

Politik mit Brett vorm Kopf

Wenn die Gesetzgebung im Blindflug unterwegs ist.
Und Kinder durchs Raster fallen.

2020 hat der Bundestag ein Gesetz beschlossen, das die außerklinische Intensivpflege grundlegend verändern sollte. Fehlanreize beseitigen. Qualität sichern. Beatmungsabhängigkeit reduzieren. Klingt vernünftig.

Vier Jahre später fragt die CDU/CSU-Fraktion die Bundesregierung: Wie viele Menschen erhalten eigentlich AKI? Wie viele davon sind Kinder? Welche Diagnosen führen dazu? Gibt es genug qualifizierte Fachkräfte? Die Antwort, dokumentiert in Bundestagsdrucksache 20/12229 vom Juli 2024, lautet in sieben von dreizehn Fragen sinngemäß: Daten liegen nicht vor. Keine Erkenntnisse. Noch nicht erfasst.

Ein Gesetz, das in die Versorgung von schwerstkranken Menschen eingreift – beschlossen ohne zu wissen,

wen es betrifft. Vollzogen ohne zu wissen, was es anrichtet.

Ich weiß, was es anrichtet. Ich betreibe zwei Kinderintensivpflegedienste in NRW, die sich heute im Sanierungsverfahren in Eigenverwaltung befinden – und die mich die wirtschaftlichen Folgen der IPReG-Umsetzung am eigenen Unternehmen erleben lassen. Das ist keine abstrakte Kritik. Das ist meine Realität – und die Realität der Familien, die ich versorge.

Was die Politik wusste – und was nicht

Drucksache 20/12229, Juli 2024: Vier Jahre Gesetz, null Datenbasis.

Im Juni 2024 fragte die CDU/CSU-Fraktion die Bundesregierung nach

dem Stand der Umsetzung des GKV-IPReG. Die Antworten – vier Jahre nach Beschlussfassung, ein Jahr nach Vollzug der AKI-Richtlinie – sind parlamentarisch belegtes Unwissen: Wie viele Personen haben Anspruch auf AKI, aufgeschlüsselt nach Kindern und Erwachsenen? Antwort: „Eine statistische Erfassung der Versicherten mit einem Leistungsanspruch nach § 37c SGB V liegt im Rahmen der amtlichen Statistik der gesetzlichen Krankenversicherung noch nicht vor.“

Aufschlüsselung nach Versorgungsort? „Der Bundesregierung liegen keine Erkenntnisse vor.“ Häufigste Indikationen? „Keine Erkenntnisse.“ Wie viele Patienten warten stationär auf ambulante Kapazitäten? „Keine statistischen Daten.“ Wie viele haben

seit IPreG die Versorgungsform gewechselt? „Keine Erkenntnisse.“ Wie viele wurden erfolgreich dekanüliert – das erklärte Kernziel des Gesetzes? „Keine Erkenntnisse.“ Gibt es ausreichend qualifizierte Fachkräfte? „Keine Erkenntnisse.“

Und die Schlussfolgerung der Bundesregierung selbst: Vertiefte Erkenntnisse über den Umsetzungsprozess des GKV-IPreG erwartet die Bundesregierung aus dem Bericht, den der GKV-Spitzenverband dem Deutschen Bundestag bis Ende 2026 vorzulegen hat.

Die Datenbasis, die man vor Beschlussfassung 2020 gebraucht hätte, wird erstmals sechs Jahre später erhoben. Beschlossen wurde trotzdem.

Kinder, die keine Lobby haben

Drucksache 21/4479, März 2026: Im März 2026 fragte die Grünen-Fraktion nach der Lage der Kinderkrankenpflege in der AKI. Die Vorbemerkung liest sich wie ein Schadensprotokoll: Seit Ablauf der Übergangsfrist am 31. Oktober 2023 hätten sich erhebliche Herausforderungen gezeigt – wirtschaftliche Schieflagen, Insolvenzen, ausbleibende Vergütungsvereinbarungen, unsichere Rechtsgrundlagen sowie drohende Versorgungsabbrüche mit unmittelbaren Auswirkungen auf betroffene Kinder und ihre Familien. Die Anfrage stellt dieselben Fragen, die 2024 nicht beantwortet werden konnten. Nur diesmal sind die Schäden bereits eingetreten.

