleidungswechsel, Ernährung, Windelwechsel). (...) Spezielle Krankenbeobachtung findet sich nicht (mehr) in der häuslichen Krankenpflegerichtlinie. Spezielle Krankenbeobachtung wurde ersetzt durch Außerklinische Intensivpflege. Die Voraussetzungen für außerklinische Intensivpflege liegen – wie oben angeführt – nicht vor.“ (aus: MD Gutachten)

Fall 2:

Erkrankungsbild: Kind mit therapierefraktärer Epilepsie,

Ablehnungsgrund: Interventionsbedarf planbar, für erforderlich Schulbegleitung wird Leistung der Eingliederungshilfe empfohlen

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Fall 3:  <u>Erkrankungsbild:</u> Kind mit spastischer Cerebralparese, Entwicklungsstörung, Tetraparese, strukturelle Epilepsie mit komplex-fokalen Anfällen und rezidivierenden epileptischen States  <u>Ablehnungsgrund:</u> „Status epilepticus ganz selten (zuletzt vor 6 Monaten), sodass aktuell von einem stabilisierten Gesundheitszustand und gut eingestellter Epilepsie auszugehen ist. (...) Zusammenfassend sind die die Voraussetzungen für die beantragte Leistung nicht erfüllt, da eine ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft zur individuellen Kontrolle und permanenten Einsatzbereitschaft nicht erforderlich ist. (...) Bei lebensbedrohlicher Situation im Sinne eines Status epilepticus wird die Alarmierung der Rettungskette dringend empfohlen.“ aus: MD-Gutachten</p> <p>Fall 4:  <u>Erkrankungsbild:</u> Kind mit komplexer genetischer Erkrankung, Hypoplastisches Linksherzsyndrom, Z.n. Norwood-OP, Entwicklungsverzögerung, Ernährungsstörung mit rezidivierendem Erbrechen, regelmäßige Erschöpfungszustände durch unzureichende Durchblutung, durch Blutverdünnung bei Erschöpfung erhöhtes Sturzrisiko mit dokumentierten schweren Einblutungen.  <u>Ablehnungsgrund:</u> „Zusammenfassend ist festzuhalten, dass das Kind im Kindergartenalltag aufgrund seiner schweren kardialen Erkrankung mit syndromal bedingten Besonderheiten (Erbrechen, Sturzgefahr, Blutungsneigung, Erschöpfungszustände) durch eine geschulte Fachkraft begleitet werden muss, die einerseits die Besonderheiten des Kleinkindalters und andererseits die schweren kardialen Beeinträchtigungen mit schwankender, reduzierter Sauerstoffsättigung einschätzen und bewerten kann, um entsprechende Maßnahmen (körperliche Schonung, Schlaf, Nahrungsgeschwindigkeit der Bolusgabe und ggf. – Menge, Medikamentengabe, Intervall der Vitalzeichenmessungen) einzuleiten. Dies ist im Kindergartenalltag durch die Betreuer / Erzieher nicht zu gewährleisten. Es handelt sich hier um ein komplexes Krankheitsbild. Das Kind sollte aber die Möglichkeit haben, im Rahmen seiner Belastungsgrenzen den Kindergarten zu besuchen. (...) Aus kinderärztlich-sozialmedizinischer Sicht benötigt das Kind während des Kindergartenalltags weiterhin Unterstützung durch eine geschulte Pflegefachkraft, die in der Lage ist, auf die Besonderheiten des schwer kranken Kindes angemessen zu reagieren, Vitalwerte zu deuten, zunehmende Schwäche zu erkennen, das Kind zur Teilhabe im Kindergartenalltag zu begleiten. Die Voraussetzungen für Außerklinische Intensivpflege liegen jedoch nicht vor.“ (aus: MD-Gutachten)</p>			
<p><b>1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?</b></p>			
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>			
Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Die im MD-Gutachten beschriebene stabile Gesamtsituation ist das Ergebnis der bisherigen fachgerechten Versorgung. Es besteht weiterhin ständig erhöhte Aspirationsgefahr, ständige Monitorüberwachung, Interventionsbedarf zur fachgerechten Sekretmobilisation und Sekretmanagement, Absaugbedarf (oral) zu unbestimmten Zeiten, Sauerstoffbedarf zu unbestimmten Zeiten. Die Angabe „geistige Behinderung“ ist auf dem Formular 62B an der hierfür vorgesehenen Stelle als Erläuterung zur Art der Bewusstseinsstörung vermerkt. Verminderte Compliance in Folge komplexer Funktionsbeeinträchtigungen. In jüngerer Zeit Zunahme klinisch dokumentierter cerebraler Krampfanfälle mit Notfallmedikation und erforderlicher Wirkungskontrolle, ggf. Ergänzungsmedikation, dabei zusätzlich erhöhte Aspirationsgefahr. Verordneter Leistungsumfang 9 Std./Tag zur Schulbegleitung. Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft werden in der Häuslichkeit durch die Eltern geleistet. Die individuelle, ständige Überwachung und Interventionsbereitschaft kann durch die Schule nicht geleistet werden. Vor Verordnung der speziellen Krankenbeobachtung / AKI kam es in der Vergangenheit in der Schule fallbezogen zu vielen Notarztbesuchen bei lebensbedrohlichen Situationen. In der Häuslichkeit waren vor Verordnung der speziellen Krankenbeobachtung / AKI wiederholt Klinikeinweisungen infolge von sekundären Elektrolytentgleisungen bei unkontrolliert auftretender Hyperthermie erforderlich.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Die Eingliederungshilfe hat 2023 vor Beantragung der HKP/AKI kurzzeitig eine Kindergartenbegleitung geleistet. Die Leistungs-zusage wurde zurückgezogen, weil unvorhersehbar erforderliche Leistungen der Behandlungspflege nicht von den eingesetzten Assistenzkräften erbracht werden konnten.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung:</b> ständige Monitorüberwachung und Interventionsbereitschaft erforderlich, um Anfallsgeschehen und Anfallsentwicklung zu beobachten und zu bewerten, bei Bedarf Schutzmaßnahmen gegen sekundäre	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

