

Stellungnahme des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen zum Referentenentwurf eines Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetzes (RISG)

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 Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) 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 außerklinische Intensivpflege erwachsenen Menschen in der Regel nur noch in Pflegeeinrichtungen gewährt werden soll. Dadurch wäre künftig für Menschen, die einen besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben, die freie Wahl des Wohnortes und das Recht auf Teilhabe ausgeschlossen. 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.

Im Einzelnen nimmt der bvkm zu dem Gesetzentwurf wie folgt Stellung:

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

Der durch den Gesetzentwurf neu zu fassende § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V/RISG-RefE sieht vor, dass Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege künftig grundsätzlich keinen Anspruch mehr auf häusliche Krankenpflege haben sollen. Stattdessen soll dieser Personenkreis außerklinische Intensivpflege erhalten. Diese ist in der Regel in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder in Intensivpflege-Wohneinheiten zu erbringen. Nur in Ausnahmefällen, insbesondere bei Versicherten bis zum 18. Lebensjahr, soll die außerklinische Intensivpflege im Haushalt oder der Familie des Versicherten erbracht werden dürfen.

Im Ergebnis sollen damit erwachsene schwerstpflegebedürftige Menschen von Versicherungsleistungen ausgeschlossen und gezwungen werden, in einem Pflegeheim zu leben.

1) Betroffene Personengruppe

Betroffen von dem Leistungsausschluss sind Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Dieser ist gegeben, wenn die ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft zur individuellen Kontrolle und Einsatzbereitschaft oder ein vergleichbarer intensiver Einsatz einer Pflegefachkraft erforderlich ist, insbesondere weil

- behandlungspflegerische Maßnahmen in ihrer Intensität oder Häufigkeit unvorhersehbar am Tag und in der Nacht erfolgen müssen oder
- die Bedienung und Überwachung eines Beatmungsgerätes am Tag und in der Nacht erforderlich ist.¹

Der Gesetzentwurf nimmt dabei besonders Personen in den Blick, die künstlich dauerhaft beatmet werden. Für sie sind in Bezug auf die Beatmungsentwöhnung besondere Regelungen vorgesehen.

Zu der Personengruppe, die vom Ausschluss vom Anspruch auf häusliche Krankenpflege betroffen ist, gehören aber auch Menschen, die aus anderen Gründen auf ständige Überwachung der Vitalparameter angewiesen sind. Beispielhaft genannt seien hier Menschen mit

- bekannten und unbekanntem Syndromen oder genetischen Defekten (z.B. Undine Syndrom oder auch MPS Typ 1 oder 2),
- gravierenden Herzfehlern, die inoperabel sind,
- epileptischen Anfällen, die nicht medikamentös einstellbar sind,
- hohen, inkompletten oder kompletten Querschnittslähmungen durch Erkrankung oder Unfall,
- Spinaler Muskel Atrophie (SMA),
- komplexen Einschränkungen (nicht sprechend, nicht sitzend, nicht gehend, blind, nicht selbstständig essen/trinken etc.) und dazu noch spontane Atemaussetzer
- Spina Bifida/Hydrocephalus mit starken Einschränkungen und dazu Sauerstoff abhängig

¹ So die Spezifizierung in § 1 Absatz 6 Satz 3 der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege.

Die Liste ist nicht abschließend. Sie soll aber zeigen, dass der vorliegende Referentenentwurf eine sehr heterogene Gruppe mit sehr differenziert zu betrachtenden Bedarfen betrifft, die weit über die Gruppe der Menschen mit einer pneumologischen Indikation hinausgeht.

