

Wer wir sind

Der Think Tank tagte zum ersten Mal am 29. September 2020. Es handelt sich hierbei um einen Kreis aus Betroffenen, An- und Zugehörigen sowie von Vertreter*innen aus Selbsthilfe, Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie. Anlass der virtuellen Zusammenkünfte war und ist das „Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“, welches für die außerklinische Intensivpflege nach nunmehr fünf Jahrzehnten einen gravierenden Paradigmenwechsel darstellt. Aus einer inhomogenen Versorgungslandschaft mit unzähligen Regeln und Normen, Verträgen und Absprachen möchte der Gesetzgeber nun ein strukturiertes Versorgungssegment im deutschen Gesundheitswesen etablieren. Die zu erwartenden erheblichen Umstrukturierungen werden in den nächsten Jahren die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen sowie alle in der außerklinischen Intensivversorgung tätigen Berufsgruppen, Leistungsträger und Leistungserbringer, betreffen. Der Think Tank hat sich zum Ziel gesetzt, den laufenden bundesweiten Diskurs, den das GKV-IPReG angestoßen hat, bis hinein in die Erstellung der Richtlinie für die Verordnung außerklinischer Intensivpflege des Gemeinsamen Bundesausschusses und Rahmenvereinbarungen fachlich, ethisch und politisch zu begleiten und deren Ausgestaltung zu prüfen. Der Fokus liegt auf den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen, die einer außerklinischen Versorgung, insbesondere außerklinischer Intensivpflege bedürfen, sowie deren Zu- und Angehörigen. Es handelt sich hier um ein relativ kleines, heterogenes, höchst vulnerables und schwerstpflegebedürftiges Klientel. Dieser von Behinderung und Benachteiligung bedrohten Bevölkerungsgruppe muss mit individuell angepassten, angemessenen, umfassenden sowie komplexen Ausgleichsbedarfen und darüber hinaus mit Teilhabesicherung Rechnung getragen werden.

Die Grundsätze der ethischen und politischen Positionierung des Think Tanks leiten sich ab aus

- dem Grundgesetz, das die Würde des Menschen und das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit garantiert
- den Sozialgesetzbüchern (die Sicherung der Daseinsvorsorge und angemessene Versorgung der Bürger*innen; das Bild des Menschen als soziales, vulnerables, auf Beziehungen, Sozietät und Anerkennung angewiesenes Wesen)
- der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR) (1948)
- der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (2005, 2019)
- der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)
- der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2009)
- der UN-Kinderrechtskonvention (1989)
- dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) (2017 - 2020)
- dem ICN-Ethikkodex für Pflegenden 1953, 2012

Uns ist die Verpflichtung zur Einhaltung von folgenden Grundsätzen wichtig:

1. Anerkennung der Betroffenen als selbstbestimmte, kompetente Subjekte, also nicht als defizitäre, fremdbestimmte Objekte; Die Würde, Lebensqualität, Teilhabe und Autonomie fördernder Umgang mit den Personen und ihrer Lebenssituation, frei von Benachteiligung, Fremdbestimmung und/oder Diskriminierung
2. ambulante vor stationärer Versorgung,
3. für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf gilt das uneingeschränkte Aufenthaltsbestimmungsrecht,

Autor*innen der Essentials

Dr. med. Christoph Aring

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologe, Chefarzt Kinderklinik und Kinderhaus Viersen, ERC-zertifizierter Instructor Pediatric advanced life support, Dozent im Außerklinischen Beatmungskurs Pädiatrie, DIGAB-zertifiziert, Dozent beim LVR für Maßnahmen der Notfallmedizin bei Kindern mit Behinderungen in Förderschulen, Sprecher der AG Lebenswelten von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Beatmung