Was in der Praxis passiert ist

Im Mai 2024 veröffentlichte ein ambulanter Pflegedienst einen Bericht über eine ihrer Patientinnen. Marie (Name geändert) ist 20 Jahre alt, lebt mit ihrer schwer herzkranken

Mutter in Köln und ist seit Geburt auf Rund-um-die-Uhr-Versorgung angewiesen. Seit zehn Jahren wird sie von demselben Pflgeteam betreut – die Fachkräfte kennen sie, kennen ihre Notfallsituationen, kennen die notwendigen Interventionen. Zu diesem Team gehören auch zwei Pflegehilfskräfte, die von der Krankenkasse namentlich genehmigt und zu einem geringeren Stundensatz akzeptiert wurden.

Ab Juli 2024 dürfen diese Hilfskräfte Marie nicht mehr versorgen – wegen der neuen Qualifikationsanforderungen des GKV-IPreG. Die Nachtdienste, die sie bisher abdeckten – 20 pro Monat – können nicht mehr besetzt werden. Maries Mutter, selbst schwer krank, muss nun auch nachts für ihre Tochter da sein.

Der Pflegedienst schrieb damals: „Das sie mit ihrer ohnehin verkürzten Lebenszeit nun auch noch vor solche Hürden gestellt wird, schockiert uns alle zutiefst.“

Wie es ausgegangen ist, ist nicht dokumentiert. Das selbst ist ein Statement.

Stuttgart, 33 Jahre – und dann nichts mehr

Die Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. Stuttgart versorgte seit 1991 schwer und schwerst kranke Kinder. 33 Jahre lang. Sie ermöglichten Kindern Schul- und Kindergartenbegleitungen, Teilhabe am sozialen Leben, ein Leben zu Hause statt im Krankenhaus.

Am 26. Juni 2024 schrieb Vorstand Thomas Albrecht in einem offiziellen Schreiben: Die monatelangen Vertragsverhandlungen mit der AOK seien gescheitert. An den vorgelegten Verträgen sei vieles zu kritisieren – vor allem sei die Pflege schwerst kranker, nicht beatmeter Kinder nicht ausreichend berücksichtigt. Und: Fachpflegekräften, die seit Jahrzehn-

ten in der Intensivpflege tätig waren, werde ihre Kompetenz mit Stichtag 1. Juli 2024 aberkannt.

Der Verein sah sich außerstande fortzuführen. Zum 30. September 2024 wurden die Fachpflegekräfte entlassen. Bundesgesundheitsminister Lauterbach hatte kurz zuvor angewiesen, die bestehenden Versorgungsstrukturen sollten bestehen bleiben.

Sie bestanden nicht.

Krampfanfälle sind noch lange nicht genug

Ein Kind mit schweren Krampfanfällen, ohne Beatmungspflicht. Der Kostenträger lehnt den AKI-Anspruch ab: Die Eintrittsschwelle nach § 37c SGB V sei nicht erfüllt, da keine täglich lebensbedrohlichen Krisen vorlägen. Stattdessen: Pflegehilfe.

Das bedeutet in der Praxis: Keine Fachpflegekraft, keine spezialisierte Beobachtung, keine sofortige Interventionsmöglichkeit. Und seit Streichung der HKP-Leistungsziffer 24 auch keine kontinuierliche Krankenbeobachtung mehr über die häusliche Krankenpflege.

Das Kind fällt zwischen zwei Systeme. Keines greift.

Der Markt konsolidiert – und die Kleinen fallen raus. Was passiert, wenn spezialisierte Kinderintensivpflegedienste nicht mehr wirtschaftlich arbeiten können? Sie schließen. Oder sie werden aufgekauft.

Im Februar 2025 meldete ein bundesweit tätiger Anbieter spezialisierter Intensivpflege für Erwachsene und Kinder mit drei Tochtergesellschaften Insolvenz an. 505 Mitarbeitende, 138 Patienten und Patientinnen betroffen. Als Ursache nannte der Insolvenzverwalter unter anderem: Vergütungsvereinbarungen mit den Sozialversicherungsträgern, die mit den steigenden Kosten nicht Schritt hielten – und ausdrücklich: Gesetzesänderungen im

Pflegebereich, die die Rahmenbedingungen erheblich verändert hätten.

Ein Teil des Unternehmens wurde von einer Gruppe übernommen; einem der größten Anbieter außerklinischer Intensivpflege in Deutschland.

