

Stellungnahme des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen zum Referentenentwurf eines Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPREG)

Vorbemerkung

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) sind 280 regionale Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, in denen etwa 28.000 Mitgliedsfamilien organisiert sind. Der überwiegende Teil der vertretenen Menschen ist von einer frühkindlichen cerebralen Bewegungsstörung betroffen. Dabei handelt es sich sowohl um körperbehinderte Menschen, deren Leben sich kaum von dem nichtbehinderter unterscheidet, als auch um Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die ein Leben lang auf Hilfe, Pflege und Zuwendung angewiesen sind.

Der vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) vorgelegte Referentenentwurf für ein Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPREG) zielt darauf ab, eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Versorgung intensivpflegebedürftiger Versicherter zu gewährleisten sowie Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten in diesem Versorgungssegment zu beseitigen. Dazu enthält der Gesetzentwurf einige positive Ansätze. Zu nennen sind hier insbesondere Maßnahmen zur Verbesserung der längerfristigen stationären Beatmungsentwöhnung sowie einheitliche Qualitätsvorgaben und Standards für Leistungserbringer von außerklinischer Intensivpflege.

Völlig untragbar ist jedoch, dass Menschen, die einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben, der uneingeschränkte Zugang zu Leistungen der häuslichen Krankenpflege versagt werden soll. Menschen mit Intensivpflegebedarf sollen weiterhin – wie bereits im ersten Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) vom August diesen Jahres - aus dem Anwendungsbereich von § 37 Absatz 2 SGB V ausgeschlossen werden. Ihr Anspruch auf häusliche Krankenpflege soll künftig den Einschränkungen des neuen § 37c SGB V und damit weiterhin einer Prüfung im Einzelfall unterliegen. Ist der Wunsch, in der eigenen Häuslichkeit gepflegt zu werden „unangemessen“, droht weiterhin die Zwangsunterbringung im Pflegeheim.

Der bvkm und insbesondere die in ihm organisierten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sowie deren Eltern sind fassungslos darüber, dass elf Jahre nach Inkrafttreten des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) und kurz vor dem Inkrafttreten der wichtigsten Reformstufe des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) eine Regelung auf den Weg gebracht werden soll, die diesen beiden Gesetzen diametral entgegensteht.

Fassungslos ist der bvkm auch über die Art und Weise wie das Bundesministerium für Gesundheit mit dem Gesetzgebungsverfahren zum Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPREG) umgeht. Bereits im August 2019 hatten die Behindertenverbände die kurze Frist zur Abgabe einer Stellungnahme zum damals noch Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) genannten Referentenentwurf beklagt. Mit der nun am 9. Dezember 2019 übersandten Einladung zu einem Gespräch über den neuen Referentenentwurf, das am 12. Dezember 2019, also nur drei Tage später stattfinden soll, treibt das Bundesgesundheitsministerium sein Verhalten auf die Spitze. Angesichts der Kürze dieser Fristsetzung ist eine eingehende Befassung mit den Inhalten des neuen Referentenentwurfs unmöglich. Im Hinblick auf die schwerwiegenden Grundrechtseingriffe, die der Gesetzentwurf beinhaltet, ist der bvkm über diese Vorgehensweise des Ministeriums in hohem Maße verärgert.

Folgende Punkte sind für den bvkm in Bezug auf das weitere Gesetzgebungsverfahren zum Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPREG) wesentlich:

- **Es muss gewährleistet sein, dass der Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V für Menschen mit Intensivpflegebedarf uneingeschränkt erhalten bleibt. Die Erbringung von Behandlungspflege in der eigenen Häuslichkeit, in Schulen, Kindergärten oder an sonst geeigneten Orten darf nicht von einer Prüfung des Einzelfalls abhängig gemacht werden.**
- **Auf gar keinen Fall darf ein bestimmtes Maß an Teilhabefähigkeit ein Kriterium für die Erbringung von häuslicher Krankenpflege sein. Dem heutigen Behinderungsbegriff auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ist eine Graduierung der Teilhabefähigkeit einer Person wesensfremd.**
- **Es ist sicherzustellen, dass erwachsene Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben, auch nach dem 1.1.2020 weiterhin bei entsprechendem Bedarf dort Intensivpflege erhalten.**

Nachfolgend nimmt der bvkm zu einzelnen Bestimmungen des Referentenentwurfs Stellung, die sich besonders gravierend für Menschen mit Intensivpflegebedarf auswirken. Da der Referentenentwurf dem bvkm erst seit drei Tagen vorliegt, handelt es sich um eine vorläufige erste Einschätzung. Angesichts der Kürze der Zeit war es dem bvkm nicht möglich, sich mit den neuen Regelungen tiefergehend auseinanderzusetzen.