Ganz deutlich möchte der bvkm in diesem Zusammenhang ferner darauf hinweisen, dass die von ihm vertretenen Menschen in der Regel seit ihrer Geburt oder aufgrund einer im frühen Kindesalter (z.B. aufgrund eines Bade- oder Erstickungsunfalls) erworbenen Behinderung ihr Leben lang auf Intensivpflege angewiesen sind. Wir verweisen ergänzend dazu auf die als Anlagen zu dieser Stellungnahme beigefügten Fallbeispiele. Bestimmte begrüßenswerte Maßnahmen, die im RISG-RefE vorgesehen sind, – wie z.B. Verbesserungen bei der Beatmungsentwöhnung – greifen deshalb bei diesem Personenkreis nicht. Ganz im Gegenteil verschlechtert sich bei diesem Personenkreis häufig der Gesundheitszustand eher noch mit zunehmendem Alter. Das betrifft z.B. Menschen mit fortschreitenden Muskelerkrankungen.

2) Rechtswidrigkeit des Leistungsausschlusses

Der vorgesehene Leistungsausschluss ist unter mehreren Gesichtspunkten rechtswidrig.

a) Verstoß gegen Artikel 19 UN-BRK: Freie Wahl des Wohnortes

Eine bestimmte Versicherungsleistung nur noch an bestimmten Orten zu gewähren, kommt der zwangsweisen Unterbringung an dem betreffenden Ort gleich. § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V/RISG-RefE i.V.m. § 37c Absatz 2 SGB V/RISG-RefE, wonach erwachsene, intensivpflegebedürftige Menschen die von ihnen benötigte medizinische Behandlungspflege grundsätzlich nur noch in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder Intensivpflege-Wohneinheiten erhalten sollen, verstößt deshalb gegen Artikel 19 UN-BRK. Nach dieser Vorschrift haben Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und sind nicht verpflichtet, in besonderen Wohnformen zu leben.

Gleichzeitig legt Artikel 19 UN-BRK den Staaten die Verpflichtung auf, für die Verwirklichung dieses Rechts und die volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft wirksame und geeignete Maßnahmen zu treffen. Der RISG-RefE verstößt gegen diese Verpflichtung Deutschlands in eklatanter Weise, weil die vorgesehenen Regelungen die Möglichkeiten zur freien Wahl des Wohnortes gerade nicht erweitern oder fördern, sondern – ganz im Gegenteil – im Vergleich zur derzeitigen Rechtslage massiv einschränken.

Das gilt nicht nur für die Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit, sondern insbesondere auch für die gerade erst neu geschaffene Möglichkeit, Intensivpflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe im Sinne des § 43a SGB XI zu gewähren. Der insoweit aufgrund des Dritten Pflegestärkungsgesetzes (PSG III) mit Wirkung vom 1.1.2017 in § 37 Absatz 2 SGB V neu eingefügte Satz 8 sieht vor, dass Bewohner, deren Bedarf an Behandlungspflege eine ständige Überwachung und Versorgung durch eine qualifizierte Pflegefachkraft erfordert, in der Einrichtung Behandlungspflege erhalten. Klargestellt werden soll mit dieser Vorschrift, dass die Krankenkasse die Behandlungspflege in diesen Fällen immer übernimmt, selbst wenn vertragliche Regelungen oder die

Leistungsbeschreibung der Einrichtung dem entgegenstehen sollten.²

Diese nach jahrelangem Ringen mit dem Gesetzgeber von den Behindertenverbänden schließlich durchgesetzte Regelung ist von Eltern intensivpflegebedürftiger Kinder mit großer Erleichterung aufgenommen worden, weil sie endlich auch diesem Personenkreis das Wohnen bzw. – im Falle einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes - den Verbleib in einer vollstationären Einrichtung der Behindertenhilfe ermöglicht. Aufgrund des RISG-RefE wäre diese neue Option nun bereits drei Jahre nach ihrem Inkrafttreten wieder hinfällig.³ Für die Eltern intensivpflegebedürftiger Kinder, die auf der Suche nach Wohnplätzen in qualifizierten Einrichtungen sind, die ihren Kindern einen geeigneten Wohn- und Lebensort bieten, damit sie – ebenso wie Kinder ohne Behinderung - im Erwachsenenalter das Elternhaus verlassen können, ist dies ein Schlag ins Gesicht und ein erheblicher Rückschritt gegenüber der derzeitigen Rechtslage.

b) Recht auf Teilhabe

Menschen mit Behinderungen haben das Recht auf volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Die Sicherstellung dieser Teilhabe ist durch den im RISG-RefE vorgesehenen Leistungsausschluss nicht gewährleistet.

