

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Henriette Cartolano, Gneiststr. 13, 10437 Berlin



INTENSIVkinder zuhause e.V.
2..Vorsitzende
Henriette Cartolano
Gneiststraße 13
10437 Berlin
Tel.: 0176/31388641
E-Mail regio-berlin
@intensivkinder.de

Referentenentwurf **"Stärkung Rehabilitation und Intensivversorgung (RISG)"** stoppen

Sehr geehrte Damen und Herren,
sehr geehrte Abgeordnete,

der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. vertritt seit 20 Jahren Familien, die ein von Intensivpflege abhängig Kind zuhause versorgen.

Bis vor 20 Jahren verbrachten von Langzeitbeatmung abhängige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre Lebenszeit auf Intensivstationen von (Kinder)Kliniken. Aufgrund der hohen Infektionsgefahr hatten sie keine gute Prognose, ihre Ressourcen und Potentiale konnten nicht gefördert werden und wegen fehlender Teilhabe am Leben der Gemeinschaft, hatten diese Kinder und Jugendlichen kaum eine Perspektive.

Die Versorgung im Haushalt der Eltern und später ein selbstbestimmtes Leben je nach Teilhabefähigkeit, wurden zum einen durch den medizinisch-technischen Fortschritt und den Fortschritt der Beatmungstechnologie ermöglicht, zum anderen aufgrund unserer Gesetzgebung, welche die Krankenbeobachtung und Überwachung bspw. einer gestörten Atemtätigkeit als Behandlungspflege definiert. Dieser Rechtsanspruch gestattet den Einsatz examinierter Pflegekräfte im Haushalt, ebenso wie in der Kita, Schule und Ausbildungsstätte und später im beruflichen Alltag.

Die Verordnung häuslicher Krankenpflege garantiert, dass unsere Kinder, von Pflegepersonal begleitet, zuhause mit ihren primären Bezugspersonen aufwachsen und nach ihren Möglichkeiten am Leben der Gemeinschaft teilhaben. Junge beatmete Erwachsene sind heute in Deutschland dank häuslicher Krankenpflege durch ambulante Pflegedienste oder persönlicher Assistenz, in vielen Bereichen des öffentlichen Lebens präsent

Mit Entsetzen haben wir den Text des Referentenentwurfs zu

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Frohmestraße 87 b
22459 Hamburg

Vorsitzende:
Domenique Geiseler
Amtsgericht Sinsheim VR 679

Tel.: 01578 499 45 41
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Volksbank Leonberg-Strohgäu
IBAN DE37 6039 0300 0064 0640 00
BIC GENODES1LEO



Intensivpflegegestärkungsgesetz zur Kenntnis genommen. Dieser gibt vor, technologieabhängige Personen, die Intensivpflege bedürfen, zukünftig besser zu schützen und qualitativ besser zu versorgen. In der Häuslichkeit sei von einer Fehlversorgung auszugehen. Tatsächlich bleibt unseren intensivpflichtigen Kindern nach Vollendung des 18. Lebensjahres nur eine Übergangsfrist von 36 Monaten, bis ihnen de facto alle Selbstbestimmungsrechte entzogen werden sollen. Die gesunden Geschwister hingegen werden den elterlichen Haushalt je nach Perspektive und Ausbildungsstand weiterhin erst dann verlassen, wenn sie sich selbständig genug fühlen. Hier werden familiäre Bindungen zerstört und individuelle Prozesse von Selbständigkeit und Erwachsenwerden außer Acht gelassen.

Von der Erbringung der Intensivpflege in Kitas und Schulen für Kinder, bzw. an Universitäten und Arbeitsplätzen für junge Erwachsene ist im Referentenentwurf keine Rede mehr!

Wird der aktuell noch regelhafte Anspruch auf Intensivpflege in Bildungseinrichtungen, Werkstätten und am Arbeitsplatz aus dem SGB V gestrichen, werden die derzeitigen Rechte beeinträchtigt, entgegen der UN-Behindertenrechtskonvention, faktisch extrem beschnitten und deren Rechtsstellung geschwächt- diese Ansprüche werden für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene dann auf den Rechtskreis der Eingliederungshilfe übergehen.

Trotz überwachungspflichtiger Vitalparameter und der Abhängigkeit von Beatmung der volljährig gewordenen jungen Erwachsenen, muss nach geltendem Recht, das soziale System im Fokus bleiben! Autonomie, individuelle Bedürfnisse, Förderung aller Entwicklungs- und Rehabilitationspotentiale sowie die soziale Teilhabe der jungen Erwachsenen, sind gegenüber den medizinischen und pflegerischen Notwendigkeiten als **gleichrangig** zu betrachten.