		Verletzungen, Maßnahmen zur Freihaltung der Atemwege, Beurteilung erforderlicher Medikamentengabe und notwendiger Einleitung von Notfallmaßnahmen. Insbesondere beim Schulbesuch sind für die ständige Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft spezifisch eingewiesene und strukturiert eingearbeitete Pflegekräfte oder Pflegefachkräfte erforderlich.	
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b> Die Einschätzung, dass während des Kindergartenalltags weiterhin Unterstützung durch eine geschulte Pflegefachkraft erforderlich ist wird geteilt. Die Ablehnung der AKI ist angesichts der zutreffenden Beschreibung des Sachverhaltes jedoch nicht nachvollziehbar. Ständige Krankenbeobachtung und Überprüfung der Vitalparameter, Beurteilung und Umsetzung fachgerechter Interventionen bei Sättigungsabfällen, Erbrechen oder Erschöpfung, Freihalten der Atemwege, Verabreichung von Notfallmedikamenten und Wirkungskontrolle sind behandlungspflegerische Maßnahmen, die nicht durch andere Leistungsträger erbracht werden können. Hilfsweise wäre bei Ablehnung der AKI mindestens eine ständige Krankenbeobachtung nach HKP-RL in geregelterm Stundenumfang anzuerkennen.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> <b>Nein: Begründung</b>	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).          Fall 1: Gendefekt mit komplexem Krankheitsbild, Epilepsie, hohe Aspirationsgefahr          Fall 2: Therapierefraktäre Epilepsie          Fall 3: Therapierefraktäre Epilepsie          Fall 4: Komplexe genetischer Erkrankung mit hypoplastischem Linksherzsyndrom</p> <p><u>Geschätzte Anzahl der Betroffenen:</u>          Dem DKHV sind insgesamt mehr als 60 Fälle bekannt, bei denen in der Vergangenheit eine Versorgung mit spezieller Krankenbeobachtung erfolgt ist und nach Umstellung auf die AKI im Verlauf der beiden letzten Jahre eine ausreichende Versorgung nach Ablehnung der eingereichten AKI-Verordnungen nicht mehr sichergestellt werden konnte. In allen Fällen handelt es sich um Kinder, Jugendliche oder junge Volljährige gemäß §37c Absatz 1 SGB V. Mehrheitlich weisen die junge Menschen neurologische oder neuromuskuläre Erkrankungen auf, überwiegend mit komplexen Erkrankungen und Fähigkeitseinschränkungen.          Bei einer kleineren Gruppe besteht der Bedarf an ständiger Krankenbeobachtung aufgrund seltener Erkrankungen und genetischer Defekte oder atypischer Krankheitsverläufe, die ein aufwändige Versorgung und ständige Interventionsbereitschaft erfordern.          In der überwiegenden Anzahl der Fälle erfolgt die weitere Versorgung nach Ablehnungsbescheid und Widerspruchsverfahren durch einstweiligen Gerichtsbeschluss. Bei einem relevanten Anteil der Fälle muss die ständige Krankenbeobachtung nach Versorgungsabbruch durch die Eltern erbracht werden. In diesen Fällen ist die Teilhabe an altersentsprechenden Bildungsangeboten wie Kindergarten oder Schule nicht mehr möglich, weil die Einrichtungsträger eine ausreichende fachgerechte Versorgung nicht gewährleisten können. Eltern berichten uns auch, dass sie ihre Berufstätigkeit aufgeben mussten, um die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder zu sichern. In diesen Fällen führt die Ablehnung der verordneten ständigen Krankenbeobachtung bei den erkrankten Kindern zum Verlust der wirtschaftlichen Leistungskraft der gesamten Familie mit erheblichen sozialen Folgen, unter anderem auch für die nicht erkrankten Geschwisterkinder.</p>			
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Ständige Krankenbeobachtung, Monitorüberwachung, ständige Interventionsbereitschaft für Sekretmanagement und fachgerechter Sekretmobilisation, unregelmäßiger Absaugbedarf (oral), Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Krampfanfällen, Notfallmedikation mit Wirkungskontrolle, Temperaturkontrolle und fachgerechte Intervention bei Hyperthermie</p>			

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Fall 2: Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Krampfanfällen, bei Bedarf Freihalten der Atemwege, Bewertung der Erfordernis einer Notfallmedikation, Gabe von Notfallmedikamenten und Wirkungskontrolle bei Patientin, die wegen erheblicher krankheitsbedingter Fähigkeitsstörungen nicht zur gesundheitlichen Selbstversorgung befähigt ist</p> <p>Fall 3: Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Krampfanfällen, bei Bedarf Freihalten der Atemwege, Bewertung der Erfordernis einer Notfallmedikation, Gabe von Notfallmedikamenten und Wirkungskontrolle bei Patienten, der wegen erheblicher krankheitsbedingter Fähigkeitsstörungen nicht zur gesundheitlichen Selbstversorgung befähigt ist</p> <p>Fall 4: Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft bei Erbrechen und Erschöpfungszuständen, bei Bedarf Freihalten der Atemwege, Bewertung der Erfordernis einer Notfallmedikation, Gabe von Notfallmedikamenten und Wirkungskontrolle bei Patienten, der wegen erheblicher krankheitsbedingter Fähigkeitsstörungen nicht zur gesundheitlichen Selbstversorgung befähigt ist</p>
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen?) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich          Fall 2: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich          Fall 3: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich          Fall 4: körperbezogene Pflegemaßnahmen sind aufgrund der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen erforderlich</p>
<p><b>5. Welche nicht pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: keine Angaben          Fall 2: keine Angaben          Fall 3: keine Angaben          Fall 4: keine Angaben</p>
<p><b>6. Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Gegen den Ablehnungsbescheid wurde Klage erhoben. Bis Abschluss des Verfahrens wurde vom zuständigen Sozialgericht AKI im einstweiliger Rechtsschutz gewährt          Fall 2: Während laufendem Widerspruchsverfahren erforderliche Klinikweisung wegen Status epilepticus, nachfolgend wurde AKI anerkannt          Fall 3: Seit AKI-Ablehnung werden die ständige Krankenbeobachtung und erforderliche Interventionen von der Mutter alleine geleistet.          Fall 4: Versorgung nach Ablehnung des Widerspruchs seit sechs Monaten nur noch in der Häuslichkeit durch die Eltern. Ein Kindergartenbesuch ist seither nicht mehr möglich. Nach Kassenwechsel wurde aktuell eine neue Verordnung zur Prüfung eingereicht.</p>

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen  
oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

## Klinikum Osnabrück: Fälle 1 bis 5

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	21.10.2025
Klinikum Osnabrück, Neuromedizinisches Zentrum, Dept. Schlafmedizin	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1-3 und Fall 5: Beatmung sei „nur“ nicht-invasiv, damit per Definition nicht lebenserhaltend (noch < 16 h) und darum nicht mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege verbunden

Fall 4: Beatmung sei bisher nicht etabliert und deshalb kein besonders hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege gegeben