Kinder und Jugendliche nehmen insbesondere durch den Besuch von Kindergärten und Schulen am Leben in der Gemeinschaft teil. Das Zusammensein mit Gleichaltrigen und die individuelle Förderung ist wichtig für ihre Entwicklung. Für Kinder mit Intensivpflegebedarf ist daher sicherzustellen, dass sie auch weiterhin die für sie erforderliche medizinische Behandlungspflege im Kindergarten und in der Schule erhalten.

Der Anspruch nach § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V, der die Erbringung von Behandlungspflege explizit auch in Kindergärten und Schulen vorsieht, muss daher auf jeden Fall erhalten bleiben.

Die stattdessen vorgesehene Regelung in § 37c Absatz 2 Satz 2 SGB V/RISG-RefE ist keine akzeptable Alternative. Zum einen wird die außerklinische Intensivpflege außerhalb von Einrichtungen nach dieser Regelung in das Ermessen („kann erbracht werden“) der Krankenkasse gestellt und zum anderen werden Schulen und Kindergärten weder in der Vorschrift selbst noch in der Gesetzesbegründung als „geeignete Orte“ aufgeführt.

Für erwachsene Menschen mit Intensivpflegebedarf ist die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft noch weniger sichergestellt. Sie werden durch § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V/RISG-RefE i.V.m. § 37c Absatz 2 SGB V/RISG-RefE gezwungen, in ein Pflegeheim oder eine Intensivpflege-Wohneinheit umzuziehen. Dort steht die Pflege im Vordergrund und es findet keine Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und dementsprechend auch keine pädagogische Betreuung statt.

² BT-Drucksache 18/10510, S. 128

³ Der in § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V geregelte Anspruch wäre künftig nur noch einschlägig für minderjährige Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, die in vollstationären Einrichtungen im Sinne von § 43a SGB XI leben. Der rechtliche Hintergrund wird unter Punkt II) 2) näher erläutert.

Eltern intensivpflegebedürftiger Kinder sorgen sich deshalb zu Recht, dass die Versorgung in einer Pflegeeinrichtung den besonderen Bedarfen ihrer Kinder nicht gerecht wird.

So berichten die Eltern der 20-jährigen Isabella⁴:

„Isabella erlitt bei ihrer Geburt 1999 einen schweren Sauerstoffmangel, was zu schweren Gehirnschädigungen geführt hat (Diagnose: schwere Asphyxie, bilaterale dystone Zerebralparese). (...) 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 einen 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.“

Auch die Mutter des 26-jährigen Sebastian kann sich eine Zukunft für ihren Sohn im Pflegeheim nicht vorstellen⁵:

„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. (...) Eine genetische Untersuchung ergab eine Chromosomenanomalie, die weltweit unbekannt war und damit weder Behandlungsansätze noch Prognosen bot. (...) 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

⁴ Fallbeispiel „Isabella“, siehe Anlage 1 zu dieser Stellungnahme

⁵ Fallbeispiel „Sebastian“, siehe Anlage 2 zu dieser Stellungnahme

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.“

Die Mutter der 19-jährigen Pauline sorgt sich ebenfalls um die Zukunft ihrer Tochter⁶:

„Unsere Tochter Pauline hatte mit 7 ½ Jahren einen Unfall und ist seitdem durch den erlittenen Sauerstoffmangel im Wachkoma (apallisches Syndrom). (...) 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“.“

Für die Mutter der 14-jährigen Charlotte wäre es eine Katastrophe, wenn ihre Tochter mit 18 ins Pflegeheim müsste⁷:

„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

⁶ Fallbeispiel „Pauline“, siehe Anlage 3 zu dieser Stellungnahme

⁷ Fallbeispiel „Charlotte“, siehe Anlage 4 zu dieser Stellungnahme

Zustand, hat massive Hirnschädigungen erlitten. (...) 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. (...) 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.“

Hinzu kommt, dass die Versorgung im Pflegeheim eher auf ältere Patienten ausgerichtet ist. Insbesondere für junge Erwachsene fehlt es dort am Kontakt zu Gleichaltrigen.