Im Einzelnen:

I) Ausschluss vom Anspruch auf häusliche Krankenpflege (Artikel 1 Nr. 2 IPREG-RefE)

Der durch den Gesetzentwurf neu zu fassende § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V/IPREG-RefE sieht vor, dass Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege künftig aus dem Anwendungsbereich von § 37 Absatz 2 SGB V ausgeschlossen werden. Ihr Anspruch auf häusliche Krankenpflege soll künftig den Einschränkungen des neuen § 37c SGB V und damit einer Prüfung im Einzelfall unterliegen. Ist der Wunsch, in der eigenen Häuslichkeit gepflegt zu werden „unangemessen“

oder ist die medizinisch-pflegerische Versorgung dort nicht sichergestellt, droht die Zwangsunterbringung im Pflegeheim.

Der bvkm fordert, dass der Anspruch auf häusliche Krankenpflege für alle Versicherten, also auch für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, unbedingt und uneingeschränkt erhalten bleiben muss. Gleichwohl ist anzuerkennen, dass die außerklinische Intensivpflege in Bezug auf einheitliche Qualitätsvorgaben und Standards für Leistungserbringer besonderer Regelungen bedarf. § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V sollte deshalb wie folgt gefasst werden:

(2) Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, Schulen und Kindergärten, bei besonders hohem Pflegebedarf auch in Werkstätten für behinderte Menschen als häusliche Krankenpflege Behandlungspflege, wenn diese zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist. § 10 der Werkstättenverordnung bleibt unberührt. Für Versicherte, die einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben, gilt ergänzend § 37c SGB V. (...)

II) Anspruch auf außerklinische Intensivpflege (Artikel 1 Nr. 3 IPREG-RefE)

1) § 37c Absatz 1 SGB V: Einführung eines neuen Leistungsanspruchs

Der bvkm begrüßt die Einführung besonderer Regelungen für die Erbringung außerklinischer Intensivpflege, insbesondere um die Qualität dieser Leistung und damit die Versorgung der Versicherten zu verbessern. Der Anspruch auf medizinische Behandlungspflege muss sich aber dem Grunde nach weiterhin aus § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V ergeben, um klar und deutlich hervorzuheben, dass selbstverständlich auch Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege das uneingeschränkte Recht haben, diese Pflege in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, Schulen und Kindergärten, bei besonders hohem Pflegebedarf auch in Werkstätten für behinderte Menschen zu erhalten (siehe dazu bereits die Ausführungen oben).

Der bvkm hat Bedenken dagegen, dass die außerklinische Intensivpflege gemäß § 37c Absatz 1 Satz 3 SGB V/IPREG-RefE der Verordnung durch einen für die Versorgung dieser Versicherten besonders qualifizierten Vertragsarzt bedarf. Der bvkm sieht die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege durch diese Vorschrift gefährdet, da (pädiatrische) Fachärzte als Vertragsärzte mit Expertise in außerklinischer Beatmung flächendeckend nicht vorhanden sind. Zuerst müsste dieser Mangel behoben werden, bevor Vertragsärzte, die im Referentenentwurf vorgesehenen Schlüsselpositionen einnehmen können. Ambulanten Pflegediensten wird es (mit vorhersehbaren Folgen) auf die vorgesehene Weise nicht gelingen, mit (nicht vorhandenen) niedergelassenen Fachärzten Kooperationen einzugehen.

Sorge bereitet dem bvkm ebenfalls die in § 37c Absatz 1 Satz 4 SGB V/IPREG-RefE vorgesehene Regelung, wonach mit der Verordnung das Therapieziel für den Versicherten individuell festzustellen und mit dem Versicherten zu erörtern ist, bei Bedarf unter Einbeziehung palliativmedizinischer Fachkompetenz. Der Hinweis auf das zwingend zu benennende Therapieziel kann dazu führen, dass Patienten, bei denen eine kurative Behandlung nicht möglich ist, auf die palliativmedizinische

Versorgung reduziert werden. Dies würde im Klartext bedeuten: Sind die Heilungschancen ausgeschöpft, bleibt nur noch der Anspruch auf Schmerztherapie bis zum Versterben. Der bvkm hält dies für äußerst problematisch.

Nachdrücklich begrüßt wird, dass in § 37c Absatz 1 Satz 5 SGB V/IPREG-RefE vorgesehen ist, dass mit jeder Verordnung außerklinischer Intensivpflege das Weaning-Potenzial zu erheben und in der Verordnung zu dokumentieren ist.

2) § 37c Absatz 2 SGB V: Leistungsorte des neuen Anspruchs sowie Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten

Der bvkm begrüßt die in § 37c Absatz 2 **Satz 1** SGB V/IPREG-RefE vorgesehene Regelung, wonach verschiedene Leistungsorte für die außerklinische Intensivpflege in Betracht kommen.

Insbesondere begrüßt der bvkm nachdrücklich, dass durch die in § 37c Absatz 2 Satz 1 Ziffer 2 SGB V vorgesehene Formulierung, wonach Versicherte außerklinische Intensivpflege „in Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches“ erhalten, sichergestellt wird, dass Intensivpflege auch nach dem Inkrafttreten des BTHG für erwachsene Menschen mit Behinderung in den besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe erbracht werden kann.

Diese Regelung sollte im weiteren Gesetzgebungsverfahren zum IPREG unbedingt beibehalten werden.