1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Beatmungszugang ist nie und Beatmungsdauer nicht per se ausschlaggebend für AKI-Notwendigkeit im Einzelfall – konkret waren zudem Dysphagie und Immobilität unberücksichtigt.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Beatmungszugang ist nie und Beatmungsdauer nicht per se ausschlaggebend für AKI-Notwendigkeit im Einzelfall – konkret waren Immobilität und Erkrankung des Lebenspartners unberücksichtigt.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Beatmungszugang ist nie und Beatmungsdauer nicht per se ausschlaggebend für AKI-Notwendigkeit im Einzelfall – konkret waren Immobilität und Alleinstehend-Sein unberücksichtigt.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Notwendigkeit der mechanischen Hustenassistentz, Dysphagie und vollständige motorische Hilflosigkeit (hoher Pflegeaufwand, Lagerungswechsel) wurden nicht berücksichtigt.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Begründung: Notwendigkeit der mechanischen Hustenassistentz, Dysphagie und vollständige motorische Hilflosigkeit (hoher Pflegeaufwand, Lagerungswechsel) wurden nicht berücksichtigt.	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
...			
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).          Fall 1, 2 und 4: Amyotrophe Lateralsklerose – ca. 6.000-8.000 Pat. in Deutschland          Fall 3: Morbus Pompe – extrem selten (1:40.000-1:100.000), aber stellvertretend für schwere Verläufe zahlreicher anderer genetisch bedingter Myopathien und Muskeldystrophien, die kumulativ deutlich häufiger sind          Fall 5: spinale und bulbäre Muskelatrophie (Kennedy-Syndrom) – auch selten, aber ebenfalls stellvertretend für andere genetisch bedingte Motoneuronerkrankungen, v. a. spinale Muskelatrophie (SMA)</p>			
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Sekretbeseitigung/mechanische Hustenassistentz, orales Absaugen, Beaufsichtigungspflicht bei der Nahrungsaufnahme, Lagerung im Bett bei hochgradiger Immobilität          Fall 2: Sekretbeseitigung/mechanische Hustenassistentz, Auf- und Absetzen der Beatmungsmaske, Lagerung          Fall 3: Sekretbeseitigung/mechanische Hustenassistentz          Fall 4: Sekretbeseitigung/mechanische Hustenassistentz/Aspirationsschutz          Fall 5: Sekretbeseitigung/mechanische Hustenassistentz/Aspirationsschutz, Auf- und Absetzen der Beatmungsmaske</p>			
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden <b>pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Alle Fälle: Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, basale Körperpflege, Transfer und Lagerung bei hochgradiger Immobilität          Fälle 1,2 und 4: Hilfestellung bei der Kommunikation</p>			
<p><b>5. Welche <b>nicht pflegerischen</b> Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1,2 und 4: Hilfe bei der Kommunikation, Ermöglichung sozialer Teilhabe          Fall 3: Ermöglichung sozialer Teilhabe          Fall 5: Ermöglichung sozialer Teilhabe</p>			
<p><b>6. <b>Wie</b> erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Krankheitsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p>Fall 1: Angehörige und zeitweiliger Einsatz eines ambulanten Pflegedienstes ohne besondere Qualifikation</p>			

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräften/Pflegekräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).  
<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://n Pflege-Leitkon.org/leitkon/koeerperbezogene-pflegemaassnahmen/>, abgerufen am 07.10.2025

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen  
oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 2: Angehörige und Versorgungsteam i. R. eines persönlichen Budgets  
Fall 3: Pflegeheim ohne besondere Qualifikation  
Fall 4 und 5: Angehörige und ambulanter Pflegedienst ohne besondere Qualifikation

## BHK: Fälle 1 bis 16

### FRAGEBOGEN

**Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendige Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen**

Bitte fügen Sie den Namen Ihrer Organisation ein.	27.11.2025
Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. (BHK e.V.)	

#### Inhaltliche Fragen zur Durchführung einer Expertenbefragung

##### Hinweise für die Beantwortenden:

- die Fragen beziehen sich jeweils auf nach der HKP- und/oder AKI-Richtlinie versorgte Patientinnen und Patienten,
- antworten Sie bitte aufgrund konkreter Hinweise aus der Versorgung,
- beantworten Sie bitte nur Fragen, zu denen Sie Aussagen treffen können,
- wenn Ihnen mehrere Fälle bekannt sind, notieren Sie ihre Antworten bitte für jeden einzelnen Fall (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

1. Sind Ihnen Fallgestaltungen von Patientinnen und Patienten bekannt, die Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung nach Nr. 24 der HKP-RL erhalten haben und die nun nach Einführung der AKI-RL bei unverändertem Erkrankungszustand keine AKI erhalten?

- Ja → Bitte fahren Sie nun mit der Beantwortung von Frage 1.1. fort.
- Nein → Die Beantwortung des Fragebogens ist für Sie hier abgeschlossen. Bitte senden Sie uns den Fragebogen dennoch zu (E-Mail: hkp@g-ba.de) Vielen Dank!

1.1 Welche Begründung wurde angeführt, dass keine Leistungen nach der AKI-Richtlinie zur Verfügung gestellt werden können?

Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).

##### Fall 1:

Krankheitsbild: Epilepsie primär generalisiert (G40.3 G) genetische Epilepsie bei SNA-Mutation;  
Chromosomenanomalie (Q99.9 G) Duplikationen SCN1A, SCN2A und SCN3A;  
Intelligenzminderung mit autistischen Zügen (F84.1 G);  
Atypischer Autismus (F84.1);  
Infantile Zerebralparese;  
Doppelnieren links (Q63.1 G);  
Sprachentwicklungsstörung (F80.9 G);  
Urosepsis

Begründung: - Anwesenheit einer Pflegefachkraft für kontinuierliche Beobachtung und Interventionsbereitschaft  
Zur Verhinderung lebensbedrohlicher Zustände sei medizinisch nicht begründbar  
- über Zeitraum von 3 Monaten selbstlimitierende Absenzen, keine Notfallmedikation, keine Sauerstoffgabe

##### Fall 2:

Krankheitsbild: Trachealstenose (J39.80 G);  
Notfallmäßige Re-Tracheotomie 08/24;  
Pneumonie beidseitig;

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

	Dyspnoe (R06.0 G); Frühkindlicher Hirnschaden bronchopulmonale Dysplasie
Begründung:	- Absaugen könne durch Versicherte selbst erfolgen, müsse nur u.U. auf Notwendigkeit hingewiesen werden, auf Überlastungssituation sei zu achten - solle trägerübergreifender Einsatz eines Einzelfallhelfers geprüft werden
<u>Fall 3:</u>	
Krankheitsbild:	Dravet-Syndrom (G40.3) mit rezidivierenden Status epilepticus mit Intensivpflichtigkeit Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung (F83)
Begründung:	- aus bestünde keine mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich auftretenden, vital bedrohlichen Ereignisse mit sofortigen Interventionsbedarf durch eine pflegerische Fachkraft (z.B. Gabe eines Bedarfsmedikaments, Sauerstoffapplikation, Sekretabsaugung), da vorgenommene Maßnahmen der Temperaturmessung und Kühlung durch Entkleiden, Anlegen einer Kühlweste, kühlende Bäder von Händen und Füßen (erhöhte Körpertemperatur als Anfallstrigger) keine Maßnahmen seien, die einer fachpflegerischen Intervention entsprechen - Anwesenheit einer in Behandlungspflege qualifizierten Pflegefachkraft nicht erforderlich
<u>Fall 4:</u>	
Krankheitsbild:	Störung des Lysin- und Hydroxylysinstoffwechsels (E72.3) Dystonie (G24.9) Laryngospasmus (J38.5) Störung des Plasmaprotein-Stoffwechsels (E88.0) Dyskinetische Zerebralparese Entwicklungsstörung
Begründung:	- es komme nicht mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich zu lebensbedrohlichen Situationen mit der Notwendigkeit einer sofortigen intensivpflegerischen/fachpflegerischen Intervention - bei den zu ergreifenden Maßnahmen handele es sich nicht um fachpflegerische Interventionen
<u>Fall 5:</u>	
Krankheitsbild:	Diabetes mellitus Typ 1
Begründung:	Voraussetzung für AKI sei nicht gegeben Keine Notwendigkeit der ständigen Anwesenheit einer Pflegefachkraft
<u>Fall 6:</u>	
Krankheitsbild:	homozygote Mutation im AVIL-Gen Zustand nach Nierentransplantation (Z94.0) Anorexie (R63.0) Schwere globale Entwicklungsstörung (F89) Intelligenzminderung (F79.9)
Begründung:	- keine tägliche/nahezu tägliche lebensbedrohlichen und unvorhergesehenen Ereignisse erkennbar, die einen fachpflegerischen Interventionsbedarf ausweisen
<u>Fall 7:</u>	
Krankheitsbild:	angeborene Fehlbildung des Gehirns (Q04.9) Angeborene Fehlbildungssyndrome (Q87.0) Sonstige generalisierte Epilepsie und epileptische Syndrome (G40.4) Sonstige und nicht näher bezeichnete Symptome, die das Nervensystem und das Muskel-Skelettsystem betreffen (R29.8)