Bedarfsgerecht können Menschen mit Behinderung und besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege deshalb nur in Wohnsettings versorgt werden, in denen auch ihr Teilhabebedarf gedeckt wird. Das kann in der Familie, der eigenen Häuslichkeit oder auch in vollstationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe nach § 43a SGB XI bzw. ab 1.1.2020 den besonderen Wohnformen der Fall sein. Die Versorgung im Pflegeheim sollte nur eine Option aber keinesfalls eine Verpflichtung sein.

Der bvkm fordert deshalb, dass der Anspruch auf Behandlungspflege im Haushalt, der Familie oder sonst an einem geeigneten Ort uneingeschränkt erhalten bleiben muss. Es ist ferner sicherzustellen, dass erwachsene Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben, auch nach dem 1.1.2020 weiterhin bei entsprechendem Bedarf dort Intensivpflege erhalten.

Nach den Erfahrungen des bvkm fehlt es bundesweit an Wohnplätzen in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe, die in der Lage sind, Kindern und erwachsenen Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege einen geeigneten Wohn- und Lebensort zu bieten. Deshalb werden die Betroffenen oft auch noch im Erwachsenenalter in der Familie gepflegt.

Um eine adäquate Versorgung von behinderten Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege zu gewährleisten, sollten geeignete teilhabeorientierte Wohnangebote geschaffen und die finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen hierfür sichergestellt werden.

c) Verstoß gegen Artikel 3 GG: Benachteiligung einer bestimmten Personengruppe

Der im RISG-RefE vorgesehene Leistungsausschluss verstößt gegen das in Artikel 3 Absatz 1 GG verankerte Gleichheitsgebot. Erwachsene Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege sollen künftig vom Anspruch auf häusliche Krankenpflege ausgeschlossen und stattdessen im Pflegeheim versorgt werden. Es liegt somit eine Ungleichbehandlung gegenüber Versicherten vor, die einen geringeren Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben und häuslich versorgt werden dürfen.

Ein sachlicher Grund für die unterschiedliche Behandlung ist nicht ersichtlich. Es mag zwar legitim sein, dass der Gesetzgeber eine wirtschaftliche Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen anstrebt. Jedoch steht die zwangsweise Versorgung der betreffenden Versicherten in Pflegeheimen in keinem angemessenen Verhältnis zu diesem Zweck. Als milderer Mittel sollte der Gesetzgeber stattdessen die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Schaffung geeigneter Wohnangebote sicherstellen. Außerdem sollte der MDK seine bereits bestehenden Kontrollmöglichkeiten besser ausschöpfen, um Fälle von Abrechnungsbetrug im Bereich der Beatmungs-WGs zu unterbinden.

Auch die Intention des Gesetzgebers, eine qualitätsgesicherte Versorgung zu gewährleisten, kann die unterschiedliche Behandlung nicht rechtfertigen. Zwar mag es bei der ambulanten Intensivpflege von Beatmungspatienten in der Vergangenheit zu Fehlversorgungen auf Grund von Fehlanreizen in der Leistungserbringung gekommen sein. Allerdings dürfen nicht alle Pflegedienste über einen Kamm geschert werden. In vielen der vom bvkm vertretenen Familien sind Pflegedienste im Einsatz, die qualifiziertes Personal vorhalten, korrekt abrechnen und auch ansonsten ihr Bestes geben. Hinzu kommt, dass auch die Versorgung in Pflegeheimen oft mangelhaft ist und trotz aller Qualitätsvorgaben und Kontrollen dazu führen kann, dass Bewohner in einen lebensbedrohlichen Zustand geraten. Insofern ist durch einen Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung nicht notwendigerweise eine bessere Intensivpflege gewährleistet.

