

GKV-IPReG

Think Tank

Einladung an alle Medienvertreter*innen

Protagonist*innen der Kampagne stellen sich vor: „Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig“

anlässlich der Plakataktion vom 2. bis 22. November 2021 in Bonn und Berlin
Plakatmotive unter

<https://app.box.com/folder/147294625086?s=8czjqmg4xqj71l2g4199gjxs6fqj1qp3>

**Donnerstag, 18. November 2021, 16.00 – 18.00 Uhr,
Hotel Adlon Kempinski, Unter den Linden 77, 10117 Berlin, Raum: Wintergarten**

Auf dem Podium:

Dr. Hakim Bayarassou
Henriette und Amelie Cartolano
Dr. med. Paul Diesener (zugeschaltet)
Christiana Hennemann
Laura Mench
Tim Melkert
Christine Wagner-Behrendt

Moderation: Christoph Jaschke

Veranstalter:
GKV-IPReG ThinkTank
Kontakt: mail@gkv-ipreg.info
www.gkv-ipreg.info

Die Veranstaltung findet unter 2G-Regeln statt.

Zusätzlich ermöglichen wir die digitale Teilnahme unter:

Zoom-Meeting:

<https://us02web.zoom.us/j/86964119648?pwd=eEpxeUd2Z1hlbzN0T3l3NlZ5N20ydz09>

Meeting-ID: 869 6411 9648

Kenncode: 453919

Schnelleinwahl mobil

+496950502596,,86964119648#,,,,*453919# Deutschland

+496971049922,,86964119648#,,,,*453919# Deutschland

Einladung

Im Oktober 2020 trat das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – kurz „GKV-IPReG“ in Kraft und am 19. November 2021 wird die „Richtlinie über die Verordnung außerklinischer Intensivpflege“ vom Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) verabschiedet. Beides betrifft schätzungsweise 27.000 Menschen in Deutschland.

Betroffen sind vor allem Menschen in hohem Alter, die vielfach an mehreren Erkrankungen leiden, sich oft auch nicht mehr mitteilen können und in ihrer Autonomie sehr eingeschränkt sind. Für sie wurde dieses Gesetz gemacht, wie viele Politiker*innen, die dafür gestimmt haben, auf Anfragen erklärten.

Daneben gibt es jedoch Kinder und Jugendliche mit angeborenen, erworbenen oder fortschreitenden Erkrankungen (z.B. SMA, SHT, Stoffwechselerkrankung u.a.), junge Erwachsene, die ein selbstbestimmtes Leben führen (z.B. mit hohem Querschnitt oder Erkrankungen seit Kindesalter), Erwachsene mit fortschreitender Muskelerkrankung oder nach akuten Ereignissen (z.B. ALS, nach Unfall oder Schlaganfall) und Betroffene ohne Beatmung, aber mit regelmäßig wiederkehrenden lebensbedrohlichen Krisen (z.B. Anfallsleiden etc.). Schon diese Aufzählung zeigt, wie vielfältig diese Gruppe der Betroffenen ist, die außerklinische Intensivpflege benötigt!

Um dafür in der Öffentlichkeit ein Bewusstsein zu schaffen, startete der seit letztem Jahr tätige GKV-IPReG ThinkTank, dem ca. 50 Vertreter*innen aus Selbsthilfe, Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie angehören, die Kampagne „Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig“. Die großflächigen Plakate von authentischen Kindern und Erwachsenen, sind vom 2. bis 22. November 2021 in Bonn und Berlin zu sehen. Einige der darauf Abgebildeten werden an dem Pressegespräch am

**Donnerstag, 18. November 2021, 16.00 – 18.00 Uhr,
Hotel Adlon Kempinski, Unter den Linden 77, 10117 Berlin, Raum: Wintergarten**

teilnehmen und für Fragen zur Verfügung stehen.

Alle Menschen, die außerklinische Intensivpflege benötigen, haben ein Recht darauf, über ihr Leben selbst zu bestimmen, und vor allem über den Ort, an dem sie intensivpflegerische Unterstützung erhalten. Die UN-Behindertenrechtskonvention verbietet es, Menschen in eine bestimmte Wohnform zu zwingen. Doch das GKV-IPReG und die zu erwartende Richtlinie könnten für sie genau dies bedeuten: Aufgabe des gut funktionierenden privaten Versorgungssystems, Zerstörung des Familiengefüges, fremdbestimmte Alltagsgestaltung durch die Heimleitung. Ob die stationären Einrichtungen die anspruchsvolle Beatmungspflege überhaupt leisten können, ist übrigens nicht belegt. Die Krankenkassen erwarten sich durch das Gesetz erhebliche Kosteneinsparungen, weil in stationären Einrichtungen weniger Pflegekräfte mehr Betroffene versorgen könnten.