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Begründung:	- Anwesenheit einer Pflegefachkraft im Rahmen der AKI als kontinuierliche Beobachtung und Interventionsbereitschaft nicht begründbar - lebensbedrohliche Situationen mit Notwendigkeit der sofortigen behandlungspflegerischen Intervention (Gabe eines Notfallmedikaments oder Sauerstoff, Sicherung der Atemwege) sei nicht gegeben
<u>Fall 8:</u>	
Krankheitsbild:	Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL) schwere Mehrfachbehinderung spastische Parese respiratorische Partialinsuffizienz reziv. Bronchitiden palliativ
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen
<u>Fall 9:</u>	
Krankheitsbild:	Chromosomenduplikationen, generalisierte Epilepsie, spastische tetraplegische Zerebralparese, Entwicklungsstörungen, chronisch obstruktive Bronchitis
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen
<u>Fall 10:</u>	
Krankheitsbild:	Glioblastom orale Chemo muskuläre Hypotonie rez. Aspirationspneumonien Palliativ
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen
<u>Fall 11:</u>	
Krankheitsbild:	Angeborene komplexe Fehlbildungen im Gesicht, Schädel, Kehlkopf, Nasengängen Epilepsie Sauerstoffbedarf Kleinhirnhypoplasie muskuläre Hypotonie obstruktive Bronchitiden Sauerstoff bei Bedarf
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen
<u>Fall 12:</u>	
Krankheitsbild:	Rett Syndrom, ausgeprägte Epilepsie, Encephalopathie rez. obstruktive Bronchitiden Entwicklungsstörung
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen
<u>Fall 13:</u>	

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Krankheitsbild:	Diabetes		
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen		
<u>Fall 14:</u>			
Krankheitsbild:	Diabetes geistige u. körperliche Beeinträchtigung		
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen		
<u>Fall 15:</u>			
Krankheitsbild:	Diabetes		
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen		
<u>Fall 16:</u>			
Krankheitsbild:	Diabetes, geistige u. körperliche Beeinträchtigung		
Begründung:	- keine AKI-relevanten Maßnahmen		
<b>1.1.1 Teilen Sie diese Einschätzung? Wenn nicht: Warum teilen Sie diese Einschätzung nicht?</b>			
Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).			
Fall 1	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Notwendigkeit einer kontinuierlichen Beaufsichtigung und Betreuung durch qualifizierten Intensivpflegedienst ärztlich bestätigt; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 2	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: selbstständiges Absaugen aufgrund frühkindlicher Hirnschädigung nicht möglich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 3	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: Notwendigkeit der ständigen Anwesenheit einer qualifizierten Fachkraft ärztlich bestätigt, medizinisch versierte Interventionsmöglichkeiten ; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 4	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: ständige Anwesenheit u.a. zur Intervention bei Laryngospasmus und Vermeidung von Stress und Aspiration; ; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 5	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nein: Begründung: sehr starke Blutzuckerschwankung binnen kurzer Zeit; ; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	<input type="checkbox"/> Keine Angabe
Fall 6		Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	
Fall 7		Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	
Fall 8		Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	
Fall 9		Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R	

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

Fall 10	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
Fall 11	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
Fall 12	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
Fall 13	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
Fall 14	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
Fall 15	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
Fall 16	Nein, weil ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft zwecks Interventionsbereitschaft erforderlich; siehe auch BSG, Urteil v. 28.11.2002, Az: B 3 KR 38/04 R
<p><b>2. Auf Grundlage welcher konkreten Erkrankungen bestand bei diesen Fällen nach Frage 1.1 Anspruch auf Leistungen der speziellen Krankenbeobachtung (Leistungsziffer 24 der HKP-Richtlinie)?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre Antwort ein (zum Beispiel: zugrundeliegende Erkrankung – geschätzte Anzahl der Betroffenen).</p> <p>Fall 1 - 16: jeweils siehe oben</p>	
<p><b>3. Welche <b>behandlungspflegerischen</b> Maßnahmen<sup>1</sup> (auch unter Einbezug versorgungsbezogener Risiken) halten Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 dennoch für erforderlich und warum?</b></p> <p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p><u>Fall 1:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitoring</li> <li>- ketone Diät</li> <li>- Ketonwertmessung</li> <li>- Blutzuckermessung bei Bedarf</li> <li>- Benennung und Bewertung der Vitalwerte Vitalparameter Herz- und Atemfrequenz</li> <li>- Medikamentengabe</li> <li>- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement</li> </ul> <p><u>Fall 2:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitoring</li> <li>- absaugen tracheal</li> <li>- TK-Wechsel, Verband</li> <li>- Reinigung Stoma</li> </ul>	

<sup>1</sup> § 2 Abs. 1 Satz 1 HKP-RL: Maßnahmen der ärztlichen Behandlung, die dazu dienen, Krankheiten zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern und deren Durchführung an Pflegefachkräfte/Pflegerkräfte übertragen werden kann (Behandlungspflege).

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

- Inhalation mit NaCl
- Benennung und Bewertung der Vitalwerte Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung im Blut
- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement

### Fall 3:

- Monitoring
- frühzeitige Bedarfsmedikation
- Medikamentengabe
- Benennung und Bewertung der Vitalparameter Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung im Blut
- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement

### Fall 4:

- Monitoring
- Inhalation
- Hustenassistent
- Sekretmanagement
- Dysphagiemanagement (Schlucktraining, Nahrungsgabe über PEG)
- Benennen und Bewerten der Vitalparameter Herzfrequenz und Atemfrequenz
- Medikamentengabe über Button
- Verbandwechsel Button
- Bedarfsmedikamente bei Schmerzen und Unruhe
- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement

### Fall 5:

- Monitoring
- Messung Blutzucker
- Insulingabe
- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement

### Fall 6:

- Monitoring
- Sekretmanagement (Inhalationsgerät)
- Benennung und Bewertung der Vitalwerte Herzfrequenz, Atemfrequenz
- Sauerstoffsufflation
- Atemstimulierende Maßnahmen
- Hustenassistent
- Richten und Verabreichen enterale Ernährungsgabe
- Button System
- Wundversorgung Buttonsystem
- Überwachung Portsystem
- Dysphagiemanagement
- Medikamentengabe
- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement

### Fall 7:

- Monitoring
- Benennung und Bewertung der Vitalwerte Herzfrequenz, Atemfrequenz, Sauerstoffsättigung
- Einleiten und Durchführen von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement
- Sekretmanagement (Absaugen, Inhalation)
- Dysphagiemanagement
- Medikamentengabe
- Sauerstoffsufflation (Notfallversorgung)
- Dekubitus-Prophylaxe

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

### Fall 8:

spezielle Krankenbeobachtung  
Sekretmanagement  
med. Inhalation  
Absaugen bei Bedarf  
Erfassung und Bewertung der Vitalparameter  
Durchführung von Notfallmaßnahmen und des Krisenmanagement  
AAPV  
Anleitung und Beratung der Angehörigen  
Inhalation

### Fall 9:

Atemstimulierende und atemvertiefende Maßnahmen  
bei Bedarf Anpassung und Überwachung der Sauerstoffgabe  
Absaugen bei Bedarf  
med. Inhalationen  
spezielle neurologische Krankenbeobachtung  
Sicherungspflege in der Alltagsbegleitung  
Vitalzeichenkontrolle

### Fall 10:

Atemstimulierende, sekretlösende und Atemvertiefende Maßnahmen  
Spezielle Krankenbeobachtung  
Vitalzeichenkontrolle  
Umgang mit dem Pflegephänomen "Angst" in der allgemeinen Palliativversorgung (APPV)  
Anleitung und Beratung von Angehörigen

### Fall 11:

spezielle Krankenbeobachtung  
Ständige Interventionsbereitschaft zur  
Behandlungspflege in Krisensituationen  
atemstimulierende, sekretlösende und atemvertiefende Maßnahmen  
Vitalzeichenkontrolle  
absaugen bei Bedarf  
Einmalkatheterisierung bei Harnverhalt  
Sicherungspflege in der Alltagsbegleitung  
Anleitung und Beratung der Eltern  
Palliativpflege AAPV Übergang in SAPV

### Fall 12:

atemstimulierende, sekretlösende und atemvertiefende Maßnahmen  
Vitalzeichenkontrolle  
spezielle Krankenbeobachtung  
Medikamentenverabreichung  
Dysphagiemanagement  
bei Bedarf absaugen  
Interventionsbereitschaft in Krisensituationen  
Sicherungspflege in der Alltagsbegleitung  
Anwendung und Bedienung des Cough assistent

### Fall 13:

Spez. Überwachung mit daraus ergebenden Interventionen,  
Erfassung und Bewertung von Vitalparametern  
Krisenmanagement  
Anleitung und Beratung zur Stärkung der persönl. Kompetenz

### Fall 14:

Spez. Überwachung mit daraus ergebenden Interventionen,  
Sekretmanagement,  
Anwendung von Inhalations- und Absauggeräten,  
Erfassung und Bewertung von Vitalparametern

## FRAGEBOGEN

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p>Krisenmanagement Anleitung und Beratung der Angehörigen</p> <p><u>Fall 15:</u> Spez. Überwachung mit daraus ergebenden Interventionen, Erfassung und Bewertung von Vitalparametern Krisenmanagement Anleitung und Beratung zur Stärkung der persönl. Kompetenz</p> <p><u>Fall 16:</u> Spez. Überwachung mit daraus ergebenden Interventionen, Sekretmanagement, Anwendung von Inhalations- und Absauggeräten, Erfassung und Bewertung von Vitalparametern Krisenmanagement Anleitung und Beratung der Angehörigen</p>
<p><b>4. Welche darüberhinausgehenden pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 als erforderlich an (z. B. körperbezogene Maßnahmen<sup>2</sup>) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p><u>Fall 1:</u> - Wechsel/Kontrolle Inkontinenzmaterial - Toilettentraining - An- und Ausziehen, - Transfer</p> <p><u>Fall 4:</u> - An- und Ausziehen - Transfer - Wechsel/Kontrolle Inkontinenzmaterial</p> <p><u>Fall 6:</u> - Hilfe bei Körperpflege - Wechsel/Kontrolle Inkontinenzmaterial - An- und Auskleiden</p>
<p><b>5. Welche nicht pflegerischen Bedarfe sehen Sie bei den Fällen nach Frage 1.1 ggf. noch (z. B. Leistungen zur Teilhabe an Bildung, Leistung zur sozialen Teilhabe auch unter dem Aspekt der inklusiven Angebote in Kita und Schulen) und warum?</b></p>
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p> <p><u>Fall 4:</u> Pädagogische Hilfe in der Schule</p> <p><u>Fall 6:</u> - mittels Integrationsassistenz Kernkompetenzen für berufliche Teilhabe in einer WfbM stärken</p>

<sup>2</sup> Unter dem Begriff körperbezogene Pflegemaßnahmen (früher „Grundpflege“) sind alle pflegerischen Maßnahmen zusammengefasst, die im Rahmen der Körperpflege, der Ernährung und Mobilität nötig werden. Quelle: <https://pflege-lexikon.org/lexikon/koerperbezogene-pflegemaassnahmen/> abgerufen am 07.10.2025

**FRAGEBOGEN**

Überprüfung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie in Bezug auf gegebenenfalls notwendigen Anpassungen oder Klarstellungen für komplexe Versorgungsbedarfe oder besondere Versorgungskonstellationen

<p><b>6. Wie erfolgt nach Ablehnung des Leistungsanspruches auf außerklinische Intensivpflege die Versorgung bzw. welche Leistungen stehen den Fällen nach Frage 1.1 tatsächlich zur Verfügung?</b></p>	
<p>Bitte geben Sie hier Ihre fallbezogene Antwort unter Angabe des Erkrankungsbildes ein (zum Beispiel: Fall 1, Fall 2, Fall 3...).</p>	
<u>Fall 1:</u>	- vorläufige Leistungsbewilligung AKI nach gerichtlichen Eilverfahren – Hauptsacheverfahren (Klage) aktuell noch anhängig beim Sozialgericht
<u>Fall 2:</u>	- vorläufige Leistungsbewilligung AKI nach gerichtlichen Eilverfahren – Hauptsacheverfahren (Widerspruchsverfahren) aktuell noch nicht beendet
<u>Fall 3:</u>	- Krankenkasse übernimmt vorläufig befristet bis 8.12. Kosten für AKI-Leistung; aktuell gerichtliches Eilverfahren anhängig; Hauptsacheverfahren (Widerspruchsverfahren) aktuell noch nicht beendet
<u>Fall 4:</u>	- Neuantrag nach bestandskräftiger Ablehnung
<u>Fall 5:</u>	- Weiterleitung des Antrags von Krankenkasse an das Sozialamt und anschließende Rückgabe des Antrags durch Sozialamt an Krankenkasse
<u>Fall 6:</u>	- Assistenzleistung nach SGB IX
<u>Fall 7:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 8:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 9:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 10:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 11:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 12:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 13:</u>	- keine Versorgung
<u>Fall 14:</u>	- Versorgung über HKP
<u>Fall 15:</u>	- Versorgung über AKI
<u>Fall 16:</u>	- Versorgung durch Assistenzkraft

