

09.06.21

Maik Onlinetalk zum GKV-IPReG

Was hat mich motiviert beim GKV-IPReG ThinkThank mitzuarbeiten?

Ich bin Mutter einer 14jährigen querschnittgelähmten Schülerin, die zeitlebens auf künstliche Beatmung und spezielle pflegerische Versorgung nach §37c SGB V, angewiesen sein wird, um sich als chronisch kranker, behinderter und pflegebedürftiger junger Mensch altersgemäß entwickeln zu können, die Schule abzuschließen und sich mit einer Ausbildung auf das Berufsleben vorbereiten zu können.

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V., dem ich angehöre, seit meine Tochter im Alter von 4 Jahren plötzlich akut an einer viralen Myelitis erkrankte, bemüht sich seit 20 Jahren, intensivpflegebedürftige Kinder und deren Familien stärker ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken.

Im ThinkThank mitzuarbeiten, war und ist mir ein Bedürfnis, da sich hier eine wirklich multiprofessionelle, intersektorale und Gruppe zusammengetan hat, die aus ganz unterschiedlichen Blickwinkeln, verschiedenste Berührungspunkte mit der AIP aufweist und in bürgerschaftlichem Engagement, das Gesetz GKV-IPReG mit klarem Fokus auf die davon in erster Linie betroffenen Menschen untersucht . Trotz unterschiedlichster Herangehens- und Sichtweisen aller Teilnehmenden, ist es gelungen, für eine ganze Reihe Positionen zum GKV-IPReG einen Konsens zu finden und gemeinsame Essentials zu erarbeiten, die wir heute vorstellen möchten.

Bei Themen rund um Medizin und Pflege, werden die Rechte und besonderen Bedürfnisse von Kindern und jungen Menschen, die sich noch in ihrer Entwicklung befinden, allzu oft vernachlässigt, bzw. gar nicht beachtet

Kinder im SGB V und SGB IX sind „Stiefkinder“ und die in dieser Woche endgültig gescheiterte Aufnahme der Kinderrechte ins Grundgesetz, entsetzen daher auch in Hinblick auf die dringend notwendige Kurskorrektur bezüglich der ökonomischen Ausrichtung des Gesundheitswesens, in der aufwändige Kinderversorgungen zum Sand im Getriebe geworden sind.

Es ist zu befürchten, dass sowohl der Rehabilitations- als auch der altersgemäß im Vordergrund stehende Förderanspruch mit dem § 37c unter die Räder einer rein technokratischen und ökonomischen Betrachtungsweise auch von Minderjährigen geraten.

Eine grundgesetzorientierte Werteentscheidungⁱ für das „System“ Familie, Angehörige, Freunde und ein „Leben mitten in der Gesellschaft“ durch Gleichwertigkeit der Versorgungspfade, wurde im Gesetz GKV-IPReG, den dauerhaft intensivpflichtigen Patienten **jeden** Alters versagt.

Verfolgt man die aktuellen TV-Beträge und Pressemittelungen in der Fachpresse, ist „*der durchschnittliche intensivpflichtige Patient*“ hochaltrig, multimorbide, ohne Chance auf Lebensqualität und Teilhabe, mehr tot als lebendig und nicht mehr in der Lage seinen eigenen Willen zu bekunden. Diese Patienten und Patientinnen werden niemals als Subjekte dargestellt, sondern stets als Objekte von Intensiv- und Apparatemedizin, Pulmologie, Palliativmedizin und unseriösen nur auf Profit bedachten ambulanten Pflegeunternehmen.

Was verschwiegen wird, ist das Fehlen jeglicher valider Datenbasis. Sowohl in Bezug auf belastbare Fallzahlen, Diagnosen, tatsächlich vorhandenen Weaningpotenzialen, der Unterscheidung von invasiver und nichtinvasiver Beatmung, den Versorgungsformen in Hinblick auf Teilhabe, der Altersstruktur und der Überlebenszeit in den verschiedenen Settings - stellt die fehlende Datenlage als Grundlage jeglicher Neuregelung des gesamten Bereiches der Außerklinischen Intensivpflege hier den eigentlichen Skandal und einen unheilbaren Mangel dar.

Wenn man es überhaupt schafft, seine Verärgerung über diese tendenziöse, wenig faktenbasierte, Kosten-Nutzen-fokussierte und teilweise würdelose Inszenierung beatmeter und tracheotomierter Menschen beiseite zu lassen, taucht die Frage auf, wer von dieser Inszenierung (in Wirklichkeit äußerst heterogenen und komplexen Sachverhalten) profitiert. Es verwundert dann nicht mehr, dass das tatsächlich hochumstrittene GKV-IPReG und die Spezifizierung der Richtlinie im G-BA, als tatkräftiges Instrument zur Lösung grundlegender Probleme im Bereich der außerlinischen Versorgung präsentiert werden, indem allein vollstationäre, stationäre und institutionalisierte Versorgungspfade der außerklinischen Intensivpflege Stärkung und Subventionierung erfahren.