Nicolin Bähre

Akad. Sprachtherapeutin/M.A.
Systemische Coach, Supervisorin und Organisationsberaterin
Stimm- und Präsentations-Trainerin (zertifiziert nach der VoicePower-Methode)
Dozentin für medizinisches und therapeutisches Fachpersonal und Mitarbeiter*innen der Medizintechnik in Deutschland und der Schweiz mit den Themen: Dysphagie und Trachealkanülenmanagement bei Kindern und Erwachsenen, Kommunikation und Konfliktmanagement im Gesundheitswesen
Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecherin der Sektion Dysphagie
Badstraße 33
82284 Grafrath
Mobil: +49-173-56 34 537
E-Mail: kontakt@nicolin-baehre.de
<https://nicolin-baehre.de>

Dr. med. Abdel Hakim Bayarassou

Facharzt für Pneumologie,
Facharzt für Innere Medizin
Schlafmediziner, Palliativmediziner
Zentrum für Außerklinische Beatmung (ZAB) – Region West
Unter den Ulmen 5
50968 Köln
Tel.: + 49 221 64308591
kontakt@zab-koeln.de
<https://zab-koeln.de/>



Benjamin Bechtle, B.A.

Bildungsreferent am Bildungs- und Forschungsinstitut zum Selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.
Salvador-Allende-Platz 11
07447 Jena
Tel.(geschäftl.) 0721 75406223
Mobil (geschäftl.): 01579-2309465

benjamin.bechtle@bifos.de
www.bifos.org



Landesvorsitzender Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. in Baden-Württemberg
An der RaumFabrik 4
76227 Karlsruhe
Telefon: 0721 / 170 295 72
Fax: 0721 / 46 46 438
Mail: benjamin.bechtle@dgm.org
Internet: www.bw.dgm.org



Beate Bettenhausen

Vorstand Helfende Hände e. V.
Verein zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener e. V.
Reichenaustr. 2
81243 München
Fon: +49 89 82 92 81 – 0
Mail: verein@helfende-haende.org
www.helfende-haende.org



Vorstand Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Garmischer Straße 35
81373 München
Tel. 089/3574810
E-Mail: info@lvkm.de
www.lvkm.de



Henriette Carlolano

2. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.
Theekamp 5a
22869 Schenefeld
01578 – 499 45 41

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de



Dr. med. Paul Diesener

Arzt für Anästhesiologie
Leiter Dysphagie- und Trachealkanülenprechstunde Hegau-Jugendwerk Gailingen
Konsiliararzt Dysphagie und Trachealkanülen rehaklinik Zihlschlacht (Schweiz)
Ltd. Arzt i.R. und Gründer Frührehabilitation Jugendwerk Gailingen
Vorstandsmitglied Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V.
Vorstand des Beirats des Dysphagie-Netzwerk-NordWest e.V.
Beiratsmitglied Luftikus e.V., Einrichtung für intensivpflegebedürftige Kinder, Baiersbronn
Mitglied Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten Kinder und Jugendliche mit Beatmung
Wissenschaftlicher Beirat Münchner Außerklinischer Intensivkongress (MAIK)
Lehrgangsgleitung Pflegefachkraft für Heimbeatmung bei Kindern und Jugendlichen B.F.G. Freudenberg



Janine Otzker Ehlers

Staatl. examinierte Ergotherapeutin, Diplom-Sprachtherapeutin, FOTT-Therapeutin, Fachtherapeutin
Außerklinische Intensivversorgung, Fachtherapeutin Wachkoma
Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecherin der Sektion Außerklinische therapeutische Versorgung
Ergotherapie & Sprachtherapie Ehlers GmbH
Schulstraße 14
42653 Solingen
Telefon: +49 (0) 212 / 2 443 0409
je@ehlers-brambring.de
www.therapiezentrum-rhein-erft.de

Dominique Geiseler

1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.
Theekamp 5a
22869 Schenefeld

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



Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecherin der Sektion Angehörige

Maria-Cristina Hallwachs

Beratung für querschnittgelähmte Menschen mit Beatmung und ihre Angehörigen
Peer Counselor Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Eduard-Pfeiffer-Straße 46
70192 Stuttgart
Telefon 07 11 / 226 06 86
info@leben-mit-beatmung.de
www.leben-mit-beatmung.de