## Tabelle mit bearbeiteten Antworten

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungspflege- rische Maßnahmen	4. Kurzform pflegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht pflege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_1_MZEB_1_F1	Erwachs.	k. A.	Atmung	Dysphagie Sekret- management	Juvenile metachromatische Leukodystrophie, Epilepsie, Tetraparese, Darmpassagestörung	Interventionsbereit- schaft Sekretmanagement	körperbezogene Pflegetechniken, Gabe enterale Ernährung, Medikamenten- gabe	Teilhabe Werkstatt, soziale Teilhabe Freizeit	ja	AKI
Fall_2_MZEB_1_F2	Erwachs.	k. A.	Atmung	Dysphagie Sekret- management	Juvenile metachromatische Leukodystrophie, Epilepsie, Tetraparese, Dysphagie, Darmpassagestörung	Interventionsbereit- schaft Sekretmanagement	körperbezogene Pflegetechniken, Gabe enterale Ernährung, Medikamenten- gabe	Teilhabe Werkstatt, soziale Teilhabe Freizeit	ja	AKI
Fall_3_MZEB_1_F3	Erwachs.	k. A.	Atmung Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Epilepsie Aspiration Ileus	Epilepsie, Tetraparese, Dysphagie, Ileus	Interventionsbereit- schaft Absaug- bereitschaft bei gastrointestinalen Transportstörungen	körperbezogene Pflegetechniken, Gabe enterale Ernährung, Medi- kamentengabe	Teilhabe Werkstatt, soziale Teilhabe Freizeit	ja	AKI
Fall_4_MZEB_2_F1	Erwachs.	73	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Epilepsie situative Absaugung	Epilepsie, Tetraparese, Dysphagie	k. A.	k. A.	k. A.	voriäufig	AKI
Fall_5_MZEB_2_F2	Erwachs.	30	Atmung Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Aspiration situative Absaugung	Muskeldystrophie Duchenne, respiratorische Insuffizienz, Dysphagie, Intermittierende nicht invasive Beatmung	k. A.	k. A.	k. A.	voriäufig	AKI

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfelegerische Maßnahmen	4. Kurzform pfelegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_6_DIGAB_F_1	Minder- jährig	k. A.	Behandlungs- pflege Dokumentation	Sekret- management Beatmung Geräte- bedienung	SMA II	Beatmung	Relevanz	Relevanz	unklar	Versorgung unklar
Fall_7_DIGAB_F_2	Erwachs.	unter 27	AKI nachts Dokumentation	Tracheostoma Beatmung	chronische respiratorische u. ventilatorische Insuffizienz, Spina bifida, Arnold-Chiari- Malformation, Asthma bronchiale	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Relevanz	Teilhabe Beruf, soziale Teilhabe, Relevanz	voriäufig	AKI 12/17 bewilligt
Fall_8_DIGAB_F_3	Erwachs.	k. A.	AKI-Relevanz	Sekret- management Beatmung Geräte- bedienung	Muskeldystrophie vom Gliedergürtel- typ-Calpainopathie (LGMD2A) mit Tetraparese	Beatmung	Relevanz	Relevanz	voriäufig	AKI
Fall_9_DIGAB_F_4	Erwachs.	unter 27	Ereigniswahr- scheinlichkeit Atmung Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung Sekret- management	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsberei- tschaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	Relevanz	Relevanz	ja	AKI 24 Stunden tgl.
Fall_10_DIGAB_F_5	Minder- jährig	k. A.	Pflegefachkraft	Interventionsber- eitschaft Krankenbeobach- tung Sekretmanagem- ent	Tango2-Defekt mit Kardiomyopathie	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Relevanz	Relevanz	voriäufig	AKI 12 Stunden tgl.
Fall_11_DIGAB_F_6	Erwachs.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Behandlungs- pflege	Sekret- management Beatmung Geräte- bedienung	Congenitale Myopathie	Sekretmanagement Beatmung	Relevanz	Relevanz	unklar	k. A.

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfelegerische Maßnahmen	4. Kurzform pfelegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfelege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_12_DIGAB_F_7	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung Sekret- management	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement Dysphagie- management	Relevanz	Relevanz	voriäufig	AKI
Fall_13_DIGAB_F_8	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Gehirntumor Krampfanfälle	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	Relevanz	Relevanz	unklar	unklar
Fall_14_DIGAB_F_9	Minder- jährig	k. A.	AKI nachts	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	Relevanz	Relevanz	unklar	unklar
Fall_15_DIGAB_F_10	Erwachs.	unter 27	Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	Relevanz	Relevanz	voriäufig	AKI
Fall_16_DIGAB_F_11	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Atmung	Interventions- bereitschaft Krankenbeob- achtung Sekret- management Beatmung Gerä- tebedienung	SMA II, Tetraparese	Sekretmanagement Beatmung	Relevanz	Teilhabe Schule, Relevanz	ja	AKI 10 Stunden tgl.; Eltern
Fall_17_DIGAB_F_12	Erwachs.	unter 27	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Sekretmanagem- ent Beatmung Geräte- bedienung	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Dysphagie- management	Relevanz	Relevanz	voriäufig	Versorgung in Intensiv- pflege-WG

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfelegerische Maßnahmen	4. Kurzform pfelegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfelege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_18_DIGAB_F_1 3	Erwachs.	unter 27	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Epilepsie Kran- kenbeobachtung Dysphagie- management	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	Relevanz	Teilhabe Werkstatt, Relevanz	voriäufig	HKP/AKI 21,6 Stunden (unklar, ob tgl.)
Fall_19_DIGAB_F_1 4	Erwachs.	unter 27	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Krankenbeob- achtung Sekret- management Beatmung	Mitochondriopathie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	Relevanz	Relevanz	ja	AKI 20 Stunden tgl.
Fall_20_DIGAB_F_1 5	Erwachs.	Ren- ten- alter	Ereigniswahr- scheinlichkeit Behandlungs- pflege	Sekretmanage- ment Beatmung Geräte- bedienung	Morbus Pompe	Sekretmanagement Beatmung	Relevanz	Relevanz	unklar	unklar
Fall_21_DIGAB_F_1 6	Erwachs.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Dokumentation	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	AICARDI-Syndrom Anfälle	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	Relevanz	Relevanz	voriäufig	AKI
Fall_22_DIGAB_F_1 7	Erwachs.	unter 27	Ereigniswahr- scheinlichkeit Dokumentation	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung Beatmung Gerä- tebedienung	Trisomie 21	Interventionsbereit- schaft Beatmung	Relevanz	Teilhabe Werkstatt, Relevanz	ja	AKI 24 Stunden
Fall_23_DIGAB_F_1 8	Erwachs.	unter 27	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Lennox-Gastaut- Syndrom, Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	Relevanz	Relevanz	ja	10 Stunden tgl. Intensiv- pflege HKP/AKI und Angehörige