3) Vorschlag für eine Neufassung von § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V

Aus dem Vorstehenden ergibt sich, dass der Anspruch auf häusliche Krankenpflege für alle Versicherten, also auch für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, unbedingt 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. 2 RISG-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 sollte 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 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 begrüßt, dass die Verordnung für die außerklinische Intensivpflege künftig nur durch hierfür besonders qualifizierte Arztgruppen erfolgen darf (vgl. § 37c Absatz 1 Satz 2 SGB V/RISG-RefE). Diese sollten jedoch weiter gefasst werden als in der Begründung vorgegeben und neben den Fachärzten für Pneumologie und Lungenheilkunde auch die Fachärzte für Anästhesie, Neurologie und Hals-Nasen-Ohrenkunde umfassen, sofern sie beatmungsmedizinische Weiterqualifikationen aufweisen. Die Begründung sollte um diese Facharztgruppen erweitert werden. Um ausreichend qualifiziertes Personal im Bereich der außerklinischen Intensivpflege sicherzustellen, müssen die Möglichkeiten zur Weiterbildung und Fortbildung für Ärzte in diesem Bereich unbedingt vereinfacht und finanziell gefördert werden. Bis eine ausreichende Anzahl dieser „qualifizierten Vertragsärzte“ zur Verfügung steht, muss außerdem weiterhin der allgemeine Kassenarztvorbehalt gelten.

Nachdrücklich begrüßt wird, dass die Vertragsärzte vor einer Verordnung außerklinischer Intensivpflege das Weaning-Potenzial erheben und in der Verordnung dokumentieren müssen. Positiv zu bewerten ist ferner, dass der Gemeinsame Bundesausschuss Inhalt und Umfang der Leistungen, die Anforderungen an die Zusammenarbeit der an der Versorgung der beteiligten Leistungserbringer, deren Qualifikation und die Voraussetzungen an die Ausstellung der Verordnung einschließlich des Verfahrens zum Weaning-Potenzial in einer Richtlinie bestimmen soll.

2) § 37c Absatz 2 SGB V: Pflegeeinrichtung als regulärer Leistungsort des neuen Anspruchs

Die in § 37c Absatz 2 SGB V/RISG-RefE vorgesehenen Regelungen, wonach außerklinische Intensivpflege in der Regel nur in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder ambulanten Intensivpflege-Wohneinheiten erbracht wird, lehnt der bvkm in Gänze und mit Nachdruck ab. Der ganze Absatz ist neu zu fassen (siehe unten).

Zur Kritik der Vorschrift im Einzelnen:

§ 37c Absatz 2 Satz 1 SGB V/RISG-RefE verstößt gegen Artikel 19 UN-BRK, das **Recht auf Teilhabe** und das in Artikel 3 GG verankerte Gleichheitsgebot. Auf die obenstehenden Ausführungen hierzu wird verwiesen.

Strikt abgelehnt wird auch die in § 37c Absatz 2 Satz 2 und 3 SGB V/RISG-RefE vorgesehene **Zumutbarkeitsprüfung**. Zumutbarkeitsprüfungen gibt es zurzeit lediglich im Recht der steuerfinanzierten Sozialhilfe. Die Gewährung von Versicherungsleistungen an Zumutbarkeitskriterien zu knüpfen verstößt gegen grundlegende Prinzipien der Sozialversicherung. Abgesehen davon sind die in § 37c Absatz 2 Satz 3 SGB V/RISG-RefE genannten Prüfkriterien der persönlichen, familiären oder örtlichen Umstände so offen formuliert, dass sie den Krankenkassen ein weites Ermessen eröffnen würden.

Ausgenommen von der Regelung, dass die außerklinische Intensivpflege grundsätzlich in stationären oder quasi-stationären Settings erfolgen soll, sind **Kinder und Jugendliche** bis zum vollendeten 18. Lebensjahr. Diese Altersgrenze entbehrt einer plausiblen Grundlage. Auch erwachsene Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf Teilhabe und auf freie Wahl ihres Wohnortes. Die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen ändern sich nicht mit Eintritt der Volljährigkeit. Auch viele junge

Erwachsene ohne Behinderung haben den Wunsch, in ihrem vertrauten, meist familiären Wohnumfeld zu leben. Auf viele junge Erwachsene, die in ihrem Elternhaus leben und dort seit vielen Jahren von Familienangehörigen und professionellen Pflegekräften in hoher Qualität versorgt werden, trifft dies erst recht zu.