- Was ist mit Teenagern, die gerade beginnen, die Welt zu entdecken und die wie **Amelie** davon träumen, ein Abitur mit der Note eins hinzulegen, um dann zu studieren?
- Was ist mit **Tim**, einem Vollblut-Mathematiker, der gerade an seiner Dissertation schreibt?
- Und was ist mit **Laura**, der leidenschaftlichen Aktivistin, die freiberufliche Journalistin ist und selbstbestimmt in Berlin lebt?

Bei dem Pressegespräch werden Amelie Cartolano und ihre Mutter, Tim Melkert und Laura Mench, weitere Aktive des ThinkTanks sowie Fachpolitiker*innen berichten und beziehen Stellung zur aktuellen Situation. Sie werden auch einen Forderungen an die neue Bundesregierung vorlegen und den anwesenden Politiker*innen an die Hand geben.

Weitere Informationen unter <https://app.box.com/s/z1bzknraqjb6jzlmshndakhybaw764t>

Vorstellung der Teilnehmenden

Amelie Cartolano, Schülerin, 15 Jahre, aufgrund einer Myelitis querschnittgelähmt, seit zehn Jahren dauerhaft beatmet. Kontakt über: henriette.cartolano@web.de

Henriette Cartolano, arbeitet als Lehrerin an einer Berliner Grundschule. Mutter von vier Kindern. Tochter Amelie erkrankte im Alter von vier Jahren an einer viral verursachten Entzündung des Rückenmarkes und ist infolge querschnittgelähmt, beatmungsabhängig und intensivpflegebedürftig. Sie engagiert sich in der Elternselbsthilfe. Seit 2011 Mitglied im Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. und Übernahme der Regionalleitung Berlin. Seit 2017 gehört sie dem Bundesvorstand an. Auf politischer Ebene setzt sie sich seit 2011 für die Belange langzeitbeatmungsabhängiger Kinder, Jugendlicher, Erwachsener und deren Familien ein. Zudem ist sie Mitglied in der AG Lebenswelten und des Berliner Fachbeirates Care-Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche. Seit 2020 Mitglied des MAIK-Beirats. Kontakt: henriette.cartolano@web.de

Dr. med. Paul Diesener, 1974 Exam. Krankenpflegehelfer, Hamburg. 1976-83 Medizinstudium Universität Hamburg. 1988 Arzt für Anästhesiologie, Mönchengladbach und Promotion, RWTH Aachen. 1988-94 Klinik Tätigkeit in Kiel und Sande/Niedersachsen, Schwerpunkt Intensivmedizin einschließlich Neurotraumatologie, Fachkunde Rettungsmedizin. 1994-2019 Leitender Arzt und Aufbau Frührehabilitation Hegau-Jugendwerk Gailingen, nach Berentung Leitung der Dysphagie- und Trachealkanülenprechstunde. Seit 1996 Konsiliararzt Dysphagie und Kanülen rehaklinik Zihlschlacht/TG Schweiz. Überregionale Vortragstätigkeit und Coaching in Sachen kindliche Dysphagie, Trachealkanülenmanagement und neurologische Frührehabilitation in Kliniken, bei Pflegediensten, Kongressen und Fachgesellschaften sowie Messen und Einrichtungen zur Pflege und Förderung von Menschen mit Behinderung. Dr. Diesener gilt als Pionier insbesondere bei der endoskopischen Diagnostik von kindlichen Schluckstörungen und hat gleichermaßen einen großen Erfahrungsschatz als Konsiliararzt bei Erwachsenen. Für das Leitlinienprojekt zur Diagnostik und Therapie neurogener Schluckstörungen der Deutsche Gesellschaft für Neurotraumatologie und klinische Neurorehabilitation (DGNKN) 2003 war er federführend für den Bereich Kinder und Jugendliche. U.a. Gründungsmitglied Deutsche Gesellschaft für Dysphagie und Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V., Vorstandsmitglied seit 2015. Kontakt: pauldiesener@t-online.de

