



Pressemitteilung vom 3. November 2021

Kindernetzwerk fordert: „Sichern Sie schwer kranken Kindern und Jugendlichen ein Leben in ihren Familien und die Chance auf eine altersentsprechende Entwicklung“

Die Vorsitzende des Kindernetzwerks, Dr. Annette Mund, appelliert an die Bundesregierung, das Intensivpflegestärkungsgesetz nachzubessern: „Sichern Sie schwer kranken Kindern und Jugendlichen ein Leben in ihren Familien und die Chance auf eine altersentsprechende Entwicklung, indem Sie krankheitsspezifische und verrichtungsbezogene Leistungen ausreichend und zweckmäßig zur Verfügung stellen.“

Ein Ziel des Intensivpflegestärkungsgesetz (GKV-IPReG) war es, bekannt gewordenen Fällen von missbräuchlicher Versorgung bei geriatrischen, multimorbiden Patienten in sogenannten Intensivpflege-Wohngemeinschaften entgegenzuwirken. Durch das Inkrafttreten des GKV-IPReG und die vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geplante Richtlinie für Außerklinische Beatmung müssen nun aber Familien mit schwer erkrankten Kindern um ihren familiären Zusammenhalt fürchten, wenn die jetzt deutlich höheren Anforderungen an die medizinische und pflegerische Versorgung in der Familie nicht sichergestellt werden können.

Die geplante Überführung des Leistungsanspruchs von betroffenen Patient:innen aus der häuslichen Krankenpflege in die außerklinische Intensivpflege ist mit höheren Qualifikationsanforderungen an die Pflegekräfte verbunden. Der anhaltende Pflegenotstand erschwert dabei insbesondere die Versorgung in der eigenen Familie, da hier für die 1:1 Pflege der Kinder und Jugendlichen mehr Pflegefachkräfte benötigt werden als in einer Einrichtung, wo eine Pflegefachkraft vier bis sechs Patient:innen gleichzeitig versorgt. Gleichwohl ist dieser hohe Aufwand bei jungen Patient:innen gerechtfertigt, da er auch den Besuch von Kindergärten, Schulen und Freizeitangeboten sichert und damit trotz der schweren Erkrankung eine altersentsprechende Entwicklung ermöglicht.

Zudem sind künftig regelmäßige Untersuchungen durch Fachärzt:innen vorgesehen, die auf eine Beatmungsentwöhnung spezialisiert sind. Da bei Kindern und Jugendlichen meist kein Entwöhnungspotential vorliegt, ist eine flächendeckende Versorgung durch entsprechend qualifizierte Kinder- und Jugendärzt:innen nicht vorhanden. Die zusätzlichen verpflichtenden Untersuchungen werden daher für die Kinder und ihre Familien häufig mit weiten Fahrtwegen verbunden sein.

Angesichts der schweren Erkrankungen steht dabei die gesundheitliche Belastung durch den Krankentransport einer möglichen Verbesserung der medizinischen Versorgung durch den Arztbesuch entgegen. Unabhängig von den unzureichenden Versorgungsstrukturen ist die Verordnung der lebenssichernden Pflege ohne diese Arztbesuche künftig jedoch nicht mehr möglich. Schon heute sind die Kapazitäten auf pädiatrischen Intensivstationen für zeitkritisch kranke Kinder häufig erschöpft, so dass elektive Aufnahmen (z.B. zur Beatmungskontrolle) abgesagt oder aufgeschoben werden müssen.

Völlig unzureichend ist der Leistungsanspruch bei Kindern und Jugendlichen geregelt, die nicht beatmet werden, aber dennoch wegen regelmäßigen lebensbedrohlichen Krisen ständig auf die Anwesenheit von Pflegekräften angewiesen sind. Hier musste der Leistungsanspruch bereits in der Vergangenheit häufig gerichtlich erstritten werden. Durch die erhöhten Anforderungen in der außerklinischen Intensivpflege ist jetzt mit einer deutlichen Zunahme dieser Rechtsfälle zu rechnen. Besonders problematisch ist, dass bei einer Ablehnung die dennoch erforderlichen Gesundheitsleistungen aus der Pflegeversicherung finanziert werden.

Da die hier bestehenden Kostengrenzen für eine so komplexe und umfängliche Pflege nicht ausreichen, rutschen Familien in die Abhängigkeit von Sozialhilfe, wenn es ihnen nicht möglich ist, die erforderliche Pflege rund um die Uhr selbst zu erbringen. Dies steht im Widerspruch zum leistungsrechtlichen Auftrag, krankheitsspezifische und verrichtungsbezogene Leistungen ausreichend und zweckmäßig zur Verfügung zu stellen.

Die Einhaltung der oben genannten Anforderungen soll mindestens einmal im Jahr vom Medizinischen Dienst am Leistungsort überprüft werden. Dabei werden auch die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände begutachtet. Wird dabei festgestellt, dass die Versorgung im familiären Umfeld zum Beispiel wegen fehlender Pflegefachkräfte oder Versäumnisse bei der ärztlichen Potentialerhebung nicht sichergestellt ist, kann eine Leistungsverweigerung durch die Krankenkassen am gewünschten Ort der Versorgung nicht ausgeschlossen werden. Die Folge wäre dann eine Zwangsverlegung in eine stationäre Einrichtung - die kaum vorhanden sind - oder in eine ambulante Intensiv-WG, die mit hohen Zuzahlungen für die Familien einhergehen und häufig nicht den Maßgaben der Kinder- und Jugendhilfe entsprechen. Die jungen Patient:innen und ihre Familien haften damit für die vom Gesetzgeber und den Kostenträgern zu verantwortenden unzureichenden medizinischen und pflegerischen Versorgungsstrukturen.

„Wir fordern die Bundesregierung und den für die Richtlinie verantwortlichen G-BA auf, die Rechte der Kinder und ihrer Familien vollumfänglich zu wahren und die rechtlichen Anforderungen zum Schutz der Betroffenen anzupassen“, erklärt Dr. Mund. „Es wäre schlicht unmenschlich, wenn diese bereits in höchstem Maße belasteten Familien durch eine solche Neuregelung weiter gegängelt oder gar auseinandergerissen würden.“

Der Gesetzesbeschluss zum GKV-IPReG hatte für die Berücksichtigung der besonderen Belange von Kindern, Jugendlichen und seit dem Kindesalter erkrankten jungen Erwachsenen getrennte Richtlinien vorgesehen. Dabei wurde jedoch versäumt, die Anforderungen an die getrennten Richtlinien klar zu formulieren. Soweit bekannt ist, wird der G-BA dem gesetzlichen Regelungsauftrag nicht nachkommen. „Eine Nachbesserung der gesetzlichen Regelung ist daher unverzichtbar“, sagt Dr. Mund.

Ansprechpartnerin:

Kathrin Jackel-Neusser

Geschäftsführerin knw

jackel@kindernetzwerk.de