Abgelehnt werden vom bvkm jedoch die weiteren Regelungen in § 37c Absatz 2 **Sätze 2 bis 3** SGB V/IPREG-RefE. Diese schränken das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten in Bezug auf den Leistungsort der außerklinischen Intensivpflege massiv ein, indem sie es an eine Angemessenheitsprüfung knüpfen. Die Sorge der Versicherten, im Falle eines „unangemessenen“ Wunsches in einem Pflegeheim untergebracht zu werden, ist daher nach wie vor aktuell und durch den neuen Gesetzentwurf keineswegs beseitigt. Auch wenn das Gesetz jetzt einen anderen Namen hat, so ist die Zielrichtung doch die gleiche wie im ersten Referentenentwurf.

Zur Kritik der Vorschrift im Einzelnen:

§ 37c Absatz 2 Satz 2 SGB V/IPREG-RefE sieht zwar keinen Vorrang der stationären Pflege mehr vor. Insoweit gibt es hier eine leichte Verbesserung gegenüber dem ersten Referentenentwurf, der nur in Ausnahmefällen und in Form einer „Kann-Regelung“ die Leistungserbringung an einem anderen Ort ermöglichte.

Nun **ist** den Wünschen der Versicherten in Bezug auf den Leistungsort zu entsprechen, was das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten stärkt. Allerdings steht dieses Wunsch- und Wahlrecht unter dem Vorbehalt einer Prüfung der Angemessenheit und Wirtschaftlichkeit und ferner unter dem Vorbehalt, dass die medizinisch-pflegerische Versorgung an diesem Ort sichergestellt ist. Das Wunsch- und Wahlrecht unterliegt also weiterhin massiven Einschränkungen. Deutliche Verbesserungen gegenüber dem ersten Referentenentwurf sind daher nicht erkennbar.

Strikt abgelehnt wird die in § 37c Absatz 2 Satz 2 und 3 SGB V/IPREG-RefE vorgesehene **Angemessenheitsprüfung**. Angemessenheitsprüfungen gibt es zurzeit lediglich im Recht der steuerfinanzierten Sozialhilfe. Die Gewährung von Versicherungsleistungen an Angemessenheitskriterien zu knüpfen, verstößt gegen grundlegende Prinzipien der Sozialversicherung.

Völlig untragbar ist in diesem Zusammenhang die Gesetzesbegründung. Auf Seite 28 der Gesetzesbegründung heißt es zur Prüfung der Angemessenheit:

„Bei der Leistungsentscheidung der Krankenkasse ist Wünschen der Leistungsberechtigten hinsichtlich des Orts der Leistung Rechnung zu tragen, soweit sie angemessen sind und die medizinisch-pflegerische Versorgung am gewünschten Leistungsort sichergestellt ist. Durch die Bezugnahme auf § 104 Absatz 2 und 3 des Neunten Buches wird klargestellt, dass auch die besonders aufwändige Leistungserbringung in der eigenen Häuslichkeit oder sonst an einem geeigneten Ort ungeachtet der damit verbundenen Mehrkosten möglich ist, wenn dadurch nach der Besonderheit des Einzelfalls, insbesondere nach der Art des Bedarfs, den persönlichen Verhältnissen und dem Sozialraum des Versicherten Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglicht werden und die medizinisch-pflegerische Versorgung an diesem Ort sichergestellt ist. (...) Der Anspruch auf intensivpflegerische Versorgung von Versicherten, die trotz Beatmung **in der Lage sind, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten**, wie zum Beispiel Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen oder beatmete Patienten **mit erhaltener Motorik**, bleibt mithin erhalten und damit die Möglichkeit, wie andere Menschen am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben. Dies ist beispielsweise von herausragender Bedeutung für Patienten, die trotz Bedarfs an intensivpflegerischer Versorgung am Leben in ihrer Familie teilnehmen, zur Schule gehen oder einer **Erwerbstätigkeit** nachgehen und für die die Sicherstellung der Pflege rund um die Uhr Voraussetzung für die Erfüllung der Teilhabebedarfe ist.“

Aufgrund dieser Gesetzesbegründung, die in der Praxis zur Auslegung des Begriffs der „Angemessenheit“ herangezogen werden würde, besteht die Gefahr, dass die außerklinische Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit von einem gewissen Maß an Fähigkeit zur Teilhabe abhängig gemacht werden könnte. Hiergegen protestiert der bvkm entschieden.

Alle Menschen mit Behinderungen haben das Recht auf volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Dem heutigen Behinderungsbegriff auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ist eine Graduierung der Teilhabefähigkeit einer Person wesensfremd. Auch Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen, deren Motorik stark eingeschränkt ist, die häufig nicht sprechen, aber dennoch deutlich zeigen können, was sie mögen und wollen, haben das Recht auf Teilhabe. In der Regel gehen sie keiner Erwerbstätigkeit nach, sondern besuchen im Erwachsenenalter Werkstätten oder sogenannte Tagesförderstätten, in denen sie individuell betreut und zur Beschäftigung angeleitet werden. Diese Förderung und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft fielen weg, wenn man diesen Personenkreis in Pflegeheimen versorgen würde, denn in diesen Einrichtungen steht allein die Pflege im Vordergrund und die Fachlichkeit der Behindertenhilfe nicht zur Verfügung. Deshalb würden die Betroffenen dort kaum adäquate Anregungen erhalten, bereits erworbene Fähigkeiten wieder verlieren und keine neuen Fertigkeiten hinzugewinnen können. Zur Veranschaulichung unserer Bedenken verweisen wir auf die als Anlagen zu dieser Stellungnahme beigefügten Fallbeispiele von vier schwerstbehinderten Menschen mit Intensivpflegebedarf.