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfege- rische Maßnahmen	4. Kurzform pflegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht pfle- gerische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_24_DIGAB_F_1 9	Erwachs.	unter 27	Atmung	Falsche Anwen- dung der AKI-RL und des GKV- IPReG durch MD	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	Relevanz	Relevanz	ja	AKI 22,36 Stunden tgl.
Fall_25_DIGAB_F_2 0	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Behandlungs- pflege	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	KLF7_Gen Missense- Variante	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Beatmung	Relevanz	Teilhabe Kita, Relevanz	voriäufig	AKI
Fall_26_DIGAB_F_2 1	Erwachs.	k. A.	Atmung Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Dysphagie	ALS Tetraparese Dysphagie	Interventionsbereit- schaft Sekretmana- gement Dysphagie- management	Relevanz	soziale Teil- habe, Hilfe bei Kommunika- tion, Relevanz	ja	AKI 22,65 Stunden tgl.
Fall_27_DIGAB_F_2 2	Minder- jährig	k. A.	Atmung Behandlungs- pflege	Kranken- beobachtung Sekret- management	SMA II	Interventionsbereit- schaft Krankenbeob- achtung Sekret- management Dys- phagiemanagement	Relevanz	Teilhabe Schule, Relevanz	unklar	unklar
Fall_28_DIGAB_F_2 3	Erwachs.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Querschnittlähmung Ateminsuffizienz	Kranken- beobachtung Sekretmanagement Darmmanagement	Relevanz	Regelalters- grenze, Relevanz	ja	AKI 22,65 Stunden tgl.
Fall_29_DIGAB_F_2 4	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Querschnittlähmung Ateminsuffizienz	Kranken- beobachtung Sekretmanagement Darmmanagement	Relevanz	Teilhabe Schule, Relevanz	ja	AKI 22,65 Stunden tgl.
Fall_30_DIGAB_F_2 5	Erwachs.	unter 27	Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	Relevanz	soziale Teilhabe, Relevanz	ja	AKI 300 Stunden monatl.
Fall_31_DIGAB_F_2 6	Erwachs.	19	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie (therapierefraktär)	k. A.	Relevanz	Relevanz	k. A.	k. A.
Fall_32_DIGAB_F_2 7	Erwachs.	22	Atmung Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft	Epilepsie (therapierefraktär)	k. A.	Relevanz	Relevanz	k. A.	k. A.

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfege- rische Maßnahmen	4. Kurzform pflegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_33_DIGAB_F_2 8	Erwachs.	18	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft	Epilepsie	k. A.	Relevanz	Relevanz	k. A.	k. A.
Fall_34_DIGAB_F_2 9	Minder- jährig	8	Ereigniswahr- scheinlichkeit AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Epilepsie	k. A.	Relevanz	Relevanz	k. A.	k. A.
Fall_35_DGSPJ_GNP _F1	Minder- jährig	4	Atmung	Kinderintensiv- pflegebedarf	Epilepsie	Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	Teilhabe Bildung, soziale Teilhabe	nein	vermehrte Vorstellung in SPZ, Fach- ambulanzen, akute station- näre Aufent- halte; Ver- sorgungs- sicherheit in der Häuslich- keit nicht sicher- gestellt.
Fall_36_DGSPJ_GNP _F2	Minder- jährig	2	AKI-Relevanz	Kinderintensiv- pflegebedarf	Mikrodeletions- syndrom 19q11q- 13.12	Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	Teilhabe Bildung, soziale Teilhabe	nein	vermehrte Vorstellung in SPZ, Fach- ambulanzen, akute station- näre Aufent- halte; Ver- sorgungs- sicherheit in der Häuslich- keit nicht sicher- gestellt.

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfelegerische Maßnahmen	4. Kurzform körperbezogene Pflegetechniken Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfelegerische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_37_DGSPJ_GNP _F3	Erwachs.	19	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft	Dravet Syndrom Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Atmung	körperbezogene Pflegetechniken	Teilhabe Bildung, soziale Teilhabe	nein	vermehrte Vorstellung in SPZ, Fach- ambulanzen, akute statio- näre Aufent- halte; Ver- sorgungs- sicherheit in der Häuslich- keit nicht sicher- gestellt.
Fall_38_HÄV_F_1	Minder- jährig	4	Ereigniswahr- scheinlichkeit	k. A.	KBG Syndrom	Interventionsbereit- schaft	keine Bedarfe	Teilhabe Kindergarten	nein	Eltern
Fall_39_HÄV_F_2	Minder- jährig	4	k. A.	k. A.	Dravet Syndrom Epilepsie	Interventionsbereit- schaft	keine Bedarfe	Teilhabe Kindergarten	nein	Eltern
Fall_40_Caritas_F_1	Minder- jährig	11	Behandlungs- pflege	medizinisch- pfelegerischer Bedarf	Myasthenisches Syndrom	k. A.	Nahrung	k. A.	nein	Leistungen der Grundpflege
Fall_41_Caritas_F_2	Minder- jährig	14	Behandlungs- pflege	medizinisch- pfelegerischer Bedarf	Epilepsie	k. A.	k. A.	Teilhabe derzeit nicht möglich	nein	Leistungen der Grundpflege
Fall_42_bad_F_1	Minder- jährig	k. A.	Atmung	Anfallsleiden	Anfallsleiden	Kranken- beobachtung	Info fehlt	Teilhabe Kita, Bildung	nein	keine pro- fessionelle Versorgung
Fall_43_bad_F_2	Erwachs.	k. A.	Atmung	Unterstützung Maske	fehlt	Beatmung	Info fehlt	keine Information	nein	keine pro- fessionelle Versorgung

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfege- Maßnahmen	4. Kurzform körperbezogene Pflegetechniken Bedarfe	5. Kurzform nicht pflege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_44_bad_F_3	Erwachs.	k. A.	Atmung	Unterstützung Maske	COPD Demenz	Beatmung	körperbezogene Pflegetechniken, hauswirtschaftliche Tätigkeiten	soziale Teilnahme	nein	Leistungen der Grundpflege
Fall_45_GLG_F_1	k. A.	k. A.	Atmung	Trachealkanüle Sekret- management	Dysphagie	Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegetechniken	soziale Teil- nahme, Hilfe bei Kommuni- kation	voriäufig	AKI
Fall_46_GLG_F_2	k. A.	k. A.	Atmung	Sekret- management	Dysphagie	Sekretmanagement Unterstützung	körperbezogene Pflegetechniken	soziale Teilnahme	voriäufig	AKI
Fall_47_GLG_F_3	k. A.	k. A.	k. A.	Sekret- management	Dysphagie	Sekretmanagement Unterstützung	körperbezogene Pflegetechniken	soziale Teilnahme	voriäufig	AKI
Fall_48_SHV- Forum_Gehirn_F_1	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Beobachtungs- assistenz	SHT	Kranken- beobachtung	Zuordnung	soziale Teil- nahme, haus- wirtschaftliche Leistungen	k. A.	HKP – Beobach- tungs- assistenz
Fall_49_SHV- Forum_Gehirn_F_2	k. A.	k. A.	Atmung	Beratung fehlerhaft	Wachkoma	Kranken- beobachtung	Zuordnung	soziale Teil- nahme, haus- wirtschaftliche Leistungen	k. A.	Versorgung im Hospiz
Fall_50_SHV- Forum_Gehirn_F_3	k. A.	k. A.	Atmung	Beratung fehlerhaft	Wachkoma	Kranken- beobachtung	Zuordnung	soziale Teil- nahme, haus- wirtschaftliche Leistungen	unklar	Leistungen nach dem SGB XI und Sozialhilfe
Fall_51_DKHV_Blatt 1_F_1	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Kranken- beobachtung Absaugen	SMA II	Interventionsbereit- schaft	körperbezogene Pflegetechniken	k. A.	voriäufig	75,5 Stunden AKI/ Monat
Fall_52_DKHV_Blatt 1_F_2	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegetechniken	k. A.	nein	Familie
Fall_53_DKHV_Blatt 1_F_3	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Kranken- beobachtung Behandlungs- pflege	komplexe genetische Erkrankung	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegetechniken	k. A.	voriäufig	AKI