Eine Betrachtungsweise, die behinderte und von außerklinischer Intensivpflege abhängige junge Erwachsene, zwangsweise vollstationären Pflegeeinrichtungen zuweist, kommt einem Entzug des Aufenthaltsbestimmungsrechtes, des Selbstbestimmungsrechtes und des Entzugs des Rechtes auf Freizügigkeit gleich. Der Gesetzentwurf schützt nicht, sondern verstößt gegen das Grundgesetz und den Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention auf eine selbstbestimmte Lebensweise, volle Teilhabe an der Gesellschaft und der Selbstbestimmung des Aufenthaltsortes. Außerdem wird das Recht junger Menschen missachtet, eine Ausbildung oder Beschäftigung entsprechend ihren Neigungen und Eignungen aufzunehmen oder fortzusetzen.

Meine eigene, heute 13jährige querschnittgelähmte und langzeitbeatmete Tochter, wird mit Vollendung ihres 18. Lebensjahres Schülerin der 12. Klasse sein und dann hoffentlich ihr Abitur ablegen (vorausgesetzt, sie wird in der Schule weiterhin zuverlässig mit Behandlungspflege durch unseren ambulanten Beatmungspflegedienst versorgt). Welche Art von beruflicher und gesellschaftlicher Teilhabe ist für sie dann als junge Erwachsene vorgesehen?



Der Bestandsschutz von 36 Monaten beruhigt uns hier in keiner Weise. Im Gegenteil, denn nach diesem Gesetzentwurf werden die jungen Menschen oder deren gesetzliche Vertreter gegenüber dem Kostenträger ausdrücklich in der Nachweispflicht stehen, dass eine stationäre Unterbringung nicht möglich oder zumutbar ist.

Verordnungen über außerklinische Intensivpflege sollen nach dem Gesetzentwurf auch für Kinder nicht mehr im Rahmen der hausärztlichen Versorgung vorgenommen werden können, sondern nur von „qualifizierten Vertragsärzten“ ausgestellt werden dürfen. Bis diese „Vertragsärzte“ mit Expertise im Bereich der außerklinischen Beatmung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im ambulanten Bereich und hier in ausreichender Anzahl benannt sind, muss weiterhin der allgemeine Kassenarztvorbehalt gelten!

Junge intensivpflichtige Erwachsene, die heute noch in ihrer Familie und inmitten der Gesellschaft aufgewachsen dürfen, zukünftig, ohne Wahl in vollstationärer Pflege unterzubringen, würde für viele einem Todesurteil gleichkommen, da beatmete und tracheotomierte Patienten per se immunsupprimiert sind und in stationären Pflegeeinrichtungen zu der am stärksten gefährdeten Patientengruppe gehören. Das gewohnte, häusliche Keimspektrum ist für diesen Personenkreis hingegen unbedenklich. Aufgrund der erworbenen Expertise von Angehörigen und dem Pflegepersonal in der Häuslichkeit, können Infekte und Krisen frühzeitig erkannt, gut beherrscht und behandelt werden, während Pflege-WGs ihre Patienten bei jeder Unklarheit oder Krise über die notärztliche Versorgung den Rettungsstellen zuführen. Auch ökonomisch macht der Grundsatz ambulant vor stationär Sinn, denn die häusliche Krankenpflege hat das Ziel, den ärztlichen Behandlungserfolg zu sichern und Klinikaufenthalt zu vermeiden. Zudem übernehmen die meisten Angehörigen selbst Pflegezeiten, ermöglichen Teilhabe sowie Aufgaben professioneller Sozialarbeit. Sie sind in der außerklinischen Intensivpflege aus ureigenstem Interesse, Garanten für eine qualitative und sichere Versorgung.

Abgesehen davon, rechnen wir bei der Umsetzung dieser Reform mit schwersten psychischen Traumatisierungen, Depressivität und Suizidalität für alle von der Situation betroffenen Personen - nicht nur für diejenigen, die ihre Situation kognitiv reflektieren können.

Viele unserer Kinder leiden an einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung (Langzeitbeatmung im Sinne einer Organersatzbehandlung ist per se lebenslimitierend.) Hier soll Familien die Möglichkeit genommen werden, die begrenzte Lebenszeit ihrer Angehörigen, gemeinsam und in größtmöglicher Selbstbestimmung zu verbringen.