Der bvkm fordert deshalb, dass häusliche Krankenpflege nicht allein erwerbstätigen bzw. weniger eingeschränkten Menschen mit Intensivpflegebedarf vorbehalten sein darf.

Sollte die Vorschrift im weiteren Gesetzgebungsverfahren keine Veränderung erfahren, muss zumindest die Gesetzesbegründung in diesem Punkt geändert werden.

Kritisch ist in diesem Zusammenhang ebenfalls zu bewerten, dass der Medizinische Dienst im Rahmen seiner Begutachtung unter Berücksichtigung des Leistungsortes zu prüfen hat, ob die intensivpflegerische Versorgung an diesem Ort nach der Besonderheit des Einzelfalls insbesondere nach Art des Bedarfs, den persönlichen Verhältnissen und dem Sozialraum der Versicherten **Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben der Gemeinschaft ermöglicht** und die medizinisch-pflegerische Versorgung an diesen Orten sichergestellt ist (so die Gesetzesbegründung auf Seite 29).

Der bvkm stellt die Prüfungskompetenz des Medizinischen Dienstes in Bezug auf das Kriterium der Teilhabemöglichkeit in Frage.

Das Kriterium, dass die medizinisch-pflegerische Versorgung am gewählten Leistungsort sichergestellt sein muss, hält der bvkm für nachvollziehbar. Es ist selbstverständlich, dass die Pflege am gewählten Leistungsort sach- und fachgerecht erbracht werden muss. Der bvkm weist in diesem Zusammenhang jedoch darauf hin, dass die tarifliche Besserstellung des klinischen Bereichs und der stationären Rehabilitationsorte wie sie das Pflegepersonalstärkungsgesetz vorsieht, die akute Bedrohung des ambulanten Bereichs festschreibt.

Es ist nach Auffassung des bvkm aufgrund des akuten Pflegekräftemangels in der außerklinischen Intensivpflege, (auch durch indirekte aber kalkulierbare Folgen) alles zu unterlassen, was ein "Austrocknen" der professionellen ambulanten Pflege forciert.

Die in § 37c Absatz 2 Satz 5 SGV/IPREG-RefE vorgesehene Besitzstandsregelung weist deutliche Verbesserungen gegenüber der im Vorgängerentwurf vorgesehenen Übergangsregelung von drei Jahren auf. Hiervon profitieren aber nur diejenigen Versicherten, die zurzeit häuslich gepflegt werden. Versicherte, die neu ins System kommen, bleiben vom uneingeschränkten Anspruch auf häusliche Krankenpflege ausgeschlossen. Hier sieht der bvkm eine Gerechtigkeitslücke.

Im Ergebnis fordert der bvkm deshalb, § 37c Absatz 2 SGV/IPREG-RefE wie folgt zu fassen:

(2) Versicherte erhalten außerklinische Intensivpflege neben den in § 37 Absatz 2 Satz 1 genannten Orten auch

1. in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach den §§ 42, 43 des Elften Buches erbringen,

2. in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen, die Leistungen nach § 43a des Elften Buches erbringen sowie in Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches oder

3. in einer Wohneinheit im Sinne des § 132j Absatz 5 Nummer 1.

Wünschen der Versicherten, die sich auf den Ort der Leistung nach Satz 1 richten, ist zu entsprechen.

Schlussbemerkung

Der bvkm begrüßt die mit dem IPREG-Referentenentwurf verfolgten Ziele, Fehlversorgungen, unzureichender Beatmungsentwöhnung (Weaning) und Qualitätsmängeln bei der Intensivpflege entgegenzuwirken und den Missbrauch durch kommerzialisierte private Pflegedienste zu verhindern. Dies darf jedoch nicht um den Preis der Einschränkung des Anspruchs auf häusliche Krankenpflege erfolgen. Die Unterbringung in Pflegeheimen stellt zudem keine Garantie für die Beseitigung von Qualitätsmängeln und den Schutz vor kommerzialisierter (Fehl)Versorgung dar. Dies lehrt die Erfahrung mit Missständen in der stationären Altenpflege.

Am 1.1.2020 tritt die dritte Reformstufe des BTHG in Kraft. Mit diesem Gesetz werden mehr Möglichkeiten der Teilhabe und mehr Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungen geschaffen. Der bvkm begrüßt diesen sozialpolitischen Meilenstein und die hiermit verbundenen Verbesserungen für Menschen mit Behinderung und ihre Familien. Umso erschütternder und vollkommen unverständlich ist es, dass das Bundesgesundheitsministerium zeitgleich ein Gesetz auf den Weg bringen möchte, welches das Recht von Menschen mit Behinderung auf Selbstbestimmung und Teilhabe im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung massiv einschränkt. Die Ziele des BTHG werden durch das geplante IPREG konterkariert.

