

PCH-Familie e.V.

c/o Dr. Axel Lankenau
Gabriele-Münter-Hof 13
71034 Böblingen

presse@pch-familie.de



21. August 2019

N.N.

Referentenentwurf "Stärkung Rehabilitation und Intensivversorgung (RISG)" stoppen

Sehr geehrte Damen und Herren in der Kinderhospizarbeit,

wir, Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, sind durch die letzte Gesetzesinitiative von Herrn Spahn erschüttert, dass uns der Atem stockt.

Viele schwer erkrankte Kinder und Jugendliche mit pontocerebellärer Hypoplasie, die auch Gäste in den Kinderhospizen sind, sind täglich auf ambulante Intensivpflege (AIP) angewiesen.

Mit der Gesetzesinitiative von Herrn Spahn - eines eigenen Gesetzes für Intensivpflege - werden die Familie mit AIP zerrüttet werden. Zum einen soll die AIP regulär nur bis zum vollendeten 18. Lebensjahr möglich sein. Dabei wird nicht benannt, welche „Intensivpflege“ den Kindern und Jugendlichen zusteht, die kein Tracheostoma haben und/oder beatmet sind.

Was passiert mit allen diesen lebensverkürzend / lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Familien? Unsere Kinder benötigen rund um die Uhr Intensivpflege durch die spezielle Krankenbeobachtung, weil sie jederzeit einen epileptischen Anfall, einen Atemstillstand, eine Aspiration oder andere lebensbedrohliche Komplikationen erleben können. Heute haben die Kinder einen Rechtsanspruch auf diese spezielle Krankenbeobachtung. Im neuen Gesetz steht davon nichts mehr.

Sicher ist, dieses Gesetz würde viele Familien zerreißen, spätestens, wenn die schwer erkrankten Jugendlichen mit 18 Jahren in Pflegeheime oder Intensivpflege-WGs aus ihrem familiären Umfeld herausgerissen und verlegt werden.

Das über Jahre eingearbeitete Personal bei dem Kind, die Hilfen der Eltern und des Umfeldes brechen „einfach“ weg.

Zum anderen ist zu erwarten, wenn dies Gesetz kommt, dass viele schwer und lebensverkürzend erkrankte Kinder mit AIP-Bedarf nicht wie heute zuhause bei ihrer Familien leben werden, weil sie in Zukunft nach der Klinik sofort im Heim oder einer Intensiv-WG landen.

Denn, wenn Erwachsene mit Intensivpflegebedarf nur noch in Heimen regulär leben dürfen, erwarten wir, dass der ambulante Pflegemarkt auf die klassischen Pflegedienste zusammenschrumpft und viele der hoch spezialisierten Dienste aufgeben werden. Damit wird es noch weniger Chancen einen AIP-Pflegedienst zu finden.

Auch ist fraglich, ob Eltern in Zukunft bereit sein werden ihr schwer erkranktes Kind zu Hause zu pflegen, wenn sie dafür ihre Wohnsituation ändern müssen, wofür sich viele Familien verschulden

Die Lebensplanung der Familien mit dem erkrankten Kind bestimmt dann von Anfang die Suche des Pflegeheimplatzes. Das erkrankte Kind wird aus dem engsten Familienkreis exkludiert als ein Objekt. Die Eltern werden dann damit hadern, sich schuldig fühlen, nie bestmöglich für ihr Kind sorgen zu können.

Viele Eltern mit schwer erkrankten Kindern, die wir kennen, wollen ihrem schwer erkrankten Kind die besten Chancen bieten. Sie wollen mit ihrem Kind leben und ein lebenswertes Leben gestalten und alles machbare leisten, damit die Krankheit bestmöglich verläuft.

Dies ist nur möglich, wenn das eigene Kind auch bei seiner Familie leben darf, egal wie alt oder jung es ist, ob es acht oder zwanzig Jahre alt ist. Für die Geschwister wird es unverständlich, warum ihre erkrankte Schwester oder Bruder nicht bei ihnen leben darf.

Kinder und Jugendliche mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen werden damit ausgegrenzt als seien sie etwas, was der Gesellschaft nicht zugemutet werden kann. Als sei ihr Leben weniger Wert, als seien sie es nicht Wert am Leben der Gesellschaft teilzunehmen.

Es tritt dann genau das Gegenteil ein, wofür die Kinderhospizarbeit steht und gekämpft hat, so wie wir sie erleben in den Kinderhospizen und den ambulanten Diensten.

Auch ist es unerträglich zu wissen, unser Kind mit der Prognose „jederzeit in einer schweren Krise versterben zu können“, verbringt seinen letzten Lebensweg ohne uns als Mutter, Vater oder Geschwister.

Es ist unerträglich zu wissen, wir können uns nicht in den letzten Lebensstunden verabschieden.

Es ist unerträglich zu wissen, wir können die letzten Lebensstunden nicht selbst gestalten, ob zuhause oder in einem Kinderhospiz.

Es ist unerträglich, dass allein dies mit diesem Gesetz möglich wird.

In den letzten Lebenstagen landet unser Kind vielleicht noch in einem Krankenhaus, da Pflegeheime und Intensivpflege-WGs hier überfordert sind und dazu wird die Erklärung zu lebensnotwendigen Maßnahmen nicht beachtet.