Christiana Hennemann, Dipl. Journalistin, seit 1980 in den Themen Ergotherapie, Psychomotorik, Frühförderung und Rehabilitation unterwegs. 2000 angekommen: Gründungsmitglied der Internationalen Fördergemeinschaft rehaKIND e.V., seit 2005 Geschäftsführung, Koordination der Vereinsaktivitäten, Kommunikation in Politik, Öffentlichkeit, Medien. Mit der hennpress medienagentur u.a. tätig für verschiedene Messen wie REHAB, Rehacare und OT-World. Kontakt: hennemann@rehakind.com

Christoph Jaschke, examinierter Krankenpfleger, Leiter Innovation & Öffentlichkeitsarbeit bei DEUTSCHEFACHPFLEGE, Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress, Initiator des ThinkTank GKV-IPReG und Organisator der Kampagne „Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig“. Kontakt: mail@christoph-jaschke.de

Tim Melkert, geb. 25.12.1988, Diagnose spinale Muskelatrophie Typ 1, Luftröhrenschnitt 1993 im Alter von vier Jahren, seitdem dauerbeatmet, heute > 23 Stunden am Tag. Schulausbildung in Weingarten, Württemberg. 2008 Umzug nach Münster, Westfalen. Seither persönlich eingearbeitete 24-Stunden-Assistenz. Studium der Mathematik, Bachelor 2011, Master 2014, Arbeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Münster bis 2020. Von Beginn an politisch gegen RISG und später GKV-IPReG aktiv, seit 2020 Blogger und seit Mai 2021 Mitglied im ThinkTank. Kontakt: fim@melkert.eu

Laura Mench, freiberufliche Journalistin und leidenschaftliche Aktivistin. Sie lebt selbstbestimmt in Berlin und ist teilzeitbeatmet. Als Arbeitgeberin in der persönlichen Assistenz koordiniert und organisiert sie ihre Versorgung selbst. Kontakt: info@lauramench.com

Christine Wagner-Behrendt, Beratungsstelle IntensivLeben, exam. Krankenschwester, Palliativ Care, Mutter eines beatmeten Sohnes, Mitglied von INTENSIVKINDER zu Hause e.V. seit 2007, Gründungsmitglied von IntensivLeben e.V. 2012, der Verein unterstützt Betroffene und ihre Angehörigen, um Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern. IntensivLeben ist Mitglied in der AG Lebenswelten, Kindernetzwerk, bvkm, LAG Hessen, rehakind, BHK. Bambipreisträgerin 2018 Kategorie Stille Helden. Kontakt: info@intensivleben-kassel.de

FAQ's

Wer lädt zu dieser Pressekonferenz ein

Der GKV-IPReG ThinkTank tagte zum ersten Mal am 29. September 2020. Es handelt sich hierbei um einen Kreis aus über 50 Betroffenen, An- und Zugehörigen sowie Vertreter*innen aus Selbsthilfe, Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie. In mehr als 20 Videokonferenzen wurden Essentials zum „Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz–GKV-IPReG)“ erarbeitet, die weiterhin in einer Kurz- und einer Langversion unter dem Link <https://app.box.com/s/z1bzknrjib6jzlmnshndakhybqw764t> heruntergeladen werden können.

Der Fokus der Zusammenarbeit lag und liegt allein auf den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen, die einer außerklinischen Versorgung, insbesondere außerklinischer Intensivpflege bedürfen sowie deren Zu- und Angehörigen. Außerdem erarbeitete der ThinkTank gemeinsam eine Stellungnahme zu der vom Gesetzgeber geforderten „Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege“, die voraussichtlich am 19. November 2021 verabschiedet werden wird.

Anlässlich dieses Termins hat der ThinkTank die Kampagne „Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig“ ins Leben gerufen, in deren Rahmen in Bonn und Berlin vom 2. - 22. November 2021 mit Hilfe von großflächigen Plakaten mit dem Klischee aufgeräumt werden soll, dass Menschen, die außerklinische Intensivpflege benötigen, aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht mehr in der Lage seien, sich aktiv am gesellschaftlichen Leben zu beteiligen. Zusätzlich wird seit vielen Wochen in den sozialen Medien unter #selbstundbestimmt mit Bildern von Betroffenen auf die Kampagne hingewiesen.

Wer ist vom GKV-IPReG betroffen – um welche Gruppe handelt es sich

Es handelt sich um eine relativ kleine, höchst heterogene und vulnerable Bevölkerungsgruppe von schätzungsweise 27.000 Betroffene.