Völlig indiskutabel ist schließlich auch die in § 37c Absatz 2 Satz 4 SGB V/RISG-RefE vorgesehene **Übergangsregelung** von drei Jahren. Die Verlegung in ein neues Umfeld stellt immer eine besondere Härte dar. Ein zeitlich unbegrenzter Besitzstandsschutz ist das Mindeste, was der Gesetzgeber bisherigen Leistungsbeziehern anbieten sollte.

Festzuhalten bleibt schließlich im Ergebnis, dass die Leistungserbringung von außerklinischer Intensivpflege in einer Pflegeeinrichtung lediglich eine von mehreren Optionen niemals aber eine Verpflichtung für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege sein darf.

Der bvkm fordert deshalb das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten an dieser Stelle nicht einzuschränken, sondern stattdessen zu stärken. Für zwingend notwendig hält es der bvkm in diesem Zusammenhang insbesondere sicherzustellen, dass erwachsene Menschen mit Behinderung, die einen intensivpflegerischen Bedarf haben und in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe nach § 43a SGB XI leben, dort auch weiterhin die für sie erforderliche Behandlungspflege erhalten.

Nach der derzeitigen Rechtslage ist diese Versorgung durch den zum 1.1.2017 aufgrund des PSG III eingeführten § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V gewährleistet. Nach dieser Vorschrift erhalten sowohl minderjährige als auch volljährige Versicherte **in stationären Einrichtungen im Sinne des § 43a SGB XI** Leistungen der häuslichen Krankenpflege, wenn der Bedarf an Behandlungspflege eine ständige Überwachung und Versorgung durch eine qualifizierte Pflegefachkraft erfordert.

Aufgrund des BTHG wird es ab dem 1.1.2020 die bisherigen „**stationären Einrichtungen im Sinne des § 43a SGB XI**“ nur noch für die Versorgung von *minderjährigen* Menschen mit Behinderung geben. Der Anwendungsbereich des § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V würde sich daher, sofern der Wortlaut der Vorschrift nicht angepasst wird, auf diesen Personenkreis beschränken.

Bei der Eingliederungshilfe für *erwachsene* Menschen mit Behinderung kommt es dagegen durch das BTHG zu einem grundlegenden Systemwechsel. „Stationäre Einrichtungen“ wird es ab diesem Zeitpunkt für diesen Personenkreis nicht mehr geben. Im Recht der Eingliederungshilfe werden diese Wohnformen künftig „besondere Wohnformen“ oder auch „gemeinschaftliche Wohnformen“ genannt. Im Recht der Pflegeversicherung soll für diese Wohnformen alles beim Alten bleiben. Das heißt, die dort erbrachte Pflege wird weiterhin nach § 43a SGB XI mit einem monatlichen Pauschalbetrag von 266 Euro abgegolten. Das SGB XI bezeichnet diese Wohnformen künftig als „Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 SGB XI“⁸.

⁸ So die zum 1.1.2020 in Kraft tretende Formulierung von § 43a Satz 3 SGB XI.

Um die bisherige Rechtswirkung des § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V aufrechtzuerhalten und sicherzustellen, dass auch erwachsene Menschen mit Behinderung - ebenso wie minderjährige Menschen mit Behinderung – Intensivpflege in den besagten Wohnformen erhalten, fordert der bvkm § 37c Absatz 2 SGB V wie folgt zu fassen:

(2) Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht neben den in § 37 Absatz 2 Satz 1 genannten Orten auch in

- 1. vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen,**
- 2. einer Wohneinheit im Sinne des § 132i Absatz 5 Nummer 1,**
- 3. vollstationären Einrichtungen im Sinne des § 43a des Elften Buches oder**
- 4. Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches.**

Die folgenden Sätze zwei bis vier des § 37c Absatz 2 SGB V/RISG-RefE, nach denen die Intensivpflege nur ausnahmsweise in der eigenen Häuslichkeit erfolgen darf, sind aus den oben genannten Gründen zu streichen. Nach der vom bvkm favorisierten Lösung ist § 37c SGB V/RISG-RefE lediglich als Ergänzung des Anspruchs aus § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V zu verstehen. Die neue Regelung darf den derzeitigen Anspruch auf Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit oder sonst an einem geeigneten Ort gemäß § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V in keinem Fall ersetzen.