Ob Konsolidierung grundsätzlich schlecht ist, lässt sich pauschal nicht sagen. Aber die Frage muss erlaubt sein: Was passiert mit der spezialisierten, regionalen Expertise, die kleine Kinderintensivpflegedienste über Jahrzehnte aufgebaut haben, wenn der Markt sie systematisch herausdrängt? Wer versorgt die Kinder in zehn Jahren – und unter welchen Bedingungen –, wenn nur noch skalierbare Strukturen wirtschaftlich überleben?

Die strukturelle Versorgungslücke

Mit Einführung der AKI-Richtlinie zum 31. Oktober 2023 wurde gleichzeitig die HKP-Leistungsziffer 24 – spezielle Krankenbeobachtung – gestrichen. Seitdem fallen Kinder und Jugendliche durch das Raster, die die hohe AKI-Eintrittsschwelle nicht erfüllen, aber trotzdem kontinuierliche Beobachtung brauchen. Sie haben weder Anspruch auf AKI noch auf die gestrichene HKP-Leistung.

Die Patientenvertretung im G-BA nennt das offiziell eine Versorgungslücke. Ein G-BA-Beratungsverfahren läuft. Beschluss frühestens August 2026.

Für die Familien, die jetzt keine Versorgung haben, kommt das zu spät.

Fazit

Das GKV-IPReG wurde beschlossen, ohne dass die Bundesregierung die Versorgungsrealität kannte. Vollzogen, ohne zu wissen, wen es trifft. Und sechs Jahre nach Inkrafttreten wartet die Regierung selbst auf Daten, die sie vor der Abstimmung hätte haben müssen.

Dabei steht das eigentliche Motiv schwarz auf weiß in der Gesetzesbegründung: Der GKV sollten durch das IPReG „Einsparungen in einem mittleren dreistelligen Millionenbetrag“ entstehen. Kostendämpfung, verkleidet als Qualitätssicherung.

Ob diese Einsparungen je eingetreten sind? Dazu liegen der Bundesregierung – wie zu fast allem anderen auch – keine Erkenntnisse vor.

Und die „schwarzen Schafe“, die als Begründung für das Gesetz herhalten mussten? Wer kriminelle Energie hat und betrügen will, konnte das vorher – und kann es auch mit dem IPReG. Dass darunter eine gesamte Branche leidet, und noch schlimmer: schwerstkranke Kinder, Erwachsene und ihre Familien – das ist das eigentliche Skandalon.

Die Insolvenzen, die Familien ohne Versorgung, die Eltern die kaum Kraft zum Kämpfen haben – das sind keine Kollateralschäden. Das sind vorhersehbare Folgen einer Gesetzgebung ohne Grundlage.

Forderungen an die Politik

- Sofortige Übergangslösung für die Versorgungslücke §37/§37c SGB V. Der G-BA-Beschluss bis August 2026 ist zu spät. Es braucht jetzt eine Übergangsregelung für Kinder, die weder AKI- noch HKP-Anspruch haben, aber Versorgung brauchen.

Die kleinsten der Patienten und Patientinnen fallen durchs Raster

Persönliches Statement

Seit 2019 betreibe ich drei Intensivpflegedienste in NRW – zwei für Kinder, einen für Erwachsene. Die beiden Kinderintensivpflegedienste befinden sich aktuell im Sanierungsverfahren in Eigenverwaltung. Es gab Demos. Es gab Berichte. Es gab parlamentarische Anfragen – mit Antworten, die schwarz auf weiß belegen: Wir haben beschlossen, ohne zu wissen was wir tun.

Und dann? Kurz hingeschaut. Vielleicht eine Meldung wert. Dann das nächste Thema.

Vielleicht liegt es daran, dass gerade zu viel anderer Mist passiert. Vielleicht daran, dass schwerstkranke Kinder und völlig erschöpfte Eltern keine Lobby haben, die laut genug ist. Vielleicht daran, dass es Einzelschicksale bleiben – solange man nicht selbst betroffen ist.

Politiker beschließen. Ohne Daten. Ohne Konsequenzen. Und wenn es schiefgeht, wartet man auf den nächsten Bericht.

Ende 2026 kommt dieser Bericht. Ich bin gespannt, was darin steht. Und ich bin noch gespannter, ob irgendjemand danach die Verantwortung übernimmt – oder ob er gelesen wird, abgeheftet wird, und das nächste Thema dran ist.

Diese Frage hat bisher niemand laut gestellt.

Ich stelle sie jetzt.