1. Der größte Teil besteht aus geriatrischen und multimorbiden Patient*innen (z.B. nach langwieriger intensivmedizinischer Behandlung) mit eingeschränkter Autonomie.
2. Kinder und Jugendliche mit angeborenen, erworbenen oder fortschreitenden Erkrankungen (z.B. SMA, SHT, Stoffwechselerkrankung u.a.)
3. Junge Erwachsene, die ein selbstbestimmtes Leben führen (z.B. mit hohem Querschnitt oder Erkrankungen seit dem Kindesalter)
4. Erwachsene mit fortschreitender Muskelerkrankung oder nach akuten Ereignissen (z.B. ALS, nach Unfall oder Schlaganfall)
5. Versicherte ohne Beatmung, aber mit regelmäßig wiederkehrenden lebensbedrohlichen Krisen (z.B. Anfallsleiden, Dysphagie, komplexe neurologische Erkrankungen).

Die Betroffenen unterscheiden sich nach Alter, Art der Erkrankung, Grad der Autonomie, ihrem Lebensumfeld, Versorgungs- und Unterstützungsbedarf sowie Entwöhnungs- oder Dekanülierungspotenzial. Viele stehen mitten im Leben, gehen in Kindergarten, Schule oder Universität, leben allein oder mit ihren Familien, sind berufstätig oder engagieren sich im peer counseling.

Seit wann gibt es die häusliche Intensivversorgung

Vor rund 50 Jahren kämpften im Zuge der Polio-Pandemie Betroffene dafür, wieder nach Hause zurückzukehren. Ein Pionier war die Stiftung „Pfennigparade“, ein Reha-Zentrum mit Wohnungen für Schwerbehinderte und ihre Familien in München. Dem traditionellen Rehabilitationsgedanken von Großeinrichtungen widersetzte sich die damals entstehende Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, die bis heute, auch für Menschen mit Beatmung, aktiv ist. Viele der Gründer*innen von Selbsthilfegruppen hatten Kontakt zu der starken Independent Living-Bewegung in den USA. Weiterhin sehr aktiv ist der Bundesverband der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL und einzelne Zentren für selbstbestimmtes Leben – ZsL©. Pflegekräfte auf den Intensivstationen und Vertreter der Medizintechnik, die immer kleinere und handlichere Beatmungsmaschinen entwickelt hatten,

unterstützten Betroffene, die sich so sehr wünschten, wieder zuhause und selbstbestimmt leben zu können, und boten ambulante außerklinische Intensivpflege an. Damals handelte es sich zunächst nur um einzelne Versorgungen, doch das Konzept begeisterte. Da es keinerlei Standards gab, arbeiteten die frühen Pioniere aus Pflege und Medizintechnik, in Zusammenarbeit mit Fachmediziner*innen, eigene Konzepte für eine bestmögliche häusliche Versorgung aus.

Wie war die Lage vor dem GKV-IPReG im Jahr 2020

Während außerklinische Intensivpflege zu Beginn nur in der Häuslichkeit der Betroffenen stattfand, ist es seit ca. 2012 aufgrund der Gesetzgebung möglich, auch außerklinische Intensivpflege in Wohngemeinschaften anzubieten. Ein Grund hierfür war u.a. der Mangel an Pflegefachkräften, da in Wohngemeinschaften mehr Bewohner*innen von weniger Pflegekräften versorgt werden können. Wohngemeinschaften sind inzwischen für Betroffene eine beliebte Alternative zur häuslichen Versorgung, falls dort die Pflege nicht in gewünschter Form stattfinden kann. Stationäre Einrichtungen gab es so gut wie keine. In den Wohngemeinschaften müssen die Bewohner*innen, die dort reguläre Mieter*innen sind, selbst Zuzahlungen leisten. Das GKV-IPReG befreit Betroffene von jeglichen Zuzahlungen, wenn diese bereit sind, in eine stationäre Einrichtung umzuziehen.

Was ist das GKV-IPReG

Der erste Gesetzentwurf, den das Bundesgesundheitsministerium im August 2019 vorlegte, hieß „Reha - und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG“, wurde jedoch dann in „Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“ umbenannt und trat am 23. Oktober 2020 in Kraft.