Im Falle der vom bvkm vorgeschlagenen Fassung des § 37c Absatz 2 SGB V, könnte § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V mit Wirkung zum 1.1.2020 gestrichen werden. Die dort getroffene Regelung wäre auch systematisch in § 37c Absatz 2 SGB V sinnvoller verortet.

Sollte der Gesetzgeber dem Vorschlag des bvkm zur Neufassung des § 37c Absatz 2 SGB V nicht folgen, wird alternativ vorgeschlagen, den Wortlaut von § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V anzupassen, um die bisherigen Rechtswirkungen der Vorschrift auch unter der ab dem 1.1.2020 geltenden Fassung des § 43a Satz 3 SGB XI aufrechtzuerhalten. Dementsprechend schlägt der bvkm *hilfsweise* vor, § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V ab dem 1.1.2020 wie folgt zu fassen:

Versicherte erhalten in stationären Einrichtungen im Sinne des § 43a des Elften Buches sowie in Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches Leistungen nach Satz 1, wenn der Bedarf an Behandlungspflege eine ständige Überwachung und Versorgung durch eine qualifizierte Pflegefachkraft erfordert.

3) § 37c Absatz 3 SGB V: Umfang des neuen Leistungsanspruchs

Der bvkm begrüßt die Regelungen zur Beschränkung der finanziellen Eigenbelastung, die in Absatz 3 getroffen werden. Allerdings sollten die Kosten für Unterkunft und Verpflegung immer von der Krankenkasse übernommen werden, wenn außerklinische Intensivpflege in einer Pflegeeinrichtung erbracht wird und nicht nur, wenn die Satzung der Krankenkasse dies vorsieht.

4) § 37 c Absatz 4 SGB V: Zuzahlungen zu den Leistungen der außerklinischen Intensivpflege

Grundsätzlich zu begrüßen ist ebenfalls, dass die Zuzahlung für außerklinische Intensivpflege, sofern sie in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder in Intensivpflege-Wohneinheiten erbracht wird, auf die Zuzahlungshöhe begrenzt wird, die für den stationären Bereich gilt, nämlich 280 Euro pro Kalenderjahr. Nach dem Vorschlag des bvkm sollen in § 37c Absatz 2 SGB V auch vollstationäre Einrichtungen im Sinne des § 43a SGB XI sowie Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 SGB XI als mögliche Leistungsorte für außerklinische Intensivpflege benannt werden. Auch für diese Leistungsorte ist die Zuzahlung entsprechend zu beschränken.

Die Vorschrift sollte deshalb wie folgt gefasst werden:

(4) Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten in den Fällen des Absatzes 2 als Zuzahlung den sich nach § 61 Satz 2 ergebenden Betrag, begrenzt auf die ersten 28 Kalendertage der Leistungsanspruchnahme je Kalenderjahr an die Krankenkasse. In den übrigen Fällen leisten Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, als Zuzahlung abweichend hiervon den sich nach § 61 Satz 3 ergebenden Betrag.