Denn die Eltern sind nicht vor Ort, der Kinderarzt ist nicht greifbar. Somit handelt der Notarzt nach bestem Wissen und Können. Denn für alle nicht fest angeordneten Behandlungsmaßnahmen bedarf es der Sorgeberechtigten oder gesetzlichen Betreuer. Bei unseren Kindern kann es tagtäglich zu verschiedensten Krisen kommen, die Entscheidungen erfordern von uns Eltern.

Wir Eltern, wie auch andere Eltern schwer erkrankter Kinder und Jugendlichen, sind die Experten der Erkrankung und erarbeiten mit den Ärzten die Therapien. Viele dieser Kinder, wie auch unsere, haben sehr seltene Erkrankungen, über die es kaum Fachliteratur gibt und kaum Standards oder Leitlinien für Therapien.

Nur durch das Engagement von uns Eltern kann der Krankheitsverlauf bestmöglich mit hoher Lebensqualität gestaltet werden, ob mit oder ohne Beatmung.

Dies alles geht in Pflegeheimen unter. Dies geht unter, wenn eine Pflegekraft zu spät kommt, weil sie nicht nah dran ist. Das Leben unserer Kinder kann so weit bedroht sein, dass der Tod nicht mehr abzuwenden ist. Ist dies die Sparmaßnahme?

Dies ist unerträglich und möglich, da wir Eltern nicht mehr mit unserem Kind zusammenwohnen und leben können.

Wir können dann nicht mehr die Behandlung unseres Kindes begleiten und unsere Rechte, die Rechte der Kinder bei medizinischen und pflegerischen Entscheidungen wahrnehmen.

Dazu gilt, wenn unser Kind in einem Pflegeheim ist, dann können mit 18 Lebensjahren die Besuche im Jugendhospiz vorbei sein, da laut der Rahmenvereinbarung für Kinderhospize von ambulanter Versorgung gesprochen wird. Wir haben dann keine gemeinsame längere Familienzeit mehr mit unserem erkrankten Kind.

Ob Pflegeheim oder Intensiv-WGs - sie werden möglicherweise wohnortfern sein. Was ist dann mit den Geschwistern? Was ist mit den Familien, die kein Geld haben täglich ins Heim zu fahren?

Auch ist zu erwarten, dass die Betreuung in den WGs ohne besondere Förderung sein wird, da es vermutlich keine 1:1 - Pflege gibt und somit die Kinder nach sauber und satt nur gepflegt werden.

Doch wie wir aus Erfahrungen in den stationären Kinderhospizen wissen, brauchen viele Kinder mit einer Intensivpflege auch am Tag eine 1:1 Betreuung.

Wenn der Gesetzgeber wirklich mehr Qualität versprechen will, dann müsste auch dies in den Pflegeheimen und Intensivpflege-WGs umgesetzt werden.

Wir können damit keinen Kostenspareffekt erkennen.

Dazu gilt: Zuhause können wir unsere Kinder fördern und den Tag nach ihren Belangen gestalten. Dies fällt weg. Doch wenn Menschen nicht gefördert werden, hospitalisieren und verkümmern sie. Sie kehren sich in sich. Sie werden dadurch weiter krank.

Sie sterben wegen fehlender Förderung. Ist dies der Wille des Gesetzgebers?

Nach der Analyse in der Stellungnahme der Gesellschaft KNAIB wird wohl eine Kindergarten- und Schulbegleitung nicht mehr von den Krankenkassen finanziert. Unsere Kinder werden dann vom Bildungssystem ausgeschlossen, exkludiert.

Schwer erkrankte Kinder verlieren ihr Recht auf Teilhabe und Bildung, wenn die Kommunen nicht bereit sind, diese Kosten zu übernehmen.

Dazu ist fraglich, ob die Familien mit Kindern in Intensivpflege-WGs überhaupt noch ins Kinderhospiz fahren können, da Ihnen die Finanzierung nicht zugesagt wird (Hospizpflege), weil gemeint wird, es besteht eine ausreichende palliativ-pflegerische Versorgung vor Ort oder diese WGs Druck machen dagegen, da ein „freies“ Bett kein Geld einspielt.

Wir, Familien schwer erkrankter Kinder, wissen, wie kostenintensiv ambulante Intensivpflege ist, wie auch andere Bereiche im Gesundheitswesen - was hier ausgeblendet wird.

Wir wissen auch, was Pflegenotstand bedeutet, da wir selbst oft Pflegezeiten bei den Kindern und Jugendlichen übernehmen müssen.

Wir wissen auch, dass Eltern sich nicht leichtfertig für ein Tracheostoma oder einer Beatmung entscheiden, da es den Alltag und die Familie einschränkt. Es bedeutet Immobilität.

Es ist ein guter Weg, die Optionen auszubauen, damit Patienten wieder von der Beatmung und/oder Tracheostoma entwöhnt werden können.

Ein Beweggrund für das Gesetz könnte sein, dem Pflegenotstand in den stationären Einrichtungen zu begegnen, indem man die sehr personal intensive AIP schrittweise abschafft. Die implizite Erwartungshaltung, dass die derzeit in der AIP beschäftigten Pflegekräfte (zurück) in stationäre Einrichtungen wechseln werden, wird sich als Trugschluss herausstellen.

Liebe Mitarbeiter in der Kinderhospizarbeit, viele haben gute Kontakte zu den Politikern. Wir würden uns freuen, wenn auch von Ihrer Seite die Politik angesprochen wird.

Mit freundlichen Grüßen

Dirk Strecker
Assistenz Öffentlichkeitsarbeit im Ehrenamt