Link zum Gesetzestext:

https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&start=%2F%2F%2A%5B%40attr_id=%27bgbl120s2220.pdf%27%5D#_bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl120s2220.pdf%27%5D_1635433323610 Es hatte mehrere öffentliche Anhörungen gegeben und verschiedene Änderungsanträge. Der Verlauf der Gesetzgebung findet sich unter dem Link <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2020/kw27-de-intensivpflegerische-versorgung-701754>

Vor der Verabschiedung des Gesetzentwurfs drohte der Sozialverband VdK am 24. Juni 2020 mit einer Verfassungsbeschwerde, sollte der Bundestag den Entschließungsanträgen von FDP (Drucksache 19/20749), Linke (Drucksache 19/20750) und Bündnis 90 / DIE GRÜNEN (Drucksache 19/20751) nicht zustimmen. Es gehe „nicht um Parteipolitik, sondern um Menschenrechte für die betroffenen Patienten,“ sagte VdK-Präsidentin Verena Bentele. „Es darf niemand dazu gezwungen werden, sein Zuhause zu verlassen, erst recht nicht aus rein finanziellen Gründen.“ Menschen müssten ein Wunsch- und Wahlrecht darüber haben, wo sie leben wollten. Dies ist in der UN-BRK festgehalten. Artikel 19 a): „Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben“.

https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/CRPD/CRPD_Konvention_und_Fakultativprotokoll.pdf

Die AKI-RL

Der Gesetzgeber beauftragte im Gesetz den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) zur Erstellung von zwei getrennten Richtlinien „nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 bis zum 31. Oktober 2021 jeweils für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, für junge Volljährige, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, und für volljährige Versicherte getrennt das Nähere zu Inhalt und Umfang der Leistungen sowie den Anforderungen“ zu erstellen. Der Gemeinsame Bundesausschuss erarbeitete den Entwurf für **eine** Richtlinie. Im September 2020 war dieser Entwurf leaked worden. Um sich mit diesem Entwurf gründlich auseinandersetzen zu können, gründete sich der GKV-IPReG ThinkTank. Er

veröffentlichte Essentials in Lang- und Kurzversion, arbeitete eine schriftliche Stellungnahme aus und wurde daraufhin zur mündlichen Stellungnahme am 9. September 2021 zugelassen. Der GKV-IPReG ThinkTank stellte auch die Frage, weshalb die Patientenvertreter*innen im Gemeinsamen Bundesausschuss nur beratende Funktion haben und weshalb die Pflege in den Bereichen, in denen es um ihren Einsatz geht, kein Stimmrecht hat.

Essentials / Rechtsgutachten

Der GKV-IPReG ThinkTank hat vor der Verabschiedung des AKI-RL Essentials ausgearbeitet, die in Kurz- und Langversion sowie zwei Rechtsgutachten hier eingestellt sind und abgerufen werden können:

<https://app.box.com/folder/138476760476?s=z1bzknrjyb6jzlmnshndakhybqw764t>

Plakatsmotive der Kampagne „Leben mit außerklinische Intensivpflege ist vielfältig! #selbstundbestimmt

<https://app.box.com/folder/147294625086?s=8czjqmg4xqj71l2g4199gjsx6fqj1qp3>

<https://app.box.com/folder/145284156741>

Forderungen der Betroffenen sowie ihrer An- und Zugehörigen

1. Gleiche Rechte für alle – Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention

Die sehr vulnerable Bevölkerungsgruppe aus ca. 27.000 Betroffenen ist ausgesprochen heterogen. Dem muss Rechnung getragen werden. Wer außerklinische Intensivpflege benötigt, hat alle Grundrechte, in welcher Situation er oder sie sich auch immer befindet (Diversität). Die Aktivitäts- und Teilhabepotenziale laut Internationaler Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO), erstellt im Jahr 2001, müssen immer mitbedacht werden.

2. Selbstbestimmung gilt auch für Versicherte ohne Entwöhnungspotenzial

Wer aufgrund seiner Erkrankung kein Entwöhnungspotenzial hat, kann dennoch selbstbestimmt leben. Die belastenden jährlichen Prüfungen, ob ein Entwöhnungspotenzial vorliegt, müssen für sie ausgesetzt werden.

Das Gesetz sieht vor, Menschen, die von der Beatmung nicht entwöhnt werden können, die Aufnahme in das SAPV-Programm (ambulante Palliativversorgung) zu empfehlen. Das kann nur akzeptiert werden, wenn die Inanspruchnahme von SAPV nicht weiter an eine nur noch kurze Lebenserwartung gebunden ist.