Düsseldorf, 12. Dezember 2019

Fallbeispiel Isabella

Isabella erlitt bei ihrer Geburt 1999 einen schweren Sauerstoffmangel, was zu schweren Gehirnschädigungen geführt hat (Diagnose: schwere Asphyxie, bilaterale dystone Zerebralparese). Durch die Schädigungen ist das eigentlich körperlich normal entwickelte Mädchen motorisch sehr stark eingeschränkt: Sie sitzt in einem Rollstuhl mit angepasster Sitzschale und Fixierungen und kann nicht sprechen.

Sie nimmt ihre Umwelt aber sehr genau wahr: Sie zeigt Emotionen durch Gesichtsausdruck, Lachen, Weinen, Schreien und Verdrehen des Körpers. Sie unterscheidet zwischen fremden und bekannten Personen, ist z.B. enttäuscht, wenn Papa ohne sie zum Einkaufen fährt, weint dann, oder freut sich, wenn sie mit kann. Reagiert schon, wenn man nur drüber spricht, d.h. dass sie das meiste Gesprochene versteht.

Sie wird über eine Sonde ernährt, hat Probleme mit starkem Speichelfluss und muss in der Nacht öfter umgelagert werden. Verschiedene Symptome (Epilepsie, Speichelfluss, Obstipation, Durchschlafprobleme) werden mit einer Kombination von Medikamenten behandelt. Bei den häufigen Infektionen treten zusätzlich Atemprobleme mit Abfall der Sauerstoffsättigung auf, was eine Sauerstoffgabe über eine Nasensonde zur Folge hat. Aufgrund dieser Komplikationen, die eine ständige Interventionsbereitschaft erfordern, werden wir seit etwa einem Jahr durch Intensivpflegekräfte unterstützt: Sie entlasten die Mutter in der Nacht, übernehmen alle medizinischen Tätigkeiten (Kontrolle der Vitalzeichen, Medikamentengabe, PEG-Versorgung, Absaugen) und begleiten Isabella auf allen Wegen (Busfahrt, Einrichtung), da eine ständige Überwachung und Interventionsbereitschaft erforderlich ist.

Isabella ist inzwischen fast 20 Jahre alt. Sie ist aufgewachsen im familiären Umfeld mit ihren beiden jüngeren Schwestern, die eine sehr wichtige Rolle in ihrem Leben spielen (und auch umgekehrt). Sie ist aber auch fest integriert im weiteren Umfeld (Verwandtschaft, Nachbarn) und hat für jeden Bekannten, der sie anspricht ein Lächeln übrig. Bei Fremden ist sie eher skeptisch. Isabella ist es schnell langweilig, will immer dabei sein, braucht immer Beschäftigung (Botengänge, Hilfe bei der Hausarbeit (Rollstuhl mit Tisch als Ablage)). Da sie das aber nicht selbst verwirklichen kann, braucht sie ständig jemanden, der bei ihr ist und sich um sie kümmert.

Die Einrichtung der Behindertenhilfe „Helfende Hände Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener“ in München ist für Isabella ein zweites Zuhause geworden. Durch die intensive Betreuung und pädagogische Förderung dort konnten sie Isabellas Vertrauen gewinnen. Wichtige Entwicklungsschritte durch Helfende Hände waren eine gewisse Abnabelung von den Eltern (Schullandheim, Ferienfreizeiten, Kurzzeitwohnen) und vor allem die Kommunikation. Über eine Sprechbutton kann sie Sprachnachrichten der Einrichtung bzw. der Eltern durch Betätigung des Buttons auslösen und dadurch von zu Hause bzw. von der Einrichtung „erzählen“. Hier entwickelt sie sehr viel Motivation, das auch zu schaffen, was für sie aber motorisch an ihre Grenzen geht. Aktuell wird viel daran gearbeitet, ihr auf dem Tablet mit spezieller Software noch mehr Kommunikationsmöglichkeiten zu eröffnen. Nicht zu unterschätzen ist aber auch die Wahrnehmung von Isabella, in ihrer Förderstättengruppe gebraucht, aber auch gefordert (nicht nur gefördert) zu werden. Das merkt man sehr deutlich, wenn sie zu Hause hochmotiviert ihren

Sprechbutton betätigt (oder betätigen will) oder ganz Stolz etwas selbst Hergestelltes mitbringt und herzeigen kann.