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfege- Maßnahmen	4. Kurzform pflegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfle- gerische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_54_DKHV_Blatt _1_F_4	Erwachs.	jung	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	unklar	k. A.
Fall_55_DKHV_Blatt _2_F_1	Minder- jährig	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung Beatmung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	ja	AKI
Fall_56_DKHV_Blatt _2_F_2	k. A.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Behandlungs- pflege	Interventions- bereitschaft	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	voriäufig	AKI 24 Stunden tgl.
Fall_57_DKHV_Blatt _2_F_3	Minder- jährig	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie	Kranken- beobachtung Atmung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	ja	AKI
Fall_58_DKHV_Blatt _3_F_1	minderjä- hrig	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	voriäufig	AKI 9 Stunden/Tag
Fall_59_DKHV_Blatt _3_F_2	minderjä- hrig	k. A.	AKI-Relevanz	Behandlungs- pflege	Epilepsie (therapierefraktär)	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	ja	AKI
Fall_60_DKHV_Blatt _3_F_3	Minder- jährig	k. A.	Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft Kranken- beobachtung	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	nein	Mutter
Fall_61_DKHV_Blatt _3_F_4	Minder- jährig	k. A.	AKI-Relevanz	Darstellung Sachverhalt Kranken- beobachtung	komplexe genetische Erkrankung	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	körperbezogene Pflegemaßnahmen	k. A.	nein	Eltern

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfege- Maßnahmen	4. Kurzform körperbezogene Pflegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht pflege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_62_Klinikum- OS_F_1	k. A.	k. A.	Atmung Behandlungs- pflege	Einzelfall Dysphagie	ALS	Sekretmanagement	körperbezogene Pflegerische Bedarfe Hilfestellung bei Kommunikation	soziale Teil- habe, Hilfe bei Kommuni- kation	nein	Angehörige und ambulanter PD ohne besondere Qualifikation
Fall_63_Klinikum- OS_F_2	k. A.	k. A.	Atmung Behandlungs- pflege	Einzelfall Immobilität Erkrankung Partner	ALS	Sekretmanagement Beatmung	körperbezogene Pflegerische Bedarfe Hilfestellung bei Kommunikation	soziale Teil- habe, Hilfe bei Kommuni- kation	unklar	Angehörige und Versor- ungsteam i. Rahmen eines persönlichen Budgets
Fall_64_Klinikum- OS_F_3	k. A.	k. A.	Atmung Behandlungs- pflege	Einzelfall Immobilität Alleinstehend	Morbus Pompe	Sekretmanagement	körperbezogene Pflegerische Bedarfe Hilfestellung bei Kommunikation	soziale Teilhabe	nein	Pflegeheim ohne besondere Qualifikation
Fall_65_Klinikum- OS_F_4	k. A.	k. A.	Atmung Behandlungs- pflege	Dysphagie Hustenassistentz	ALS	Sekretmanagement	körperbezogene Pflegerische Bedarfe Hilfestellung bei Kommunikation	soziale Teil- habe, Hilfe bei Kommuni- kation	nein	Angehörige und ambulanter PD ohne besondere Qualifikation
Fall_66_Klinikum- OS_F_5	k. A.	k. A.	Atmung Behandlungs- pflege	Dysphagie Hustenassistentz	Kennedy-Syndrom Motoneuron- erkrankung	Sekretmanagement Beatmung	körperbezogene Pflegerische Bedarfe Hilfestellung bei Kommunikation	soziale Teilhabe	nein	Angehörige und ambulanter PD ohne besondere Qualifikation
Fall_67_BHK_F_1	k. A.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit Pflegefachkraft	Intensivpflege- dienst	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	körperbezogene Pflegerische Bedarfe	k. A.	voriäufig	AKI

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pfege- rische Maß- nahmen	4. Kurzform pfege- rische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfege- rische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_68_BHK_F_2	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Absaugen	Trachealstenose	Interventionsberei- tschaft Kranken- beobachtung Atmung	k. A.	k. A.	voriäufig	AKI
Fall_69_BHK_F_3	k. A.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft	Dravet Syndrom Epilepsie	Interventionsberei- tschaft Kranken- beobachtung	k. A.	k. A.	voriäufig	AKI
Fall_70_BHK_F_4	k. A.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft	Stoffwechsel- störungen Zerebralparese	Interventionsberei- tschaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement Dysphagie- management	körperbezogene Pflegetmaßnahmen	Teilhabe Schule	nein	k. A.
Fall_71_BHK_F_5	k. A.	k. A.	Pflegefachkraft	Interventions- bereitschaft	Diabetes	Interventionsberei- schaft Kranken- beobachtung	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_72_BHK_F_6	k. A.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft	homozygote Mutation im AVIL- Gen	Interventionsberei- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement Atmung Dysphagie- management	körperbezogene Pflegetmaßnahmen	Teilhabe Beruf	nein	Assistenz- leistung nach SGB IX
Fall_73_BHK_F_7	k. A.	k. A.	Ereigniswahr- scheinlichkeit	Interventions- bereitschaft	Epilepsie	Interventionsberei- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement Atmung Dysphagie- management	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_74_BHK_F_8	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Neuronale Ceroid Lipofuszinose, Mehr- fachbehinderung, respiratorische Partialinsuffizienz	Interventionsberei- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_75_BHK_F_9	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Epilepsie, Cerebralparese	Atmung Kranken- beobachtung	k. A.	k. A.	nein	k. A.

Fall ID	Minder- jährig / Erwachs.	Alter	1.1 Kurzform Ablehnungs- grund	1.1.1 Kurzform Gegenposition	2. Kurzform Erkrankung/ Symptomlast	3. Kurzform behandlungs- pflegerische Maßnahmen	4. Kurzform pflegerische Bedarfe	5. Kurzform nicht - pfle- gerische Bedarfe	6. Kurzform Anspruch	Kurzform Leistungen Versorgung
Fall_76_BHK_F_10	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Glioblastom	Atmung Kranken- beobachtung	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_77_BHK_F_11	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Epilepsie	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Atmung	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_78_BHK_F_12	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Epilepsie Rett Syndrom	Interventionsbereit- schaft Krankenbeob- achtung Dysphagie- management Atmung	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_79_BHK_F_13	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Diabetes	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	k. A.	k. A.	nein	k. A.
Fall_80_BHK_F_14	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Diabetes	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	k. A.	k. A.	nein	HKP
Fall_81_BHK_F_15	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Diabetes	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung	k. A.	k. A.	ja	AKI
Fall_82_BHK_F_16	k. A.	k. A.	AKI-Relevanz	Interventions- bereitschaft	Diabetes	Interventionsbereit- schaft Kranken- beobachtung Sekretmanagement	k. A.	k. A.	nein	Assistenz- kraft