3. Niemand darf gegen seinen Willen in eine stationäre Versorgung gezwungen werden

Es gilt die freie Wahl des Aufenthaltsorts, denn das Recht auf die „Leistung“ gemäß fachärztlicher Verordnung ist aus medizinisch pflegerischen Gründen nicht ortsgebunden. Es darf auch kein direkter oder indirekter Druck (z.B. über Zielvereinbarungen) ausgeübt werden, in stationäre Einrichtungen umzuziehen.

4. Kinder, Jugendliche und junge Volljährige müssen stärker berücksichtigt werden

Der besondere Versorgungsbedarf von Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen (gem. 37c (1) SGB V) wird in der AKI-Richtlinie nicht ausreichend berücksichtigt. Die Versorgung im familiären Umfeld muss garantiert werden. Die schwere Erkrankung eines Kindes darf nicht zum Armutsrisiko für die gesamte Familie werden.

5. Flächendeckende außerklinische Versorgungsstrukturen schaffen

Es muss sichergestellt sein, dass verpflichtende Untersuchungen zur Beatmungskontrolle bei Fachärzten ermöglicht werden, die auch einschlägige Kenntnisse und Erfahrungen in Rehabilitation und Teilhabe orientiertem Hilfsmiteleinsetz haben. Insbesondere müssen medizinische Versorgungsstrukturen und Kapazitäten für Kinder und Jugendliche ausgebaut werden.

Erläuterung der Forderungen

1. **Gleiche Rechte für alle – Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention**

Es muss berücksichtigt werden, dass diese sehr vulnerable Bevölkerungsgruppe aus ca. 27.000 Betroffenen ausgesprochen heterogen ist. Der geflügelte Satz vom schrecklichen Leben „an Schläuchen“ und die Assoziation, so ein Leben sei doch im Grunde genommen gar nichts mehr wert, ist Bestandteil des Mainstreams, sich dann doch lieber gleich um Sterbehilfe zu kümmern. Die Diskussion über Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen sind inzwischen von „Herzlosigkeit“ geprägt, von Unwissenheit und Unverständnis dafür, dass es sich hier um Individuen handelt, die genauso denken, fühlen und von einer Zukunft träumen wie alle anderen Menschen auch. Wir kämpfen dafür, dass jeder dasselbe Recht hat, in welcher Situation er sich auch befindet (Diversität). Wir kämpfen für die Erhaltung der Grundrechte, wo auch immer.

Die Aktivitäts- und Teilhabepotenziale laut Internationaler Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO), erstellt im Jahr 2001, müssen immer mitbedacht werden, und das Entlassmanagement in den Kliniken muss auch eine qualifizierte Beratung der Betroffenen über Rechte aus dem Bundesteilhabegesetz und die praktische Einleitung von erforderlichen Teilhabeleistungen neben der rein medizinischen Anschlussversorgung enthalten.

2. **Selbstbestimmung gilt auch für Versicherte ohne Entwöhnungspotenzial**

Das Gesetz zielt vor allem auf Betroffene mit Entwöhnungspotenzial ab. Diejenigen, die aufgrund ihrer Erkrankung gar kein Entwöhnungspotenzial haben, vor allem auch solche, die keinerlei kognitive Einschränkung haben und selbstbestimmt leben können, werden darin nicht berücksichtigt. Sie werden jährlich auf ihr Entwöhnungspotenzial geprüft und müssen nun immer wieder aufs Neue befürchten, gegen ihren Willen in die stationäre Pflege gezwungen zu werden. Schlimmer noch, schreibt das Gesetz den verantwortlichen Ärztinnen und Ärzten vor, bei sogenanntem Weaningversagen (Wortbedeutung von „versagen“ beachten!), den Betroffenen die Weiterbetreuung im Programm der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) nahelegen. Diese ist aber an eine begrenzte Überlebenswahrscheinlichkeit von Tagen, Wochen und Monaten geknüpft. Zwangsverlegungen von Menschen, z.B. mit neuromuskulären Erkrankungen, die in der Regel körperlich stark, aber kognitiv gar nicht eingeschränkt sind und daher ein unstrittiges Recht auf Autonomie haben, sind zu befürchten, obwohl das Recht auf die „Leistung“ gemäß fachärztlicher Verordnung aus medizinisch pflegerischen Gründen nicht ortsgebunden ist.