III) Fehlversorgung durch Ausschöpfung von Entwöhnungspotentialen verhindern (Artikel 1 Nr. 3a und 12a RISG-RefE)

Der bvkm begrüßt die in § 39 Absatz 1a SGB V/RISG-RefE sowie § 112 Absatz 2 SGB V/RISG-RefE vorgesehenen Maßnahmen zur Unterstützung einer Beatmungsentwöhnung. Hierdurch soll eine voreilige Überführung von Beatmungspatienten in die außerklinische Intensivpflege verhindert werden, indem im Rahmen des Entlassungsmanagements zuvor der Versuch der Beatmungsentwöhnung durch spezialisierte Fachärzte unternommen wird (siehe § 39 Absatz 1a Satz 7 SGB V/RISG-RefE). Auch sollen die Vertragsparteien auf Landesebene in den Verträgen über die Krankenhausbehandlung vorsehen, dass der Beatmungsstatus von Beatmungspatienten vor ihrer Entlassung durch einen hierfür qualifizierten Facharzt festgestellt wird (siehe § 112 Absatz 2 Satz 1 Nr. 1a SGB V/RISG-RefE).

Seit Jahren steigt die Zahl der außerklinisch beatmeten Menschen in Deutschland stetig aufgrund des wissenschaftlich-technischen Fortschritts und demografischer Entwicklungen. Von den Fachgesellschaften wird dies seit Jahren mit Zahlen und Studien belegt und im Quartalstakt veröffentlicht, jedoch bisher ohne Folgen für ein Care Management auf Bundesebene. Der bvkm fordert, dass ausreichende Weaningbetten in den Krankenhäusern vorgehalten werden, um die Vorschriften nicht ins Leere laufen zu lassen. Auch müssen im Bereich des Weanings die Möglichkeiten von Fort- und Weiterbildung erleichtert und gefördert werden, um ausreichend Personal für die Ausweitung des erfolgreichen Weanings vorhalten zu können.

Allerdings weist der bvkm darauf hin, dass die von ihm vertretenen Menschen, die auf künstliche Beatmung angewiesen sind, in der Regel kein Weaningpotenzial haben, weil sich ihr medizinischer Behandlungsbedarf - z.B. aufgrund einer fortschreitenden Muskelerkrankung - häufig mit zunehmenden Alter eher noch steigert. Ein positiver Nebeneffekt der besseren Ausschöpfung von Weaningpotentialen bei weniger beeinträchtigten Versicherten ist deshalb, dass hierdurch finanzielle Ressourcen bei den Krankenkassen erschlossen werden, die dann für die Versorgung von Versicherten zur Verfügung stehen, die ihr Leben lang auf dauerhafte Beatmung angewiesen sind.

IV) Einheitliche Qualitätsvorgaben und Standards für die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege (Artikel 1 Nr. 14 RISG-RefE)

Der bvkm begrüßt, dass in einer eigenen Rahmenempfehlung einheitliche Qualitätsvorgaben und Standards für die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege geregelt werden sollen. Die Fehlentwicklungen und Qualitätsprobleme, die insbesondere in Intensiv-WGs in den letzten Jahren aufgetreten sind, müssen dringend durch solche Standards korrigiert werden. Es ist zu begrüßen, dass die Krankenkassen nur noch mit Leistungserbringern, die die Qualitätsvorgaben nach Absatz 2 erfüllen, Versorgungs- und Vergütungsverträge abschließen dürfen (§ 132i Absatz 5 RISG-RefE).

Die Inhalte der Rahmenempfehlungen nach § 132i Absatz 2 orientieren sich an den Vorgaben aus § 132a SGB V. Dies ist sachgerecht. Bisher nicht im Referentenentwurf enthalten sind Vorgaben für „Grundsätze der Vergütungen und ihrer Strukturen“ (vgl. § 132a Absatz 1 Satz 4 Ziffer 6). Dies ist zu ergänzen, um klare Vorgaben insbesondere für die Anerkennung tariflich vereinbarter Vergütungen einschließlich entsprechender Vergütungen nach kirchlichen Arbeitsrechtsregelungen vereinbaren zu können.

Zu begrüßen ist ferner, dass die Leistungserbringer nach § 132i Absatz 6 SGB V/RISG-RefE für die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege Kooperationsvereinbarungen mit entsprechend spezialisierten Fachärzten sowie therapeutischen Leistungserbringern, insbesondere Logopäden, Ergotherapeuten und Physiotherapeuten zu schließen oder aber diese Versorgung mit eigenem Personal sicherzustellen haben.

Düsseldorf, 5. September 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