- Verpflichtendes Monitoring ab Inkrafttreten. Kein Gesetz, das in laufende Versorgungsstrukturen eingreift, darf ohne sofortige Wirkungsfolgenerhebung in Kraft treten. Der Evaluationsbericht nach § 37c Abs. 6 SGB V mit sechs Jahren Verzögerung ist kein Monitoring. Es ist Schadensprotokollierung.

- Besonderen Schutz für Kinderintensivpflegedienste. Diese Dienste erfüllen eine systemrelevante Funktion. Sie brauchen Vergütungssicherheit und einen gesetzlichen Schutz vor Vertragsauflösungen durch Kostenträger, solange Versorgungsalternativen fehlen.

- Transparenz und Fristen bei Kas senentscheidungen. Ablehnungen, Stundenkürzungen und Vertragskündigungen im AKI-Bereich müssen statistisch erfasst und veröffentlicht werden. Wer nicht weiß, wie oft abgelehnt wird, kann das System nicht korrigieren. Darüber hinaus braucht es verbindliche Bearbeitungsfristen zwischen Antragstellung und Genehmigung – und ein Instrument zur Dokumentation von Überschreitungen.

Die Rahmenempfehlungen sehen vor, dass Intensivpflege bis zur Ableh-

nung durch den Kostenträger zu vergüten ist. In der Praxis fehlt den Diensten aber der Nachweis über die ausgebliebene Ablehnung – und damit die Abrechnungsgrundlage. Dieser Graubereich muss gesetzlich geschlossen werden.

- Flächendeckende ärztliche Versorgung für AKI-Verordnungen sicherstellen. Für neue Patienten und Patientinnen ist eine Erstverordnung nur durch besonders qualifizierte Ärzte und Ärztinnen möglich – und diese sind nicht flächendeckend verfügbar. Der G-BA hat die Übergangsregelungen zur Potenzialerhebung zwischen 2023 und 2025 mehrfach verlängert, weil schlicht nicht genug Ärztinnen und Ärzte vorhanden waren. Im Mai 2024 waren bundesweit nur 717 zugelassene Vertragsärztinnen und -ärzte für AKI-Verordnungen registriert. Haus-

besuche bei neuen Patienten und Patientinnen – für eine Erstverordnung zwingend erforderlich – sind unter diesen Bedingungen in vielen Regionen kaum realisierbar. Es braucht gezielte Anreize für die Qualifikation und eine strukturelle Lösung für unterversorgte Regionen.

Was Ende 2026 kommt – und was wir uns erhoffen

Ende 2026 muss der GKV-Spitzenverband dem Bundestag erstmals einen umfassenden Evaluationsbericht zum GKV-IPReG vorlegen. Anzahl der Leistungsfälle, Leistungsdauer, Leistungsort – das alles wird dann zum ersten Mal systematisch erfasst sein. Sechs Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes.

Was wird dieser Bericht zeigen? Die Hoffnung ist, dass die Datenlage endlich eine ehrliche politische Diskussion ermöglicht – über das, was das Gesetz erreicht hat, und über das, was es angerichtet hat.

Die Befürchtung ist eine andere: Dass der Bericht die Schäden zwar dokumentiert, aber niemand die Verantwortung übernimmt. Dass er als Grundlage für die nächste Reformrunde dient – wieder ohne ausreichende Beteiligung der Betroffenen, wieder ohne Schutzklauseln für die Schwächsten. Hätte man das wissen können? Die Antwort steht bereits in den Parlamentsdrucksachen.

Quellen liegen dem Verlag vor



Autor

Nadya Klarmann ist seit 1985 in der Pflege tätig. Sie ist Pflegedienstleitung, Unternehmerin und Vorstandsmitglied im CNI e.V. – Fachgesellschaft Kompetenz Netzwerk außerklinische Intensivversorgung. Sie betreibt ambulante Pflegedienste in Deutschland, darunter zwei Kinderintensivpflegedienste in NRW, die sich im Sanierungsverfahren in Eigenverwaltung befinden – und die sie die wirtschaftlichen Folgen der IPReG-Umsetzung am eigenen Unternehmen erleben lassen. Als Beraterin begleitet sie über PflegeOps Consulting (poc.cy) Unternehmen in der Pflege- und Gesundheitsbranche. Sie studiert im Masterstudiengang Gesundheits- und Pflegewissenschaften mit dem Schwerpunkt Management.