3. **Niemand darf in eine stationäre Versorgung gegen seinen Willen gezwungen werden**

Betroffene dürfen nicht gegen ihren Willen und weil massiver Druck ausgeübt wird, in stationäre Einrichtungen gezwungen werden. Statt unabhängiger und neutraler (oder bei Minderjährigen, familienzentrierter) Beratung des Versicherten im Sinne einer objektiven Information über sämtliche Optionen und Wahlmöglichkeiten für eine individuell bedarfsgerechte Versorgung, gehört die interessengeleitete Beratung durch den Kostenträger zur Leistung, deren Steuerungslogik wirtschaftlichen Maßgaben unterliegt. Mit der Priorisierung und Bevorteilung der stationären Versorgung und unter der Maßgabe der Allokation des Pflegefachpersonals, wächst der Druck in Richtung institutionalisierter und kostenoptimierter Versorgungsmodelle statt einer bedarfsgerechten Versorgung. (ethischer Implikationen, UN-BRK usw.)

„Wir wollen doch nur Euer Bestes“ - die Gefahren einer Gewahrsamsstruktur: Das GKV-IPReG hat zwei Gesichter. Einesteils wird so getan, als hätte man mit den Betroffenen nur Gutes im Sinn, auf der anderen Seite ist die Selbstbestimmung bedroht und es

besteht die Gefahr der Allokation. Selbstbestimmung ist nur möglich, wenn es dafür auch die entsprechende Unterstützung gibt. (siehe Anlage: Dr. med. Paul Diesener)
Es darf auch kein direkter oder indirekter Druck (z.B. über Zielvereinbarungen) ausgeübt werden, in stationäre Einrichtungen umzuziehen. Zielvereinbarungen als Folge von Prüfungen, „ob und wie die medizinische und pflegerische Versorgung am Ort der Leistung nach Satz 1 sichergestellt ist“ hinsichtlich von entsprechenden Nachbesserungsmaßnahmen, die „in angemessener Zeit“ umgesetzt werden müssen, dürfen nicht einseitig zu Lasten der Versicherten sein und dürfen nicht den Leistungsanspruch am gewünschten Ort der Versorgung gefährden. Denn hier handelt es sich nicht um gleichberechtigte Partner. Der Versicherte sitzt immer am kürzeren Hebel, wenn er diese Sicherstellung selbst finanzieren und durchführen muss. Das heißt, er muss finanzielle Unterstützung erhalten, um die Nachbesserungen durchzuführen.

4. **Kinder, Jugendliche und junge Volljährige müssen stärker berücksichtigt werden**

Der besondere Versorgungsbedarf von Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen (gem. 37c (1) SGB V) wird in der AKI-Richtlinie nicht ausreichend berücksichtigt:

- Sicherstellung einer Leistungszusage am gewünschten Ort der Versorgung, um jungen Versicherten eine altersentsprechende Entwicklung zu ermöglichen.
- Für die pädiatrische Versorgung von AKI-Patienten Schaffung von flächendeckenden außerklinischen Strukturen zur Potenzialerhebung und Therapieoptimierung.
- Für stabile Versorgungsleistungen in selbstbestimmten Settings muss ein Bestandsschutz garantiert werden.
- Die Versorgung im familiären Umfeld muss garantiert werden.
- Für Kinder und Jugendliche sowie für junge Erwachsene, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder bei denen ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, muss gewährleistet sein, dass sie vorrangig in ihrer Familie die notwendige Versorgung mit AIP-Leistungen erhalten.
- Sicherstellung, dass schwere Erkrankungen eines Kindes nicht zum Armutsrisiko für die gesamte Familie werden, siehe Änderungen in der HKP-RL: Die allgemeine Krankenbeobachtung bei Minderjährigen muss im Leistungsbereich des SGB V geregelt werden!

„Es hat sich der Eindruck verdichtet, dass, im Unterschied zur stationären Pflege, die der Heimaufsicht und damit der staatlichen Aufsicht bzw. Fürsorge nicht entzogen ist, die ambulante Pflege samt pflegenden Familien davon ausgenommen ist und mit ihren Nöten allein gelassen, sozusagen von jeglicher Daseinsvorsorge freigestellt, ist und ambulante häusliche Pflege unausgesprochen zur Privatsache/zum Privatrisko erklärt wird. Insbesondere scheint es hier keine strukturierten rechtlichen Ansprüche auf die Daseinsvorsorge sichernde Pflege, Nachsorge und Teilhabe zu geben.“ (Prof. Dr. med. Zieger)

5. **Flächendeckende außerklinische Versorgungsstrukturen schaffen**

Krankheitsbezogene Ursachen für Intensivpflegebedarf mit oder ohne Luftröhrenschnitt und Beatmung sind heterogen. Jede fachärztliche Behandlung muss daher auf die entsprechende Grunderkrankung abgestimmt sein, was zukünftig in jedem Einzelfall, einen hohen Koordinations-, Kooperations-, Kommunikations- und Organisationsaufwand sowie eine hohe Durchlässigkeit der Sektorengrenzen erforderlich macht.