Eine Einrichtung der Pflege (Pflegeheim) kann dies alles nicht leisten. Isabella nimmt ihre Umwelt sehr bewusst wahr. Aufgrund ihrer körperlichen Lähmung/Spastik ist sie quasi in ihrem Körper gefangen und kann sich nur mit Hilfe von intensiver individueller Betreuung und pädagogischer Förderung selbst verwirklichen. Würde man ihr diese Möglichkeit nehmen, würde dies eine deutliche Herabsetzung ihrer Lebensqualität bedeuten, was auf keinem Fall hinnehmbar ist. Ihre Unzufriedenheit würde sich sicherlich in Unruhezustände auswirken (Verdrehen des Körpers, Zunahme der Spastik, selbstverletzendes Verhalten wie auf die Lippe beißen), was in einem Pflegeheim wohl nur mit Beruhigungsmitteln behoben werden würde.

25.08.2019

verfasst von Isabellas Eltern

Fallbeispiel Sebastian

Sebastian kam nach einer absolut unkomplizierten Schwangerschaft als reifes Neugeborenes auf die Welt. Aufgrund von akuter Atemnot musste er sofort nach der Geburt intubiert und beatmet werden.

Als Ursache wurde eine Verengung in seiner Luftröhre (subglottische Stenose) festgestellt, die eine Beatmung notwendig machte. Etliche Behandlungsversuche unter Vollnarkose brachten nicht den gewünschten Erfolg: Sobald Sebastian auf normalem Wege atmen sollte, hatte er sichtlich Luftnot und war nach kurzer Zeit völlig erschöpft. Eine genetische Untersuchung ergab eine Chromosomenanomalie, die weltweit unbekannt war und damit weder Behandlungsansätze noch Prognosen bot. Wir Eltern waren jeden Tag bei Sebastian auf der Intensivstation und versuchten ihm so viel körperliche Nähe und Anregung wie möglich zu geben.

Schließlich schlugen die Ärzte vor, einen Luftröhrenschnitt anzulegen. Mit diesem sogenannten Tracheostoma konnte Sebastian endlich nach Hause entlassen werden. Zuvor mussten wir Eltern alle erforderlichen intensivpflegerischen Tätigkeiten erlernen, also regelmäßiges Absaugen der Luftröhre, um die Atemwege von Sekret zu befreien, Wechseln der Trachealkanüle und den Umgang mit Notfällen. Außerklinische Intensivpflege gab es 1992 noch nicht. Dennoch kam die Alternative, Sebastian als „Dauerliegekind“ einfach auf der Intensivstation zu lassen, für uns nicht in Frage.

Anfänglich gab es einige schwierige Situationen zuhause. Doch Sebastian wurde zunehmend entspannter, brauchte keine Medikamente zur Sedierung mehr und hatte weniger Infektionen als in der Klinik. Außerdem erhielt er pädagogische Angebote und Therapien in der Frühförderung, war regelmäßig draußen an der frischen Luft und war in einer Babygruppe, die man heute inklusiv nennen würde.

Die Hoffnung, dass sich die Atemproblematik bald auswachsen würde, zerschlug sich jedoch. Auch eine spätere aufwändige OP zur Weitung der Luftröhre änderte die Situation nicht. Eine Dekanülierung mit Verschluss des Tracheostomas war nicht möglich. Gleichzeitig traten schwere epileptische Anfälle auf und es zeigte sich zunehmend, dass Sebastian eine erhebliche körperliche und geistige Entwicklungsverzögerung hat. Glücklicherweise gab es inzwischen einen Kinderpflegedienst, der uns wenige Stunden täglich unterstützen.

Neben der pflegerischen Versorgung wurde aber die pädagogische Förderung und der Kontakt zu Gleichaltrigen zunehmend wichtiger. Sebastian besuchte die Förderschule und Tagesstätte Helfende Hände in München. Dort erhielt er vielfältige auf ihn zugeschnittene Lernangebote. Dank dieser Förderung entwickelte er viele Fähigkeiten, lernte seine Wünsche mit Kommunikationshilfsmitteln auszudrücken, sich in einer Gemeinschaft zurechtzufinden und nahm an verschiedenen Theater- und Musikprojekten teil.

Heute ist Sebastian 26 Jahre alt, hat nach wie vor ein Tracheostoma, sitzt im Rollstuhl und wird durch eine Sonde ernährt. Trotz seiner schweren Mehrfachbehinderung ist er ein lebensfroher selbstbewusster junger Mann, der zwar nicht sprechen, aber deutlich zeigen kann, was er mag und will, der gerne unterwegs ist, Freunde hat, Kino, Konzerte und Museen besucht. Wir Eltern haben ihn durch schwere Zeiten begleitet, ihm Liebe und so viel positive Energie und Selbstvertrauen wie nur

möglich mitgegeben. Das Tracheostoma ermöglicht ihm frei atmen zu können. Inzwischen wohnt er in einer Wohngruppe für schwer mehrfachbehinderte Erwachsene bei Helfende Hände. Um die intensivpflegerische Versorgung sicherzustellen, muss er stets von einer Pflegekraft begleitet werden. Eine Zukunft in einem Pflegeheim, in dem sich alles der Pflege unterordnet, können wir uns für ihn nicht vorstellen. Sebastian würde aus seinem Umfeld herausgerissen und von geliebten Menschen getrennt. Sein Lebensweg wäre zerstört und das hätte negative Auswirkungen auf seine Gesundheit, wie wir aus Erfahrung wissen.

