

Pressemitteilung

## **Patientenvertretung kritisiert Ruhendstellung des Beratungsverfahrens zur erweiterten Krankenbeobachtung**

**Versorgungslücke für schwer erkrankte Kinder und Erwachsene bleibt auf unbestimmte Zeit bestehen**

**Berlin, 18.06.2026:** Die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bedauert die heute durch den G-BA beschlossene Ruhendstellung des Beratungsverfahrens zur Schließung einer Versorgungslücke in der häuslichen Krankenpflege. Für schwer erkrankte Kinder, Jugendliche und Erwachsene bleibt damit ein akutes Versorgungsproblem weiterhin ungelöst.

Mit der Einführung der außerklinischen Intensivpflege (AKI) im Jahr 2023 wurde die Leistungsziffer 24 „Spezielle Krankenbeobachtung“ aus der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) gestrichen. Eine vom G-BA durchgeführte Expertenbefragung ergab: Dadurch ist eine gravierende Versorgungslücke entstanden, weil viele Betroffene nicht die spezifischen Voraussetzungen für Leistungen der AKI erfüllen, obwohl regelmäßige Beobachtung und Interventionsbereitschaft erforderlich sind. Die Folgen tragen überwiegend die Familien: Eltern müssen häufig die Krankenbeobachtung - teilweise rund um die Uhr - selbst übernehmen, weil sowohl Leistungen nach der AKI-Richtlinie als auch Einzelfallentscheidungen von Krankenkassen abgelehnt werden.

Die Patientenvertretung hatte deshalb 2024 ein Beratungsverfahren angestoßen und die Wiedereinführung einer Leistungsziffer für die erweiterte Krankenbeobachtung in der HKP-Richtlinie beantragt, um einen verlässlichen Leistungsanspruch zu schaffen. Dieser Antrag wurde heute abgelehnt und das Beratungsverfahren aus rechtlichen Gründen ruhend gestellt.

„Für die betroffenen Familien ist diese Entscheidung ein Schlag ins Gesicht. Die Versorgungslücke besteht fort – und mit jedem Monat ohne Lösung wachsen die Herausforderungen für die betroffenen Familien.“, erklärt Markus Behrendt von der Patientenvertretung. „Wir fordern deshalb die Politik und das Bundesministerium für Gesundheit auf, kurzfristig die rechtlichen Voraussetzungen für eine verlässliche und bedarfsgerechte Versorgung zu schaffen.“

Betroffen sind insbesondere Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien mit komplexen Atemwegs- oder neuromuskulären Problemen (z. B. nicht invasive Beatmung, Zustand nach Dekanülierung), schwere epileptische und neuropädiatrische Fälle (z. B. Dravet-Syndrom, Status epilepticus), Patientinnen und Patienten im Wachkoma- oder mit Schwerstmehrfachbehinderung, palliativ-pädiatrische Fälle sowie Typ-1-Diabetiker im Kindesalter. Diese Personen haben einen hohen Monitoring- und Interventionsbedarf und benötigen spezialisierte, dauernd verfügbare pflegerische Begleitung, weil sie jederzeit in lebensbedrohliche Situationen geraten können.

Kontakt: Markus Behrendt, Patientenvertreter im Unterausschuss Veranlasste Leistung (VL), E-Mail: [behrendt@intensivleben-kassel.de](mailto:behrendt@intensivleben-kassel.de)

---

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreter:innen der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung:

- Deutscher Behindertenrat
- Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.