Es fehlen Strukturen und Kapazitäten für die fachärztliche Versorgung der Versicherten. Die verordnenden und potenzialerhebenden Ärzte haben eine Schlüsselstellung, aber in der Fläche gibt es sie nicht. Zuweisung einer Schlüsselstellung an Fachärzte und Fachärztinnen bezüglich der 2x pro Jahr notwendigen Verordnung und dieser zwingend vorgeschalteten Potenzialerhebung/Vorstellung zur Therapieoptimierung - ohne dass solche Ärzte/Ärztinnen bisher im niedergelassenen Bereich praktizieren (bis auf drei oder vier Ausnahmen, die hier ein „teures Hobby pflegen“) oder bisher durch Ermächtigung an der Versorgung als Klinikärzte und -

Ärztinnen teilnehmen. Deshalb sind flächendeckende außerklinische Versorgungsstrukturen für die Potenzialerhebung notwendig. Es muss sichergestellt sein, dass verpflichtende Untersuchungen zur Beatmungskontrolle bei Fachärzten ermöglicht werden, die in Beatmungszentren tätig sind, die nicht nur auf die Behandlung der Grunderkrankung und intensivmedizinische Belange spezialisiert sind, sondern auch einschlägige Kenntnisse und Erfahrungen in Rehabilitation und Teilhabe orientierten Hilfsmiteleinsetz haben. Telemonitoring, Televisiten, Telekonsile und Videokonferenzen müssen möglich sein, um die Weiterbetreuung in der außerklinischen Intensivversorgung zu unterstützen, soweit technisch möglich und von den intensivpflegebedürftigen Personen gewollt.

Insbesondere für die Behandlung von behinderten, intensivpflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen fehlen medizinische Versorgungsstrukturen und Kapazitäten. Die vorhandenen pädiatrischen Versorgungsstrukturen für intensivpflegebedürftige Versicherte sind denen für Erwachsene nicht vergleichbar. Die Erkrankungsursachen/Grunderkrankungen in den pädiatrischen Patientengruppen sind um vieles heterogener. Standardisierte Behandlungs- und Rehabilitationskonzepte greifen unter anderem auf Grund der Heterogenität der Krankheitsbilder und altersspezifischer Bedürfnislagen nicht. Deutschlandweit ist uns kein einziges zertifiziertes Weaningzentrum (mit neurologischer, spinaler, muskulärer oder cerebraler Spezialisierung) bekannt. Ab 2023 werden zusätzlich regelmäßig elektive Aufnahmen zur Therapieoptimierung/Prüfung der Entwöhnungspotenziale beatmeter und tracheotomierter Kinder und Jugendlicher notwendig, die eine hohe Expertise an teilhabe- und entwicklungsberücksichtigender medizinischer Versorgung außerklinisch intensivpflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher voraussetzt, weil die entsprechenden Strukturen im ambulanten Bereich weitgehend fehlen. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie wahrscheinlich es unter den aktuellen Bedingungen des Notstandes (Pädiatrie am Limit) in der klinischen pädiatrischen Notfallversorgung ist, dass pädiatrische Intensivmediziner zukünftig für Potenzialerhebung/Therapieoptimierung, 2 x jährlich, stationär oder per Ermächtigung für junge Intensivpflegebedürftige niedrigschwellig, regelhaft und flächendeckend, erreichbar sein werden. Dieser strukturelle Mangel zusammen mit der bereits heute eine krasse Unterversorgung bewirkenden Unterfinanzierung klinischer pädiatrischer Strukturen, muss auch im Zusammenhang mit GKV-IPReG, der AKI-RL des G-BA und deren Inkrafttreten, bereits 2023, zur Kenntnis genommen werden: [Pädiatrische Notfälle – zunehmende Versorgungsengpässe am Beispiel einer deutschen Großstadt](#)