Beate Bettenhausen, Mutter von Sebastian

02.09.2019

Fallbeispiel Pauline

Unsere Tochter Pauline hatte mit 7 ½ Jahren einen Unfall und ist seitdem durch den erlittenen Sauerstoffmangel im Wachkoma (apallisches Syndrom). Pauline hat daher keinerlei Möglichkeiten, sich im „normalen“ Sinn zu äußern. Sie reagiert hauptsächlich durch ihre Pulsfrequenz, Körperspannung, Mundverziehen und Atmung. Sie ist bis auf wenige Stunden dauerbeatmet, muss abgesaugt werden und wird künstlich durch eine Sonde ernährt. Zusätzlich erhält sie eine Vielzahl an Medikamenten gegen Epilepsie, Muskeltonus, etc. Pauline wird mehrfach am Tag in den Rollstuhl mobilisiert. Inzwischen ist Pauline fast 20 Jahre alt und lebt bei mir (Mutter) in einem eigens angebauten Appartement und wird rund um die Uhr von einem Pflegedienst betreut.

Pauline hat bis Juli 2019 die Einrichtung „Helfende Hände zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener“ in München als Schülerin besucht. Die Klassenstärke bestand aus sechs Schülerin in ähnlichem Alter und mit unterschiedlichen Krankheitsbildern. Wir alle hatten den Eindruck, dass Pauline die Schule Spaß gemacht hat. Hier bekam sie die notwendige Aufmerksamkeit und Förderung und war gleichzeitig unter Gleichaltrigen, hatte aber auch mit Unterstützung diverse Aufgaben zu erledigen. Die Schultage brachten Struktur in Paulines (und mein) Leben, was bei ihrem Krankheitsbild sehr wichtig ist. Auf der anderen Seite gab es natürlich immer neue und interessante Wahrnehmungen. Pauline hat in der Schule gelernt, mit einem Step-by-Step (einer Art Diktiergerät) zu kommunizieren. Bei den Helfenden Händen hatte Pauline Physiotherapie, Logotherapie sowie Musiktherapie. Es wurden auch viele Ausflüge unternommen. Einmal im Jahr ging es sogar ins Schullandheim.

Ab September wird Pauline die Förderstätte der Helfenden Hände besuchen. Das ist für uns die logische Konsequenz nach dem Schulbesuch, da sich auch dort alle Erzieher und Therapeuten mit diesen Arten der Mehrfachbehinderungen auskennen. Pauline wird dort weiterhin die notwendige pädagogische Förderung erhalten, täglich vielfältige neue Eindrücke gewinnen und mit Hilfsmitteln einfache Arbeitsschritte ausführen können. Hinzu kommt, dass unser täglicher Rhythmus gewahrt bleibt und Pauline neben der Häuslichkeit weiterhin einen zweiten Lebensbereich hat.

Müsste Pauline in ein Pflegeheim, würde zuerst die 1:1 Versorgung wegfallen, was für Pauline sicherlich schlecht wäre, da die notwendige Aufmerksamkeit und ständige Interventionsbereitschaft nicht gewährleistet wäre. Sämtliche pädagogische Förderung würde wegfallen und Pauline würde wahrscheinlich den ganzen Tag im Bett liegen bleiben, kaum adäquate Anregungen erhalten und bereits erworbenen Fähigkeiten wieder verlieren. Sie würde dort „versauern“.

25.08.2019

verfasst von Paulines Mutter

Fallbeispiel Charlotte

Sehr geehrter Herr Spahn, sehr geehrte Damen und Herren,

Ihr geplantes Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz nehme ich mir zu Anlass, Ihnen von unserer Tochter Charlotte zu berichten:

Charlotte kam vor 14 Jahren als gesundes Kind zur Welt. Im zweiten Lebensjahr hat sie sich mit der vermeintlich harmlosen Kinderkrankheit Windpocken angesteckt, die damals noch nicht routinemäßig geimpft wurde. Die Krankheit nahm einen schweren Verlauf; dazu kam unglücklicher Weise auch noch ärztliche Fehleinschätzung des Zustandes. Charlotte erlitt daraufhin einen Herzstillstand, musste reanimiert werden und wurde buchstäblich über Nacht zu einem sehr schweren Pflegefall. Sie befand sich in einem prekären, wachkomaartigen Zustand, hat massive Hirnschädigungen erlitten. Wir verbrachten sechs Monate mit ihr in einer Rehaklinik und entschlossen uns dann, das Schicksal anzunehmen und Charlotte trotz ihres Zustands und zweier weiterer kleiner Geschwister mit nach Hause zu nehmen und sie nicht in ein Heim zu geben.