Seit Jahren steigt die Zahl der außerklinisch beatmeten Menschen in Deutschland stetig, aufgrund des wissenschaftlich-technischen Fortschritts und demografischer Entwicklungen. Von den Fachgesellschaften seit Jahren mit Zahlen und Studien



belegt und im Quartalstakt veröffentlicht, jedoch bisher ohne Folgen für ein Care Management auf Bundesebene:

- der Entlassungsdruck der Kliniken unter dem DRG-System,
- der finanzielle Anreiz für die zeitnahe, erneute Wiederaufnahme (Paternostereffekt)
- die Verpflichtung zum Entlassungsmanagement unter enormen Zeit- und Kostendruck, die Fehlversorgungen geradezu provoziert
- fehlende Kapazitäten in der Anschlussheilbehandlung,
- fehlende Weaningbetten, deren komplexe Behandlungsbedarfe sich aktuell kostentechnisch nicht abbilden lassen,
- Missstände in der ambulanten außerklinischen Versorgung,
- haus- und fachärztliche Unterversorgung und
- fehlende ambulante Behandlungsstrukturen für außerklinisch versorgte, beatmete Menschen

Die schockierenden Betrugsfälle im Zusammenhang mit der außerklinischen Intensivpflege, stehen unserer Meinung nach, im Zusammenhang mit der radikalen und gewollten Kommerzialisierung unseres Gesundheitswesens. Mithilfe des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen und der Strafverfolgungsbehörden sollte es möglich sein, Missbrauch und Betrugsfälle zu ermitteln und zu sanktionieren. In diesem Bereich gibt es bereits zahlreiche hohe Qualitätsstandards und strenge Kontrollmaßnahmen, die konsequent angewendet und professionell ausgeführt werden müssen.

Wir begrüßen ausdrücklich alle Maßnahmen, die den zügigen Ausbau von speziellen Rehabilitationseinrichtungen und Weaningzentren zum Ziel haben. Für Kinder, Jugendliche sowie deren Eltern, sind die Anlage eines Tracheostomas und das Einrichten einer Heimbeatmung ein großer Schritt und Einschnitt, der massive Ängste auslöst. Deshalb sollten alle anderen Optionen vorher ausgeschöpft werden. Aktuell besteht zum Beispiel für Kinder aus Berlin und dem Umland, die in der Akutklinik mit einem Tracheostoma und Beatmung versorgt werden mussten, keine Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung, die Weaning oder die Einrichtung einer angemessenen Form der Heimbeatmung einschließt. Die einzige ortsnahe neurologische Frühreha Hohenstücken kann mangels pädiatrischer Leitung derzeit keine Kinder aufnehmen. Beatmete Kinder warteten dort in den vergangenen Jahren in der Regel 12 Monate, da keine Teams für die häusliche Versorgung aufgestellt werden konnten



Eine dringend notwendige Wohneinrichtung für technologieabhängige Kinder, deren Versorgung zuhause nicht möglich ist und die **auch** den Maßgaben des Kinder- und Jugendhilferechts entspricht, existiert in Berlin bis heute nicht.

Unsere Kinder sollen nun mit ihrer zwangsweisen vollständigen Exklusion für diese kostspieligen Versäumnisse bezahlen: Mit intensivmedizinischem und ökonomischem Aufwand rettete man vor Jahren ihr Leben. Beatmungsgeräte, der Rechtsanspruch auf häusliche Krankenpflege und der Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘, ermöglichten ihr Überleben und das Aufwachsen im elterlichen Haushalt. Elterliche Fürsorge gab ihnen einen guten Platz im Leben. Kita, Schule und gemeinschaftliche Teilhabe verschaffte ihnen Lebensqualität und gaben ihnen eine Zukunftsperspektive.

Die geplante Zwangsunterbringung und Schwächung der Rechtsstellung junger beatmeter Menschen, infolge einer Abschaffung der 1:1-Versorgung, als vermeintliche Lösung der existierenden Probleme und Missstände in der außerklinischen Intensivpflege darzustellen, entbehrt jeder Logik!

In vollem Vertrauen auf die humanitären Grundwerte unseres Rechtsstaates hoffen wir, dass dieser Gesetzentwurf keine einzige Instanz überwinden wird! Die populistische Vermarktung in den Medien betrachten wir, angesichts der beabsichtigten radikalen Schwächung grundlegender Persönlichkeitsrechte behinderter und kranker Menschen und der vielen Biographien und Schicksale, über die hier unter ausdrücklichem Verweis auf Kostenersparnis verhandelt wird, als Entgleisung.

Wir verweisen auf die Positiospapiere der Fachgesellschaften *Kompetenznetzwerk für außerklinische Intensivpflege Bayern* und der der DIGAB zum Referentenentwurf.

Bitte unterstützen Sie unser Anliegen, nachdem Sie sich mit der Sachlage vertraut gemacht haben.

Für Rückfragen stehen wir zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Henriette Cartolano

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Regionalleitung Berlin

2. Vorsitzende im Bundesvorstand