Die Arbeit im ThinkThank dient auch der Vorbereitung unserer aller Stellungnahmen zur Richtlinie „Außerklinische Intensivpflege, die gerade vom Gemeinsamen Bundesausschuss erarbeitet wird. Der G-BA dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung – indem weder die Vertreter der Patientinnen und Patienten, noch die Namensgebende Pflege stimmberechtigt vertreten ist, ganz zu schweigen von einer Interessensvertretung von Kindern und Heranwachsenden.

Wir mussten zur Kenntnis nehmen, dass der Gesetzgeber sich nicht entschließen konnte, die Versorgung betroffener Kinder im Haushalt der Eltern selbstverständlich vorrangig anzustreben und auch zu ermöglichen.

Wir wissen inzwischen auch, dass anders als es das Gesetz vermuten ließ, keine eigenständige Richtlinie für Kinder im G-BA entwickelt wurde – Daher erwarten wir in diesen Wochen die Richtlinie vor allem mit großer Sorge.

Sorgen, die uns seit dem Sommer 2019 begleiten, als das RISG noch eine, je nach Alter unterschiedliche Gnadenfrist, bis zur regelhaft stationären Versorgung ab dem 18. Lebensjahr gewähren wollte. Obwohl es hier um Kinder und junge Menschen geht, die zuhause mit ihren Geschwistern aufwachsen können, in Kita, Elternhaus und Schule gefördert werden und mithilfe spezialisierter ambulanter Pflegedienste, im persönlichen Budget oder im Arbeitgebermodell intensivpflegerisch versorgt werden und damit am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Kindheit-, Jugend-, Familie und individuelle Entwicklungs- und Teilhabemöglichkeiten, sind hohe Güter in unserer freiheitlich-demokratischen Rechtsordnung. Der erwartete Richtlinienentwurf wird sich daran messen lassen müssen.

Wir Eltern und Angehörige werden es nicht zulassen, dass überwachungspflichtige behinderte junge Menschen reduktionistisch zu Objekten wohlmeinender Zwänge und deren Perspektiven am gewünschten Lebensort unter dem Gesichtspunkt allokativer Effizienz betrachtet werden.!

Darüber hinaus machen uns zwei Punkte besondere Sorgen, die nicht durch die Richtlinie oder die sich anschließenden Rahmenvertragsregelungen geklärt und bestimmt werden, sondern (zumindest bis zu den ersten Klagen) ungeregelt und für

die Betroffenen Kinder und Erwachsenen unklar bleiben und die wir daher als Bedrohung empfinden.

Ohne gesetzliche Definition und Klarstellung, ist keine Transparenz bezüglich der Anwendung-und Auslegungsmöglichkeiten durch die Krankenkassen gegeben.

Das sind zum einen die sogenannten „Zielvereinbarungen“ die in buchstäblich letzter Minute in den Gesetzestext eingefügt wurden und die lediglich auf den ersten Blick das BTHG zitieren: die Kassen schließen diese mit den Versicherten, wenn der MD Mängel in den häuslichen Versorgungsmöglichkeiten feststellt oder die medizinische und pflegerische Versorgung am gewünschten Leistungsort nicht gesichert ist.

Zum anderen ist dies die neue Pflicht, eine „Beratung“ der Krankenkasse zum geeigneten Versorgungsort.....

Umso mehr wir als Eltern und Angehörige begrüßen, dass die Qualität der lebenssichernden Leistungen definiert und kontrolliert wird, fehlt uns jedes Verständnis, dass Qualifikationsanforderungen für die Bearbeitung der komplexen Belange intensivpflichtiger Versicherter nicht auf die Leitung und Mitarbeiter der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes ausgedehnt wurden: Versicherte mit einem, besonders hohen Bedarfs an medizinischer Behandlungspflege, müssen einen Anspruch auf besonders ausgebildete Sachbearbeiter bei der GKV haben. Dies beinhaltet unseres Erachtens mindestens eine Qualifikation analog dem Basiskurs für außerklinische Intensivpflege incl. Praxisanteilen (120 Stunden) Gleiches gilt selbstverständlich für die MitarbeiterInnen des Medizinischen Dienstes.

GKV-IPReG hat als positive Folge zu einer besseren Vernetzung von Betroffenen in der AIP geführt - daher hören wir nun aus allen Teilen der Republik, dass man auch in der Kinderintensivpflege verstärkt auf institutionelle stationäre Versorgungsformen setzt, die personell und finanziell effizienter als die 1:1 Versorgung im Haushalt der Eltern sind.

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, um hier, öffentlich auszusprechen, dass wir Eltern diesen Sichtweisen und Entwicklungen entschieden entgegenstehen. Dass wir in Konformität mit unserem Grundgesetz, dass die Familie schützt und unterstützt, sicherlich nicht klaglos zuschauen und abwarten werden, dass und wie die Entscheidungsträger in der Gesundheitspolitik

Kinder, Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Intensivpflegebedarf auf „ressourcenverschlingende Hochkostenfälle“ reduzieren. Wir werden nicht hinnehmen, dass im SGB V mit dem Paragraphen 37c ein rechtliches Paralleluniversum für chronisch kranke, behinderte und intensivpflegebedürftige Minderjährige und (junge) Erwachsene etabliert wird, die zuhause aufwachsen und leben oder sich altersgemäß und individuell verselbständigen möchten.

Henriette Cartolano
INTENSIVkinder zuhause e.V.
2. Vorsitzende