Von Anfang an hat uns dabei ein Kinderpflegedienst tatkräftig und mit großem Engagement unterstützt. Etliche der Schwestern begleiten uns seit Jahren, sind Freunde geworden. Gemeinsam haben wir Charlotte aus ihrem Komazustand zurück ins Leben geholt, in winzigen Schritten um ihre Aufmerksamkeit gerungen und uns über jeden kleinen Fortschritt gefreut. Charlotte ist heute immer noch ein schwerstmehrfach behindertes Mädchen, äußerst pflegebedürftig und benötigt 24 Stunden intensive Betreuung. Aber sie kann wieder teilhaben, über Laute mit uns kommunizieren. Sie schimpft mit uns, wenn etwas nicht stimmt. Aber noch viel wichtiger: Sie kann laut und herzlich lachen!

Ihre Betreuung ist anstrengend für uns. Bis heute kann ich meinem Beruf als Ingenieurin nicht mehr nachgehen. Auch mein Mann muss neben einem fordernden Job in der IT viel Zeit mit Charlottes Pflege verbringen. Zwei gesunde Kinder sind ja auch noch zu betreuen und ein großer Haushalt zu führen. Ohne den häuslichen Pflegedienst wäre diese Mammutaufgabe niemals zu schaffen. Die Schwestern nehmen uns einen Teil der ständig anfallenden Pfllegetätigkeiten ab, führen in der verbleibenden Zeit aber auch diverse therapeutische Tätigkeiten durch, entlasten uns damit spürbar und geben uns Zeit für andere Aufgaben, zum Beispiel für Charlottes Geschwister.

Glück im Unglück hatten wir auch mit der Schule und Tagesstätte ‚Helfende Hände zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener‘ in München, die Charlotte seit Jahren besuchen darf. Auch hier sind wir auf unglaublich versierte, dabei aber sehr herzliche Pädagogen und Therapeuten gestoßen, die uns helfen, Charlotte eine Teilhabe am normalen Leben zu gewähren. Bei behandlungspflegerischen Tätigkeiten werden die Betreuer auch dort von einer der stets anwesenden Krankenschwestern unseres Pflegedienstes unterstützt.

Charlotte ist nun 14 Jahre. Die schwere Dystonie, die sie durch die Hirnschädigung erlitten hat und sie zu ständigen, schraubenartigen Rumpfbewegungen zwingt, schädigt zusehends ihr Skelett. Die schwere Skoliose, die dadurch entstanden ist, wird ihr das Atmen und Schlucken immer schwerer machen. Dies zu sehen, ist für uns Eltern, für die ganze Familie - wie Sie sicher nachvollziehen können - sehr, sehr traurig und belastend. Aber wir sind nun einen sehr weiten Weg mit ihr gegangen und möchten diesen auch sehr gerne bis zum Schluss mit ihr bei uns zu Hause weitergehen. Niemand

weiß, wie lange er noch gehen wird.

Das von Ihnen geplante Gesetz würde unserem Wunsch wohl ein Ende bereiten und Charlotte müsste, wenn sie volljährig ist, in ein Pflegeheim. Es wäre für sie und uns eine Katastrophe!

In Charlottes speziellem Fall müsste man sie für das Leben in einer Pflegeeinrichtung sicher medikamentös stark dämmen, da man die schwere Dystonie, die sie plagt - eine Art massive, den ganzen Körper betreffende Drehspastik - mit anderen Mitteln bisher nur schwer behandeln kann. Permanentes Schlafen und keine Teilhabe am Alltagsgeschehen wären die Folge. Die Atemsituation und auch andere Körperfunktionen würden sich durch eine Ruhigstellung noch weiter verschlechtern. In ihrer gegenwärtigen Lebenssituation sind wir in der glücklichen Lage, Charlotte sehr intensiv betreuen zu können. Der Dystonie begegnen wir mit vielen Lagerungswechseln, Mobilisierung und Ablenkung. So können wir die Medikation in einer vertretbaren Dosis halten, die sie nicht vollständig niederstreckt. Die stabile, gewohnte häusliche Situation, in der sie mit viel Liebe umsorgt wird, gibt ihr zusätzlich Sicherheit und körperliches Wohlbefinden. Nachdem Charlotte durch die schwere Hirnschädigung auch erblindet ist und die Wahrnehmung solcher Patienten in Wellen kommt und geht, ist eine verlässliche, empathische Umgebung für sie besonders wichtig.

Die aktuelle personelle Ausstattung herkömmlicher Pflegeheime kann, meiner Meinung nach, den Betroffenen niemals gerecht werden! Es ist für all diese Menschen von großer Bedeutung, eine intensive und persönliche Betreuung zu erfahren, wie das - mit Hilfe - nur eine engagierte Familie und eine Einrichtung wie ‚Helfende Hände‘ leisten kann. Einem Pflegeheim fehlt dazu jede Kapazität. Siechtum ist die Folge.

Charlottes Schicksal kann jeden von uns treffen. Die Hightech-Medizin, zu der wir uns als Gesellschaft entschlossen haben, macht es möglich, auch mit schwersten Behinderungen zu überleben! Ich bitte Sie daher, uns Angehörige nicht allein zu lassen und uns eine menschenwürdige Versorgung auch für unsere erwachsen gewordenen behinderten Kinder und Angehörigen nicht zu entziehen!

Mit freundlichem Gruß

Anja Bercher-Gross, 24.8.2019