Christiana Hennemann

Vorstandssprecherin/Geschäftsführung
rehaKIND – Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation e.V.
Lütgendortmunder Str. 153
44388 Dortmund
Tel.: 0049 231 6103056
Mobil: 0049 171 546504
hennemann@rehakind.com
<https://www.rehakind.com/>



Prof. Dr. rer. medic. Astrid Herold-Majumdar

Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften, Professur für Pflegewissenschaft mit dem Schwerpunkt
Qualitätssicherung und Management in der Pflege
HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN MÜNCHEN
Krankenschwester (Gesundheits- und Krankenpflegerin), TQM Auditorin (EQ Zert), Dipl. Pflegewirtin (FH),
Dipl. Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin (MScN), Doktor der Medizinwissenschaften in
Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Am Stadtpark 20
81243 München
Tel: +49 (0)89 1265-2272
astrid.herold-majumdar@hm.edu
www.sw.hm.edu

PD Dr. med. habil. Sven Hirschfeld

Leitender Arzt am *BG Klinikum Hamburg*

Oberarzt beider Beatmungsstationen des QZ und der QZ Patienten der Intensivstation

Ärztlicher Qualitätsmanager mit Assessorntätigkeit für die (European Foundation for Quality Management) EFQM

Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /

Sprecher der Sektion Querschnittlähmung

Bergedorfer Straße 10

21033 Hamburg

Prof. Dr. rer. medic. Michael Isfort

Professor für Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KathO NRW), Fachbereich Gesundheitswesen, Abteilung Köln

Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP)

Stellv. Vorsitzender des geschäftsführenden Vorstands

Standort Köln

Hülchrather Straße 15

50670 Köln

Tel.: +49 (0)221 / 46861-30

dip@dip.de

www.dip.de



Christoph Jaschke

Leiter Innovation & Öffentlichkeitsarbeit

Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress

Deutsche Fachpflege Holding GmbH

Stefan-George-Ring 23, 81929 München

M: +49 (0) 174 333 6363

jaschke@deutschefachpflege.de

www.deutschefachpflege.de

www.maik-online.org



DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE

Qualität verbindet

Oliver Jünke

1. Vorsitzender ALS-mobil e.V.

Bohnsdorfer Weg 85a

12524 Berlin

Telefon: 0172 4029757 oder 030 39208891

oliver.juenke@als-mobil.de

www.als-mobil.de



Sven Kübler

Vorstand CNI e.V. Kompetenznetzwerk außerklinische Intensivversorgung e.V.
Spessartstr. 4
72336 Balingen
Telefon: 07433 / 989616
info@cni-net.de
www.cni-net.de



Sebastian Lemme

SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.
Bundesverband für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige
Geschäftsstelle:
Bahnhofsplatz 6
89518 Heidenheim
Telefon: 07321 – 530 68 56
Mobil: 0171 – 145 91 87
E-Mail: info@shv-forum-gehirn.de
Web: www.shv-forum-gehirn.de



Sven Liebscher

Vorstandsvorsitzender Intensivpflegeverband Deutschland e.V.
Kurfürstendamm 138
10711 Berlin
Telefon: +49 30 33932850
info@ipv-deutschland.de
www.ipv-deutschland.de



Tim Melkert

Mathematiker B.A., M.A.
Bis 2020 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Münster
„Ein Nerd mit Dauerbeatmung“
Dieckmannstraße 71
48161 Münster
<https://smashing-prime.de/>

Laura Mench

Autorin, Bloggerin und Inklusionscoachin
Zingster Straße 1
13051 Berlin
autorin.mench@gmail.com
<https://projektlebenaktiv.com/>

Petra Neitzel

Krankenschwester für Anästhesie- und Intensivmedizin, Klinikum Großhadern München
Mutter eines Sohnes mit neuromuskulärer Erkrankung, Tracheostoma und 24h Beatmung
E-Mail: int.neitzel@gmail.com

Dr. phil. Maria Panzer

Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress
Deutsche Fachpflege Holding GmbH
Stefan-George-Ring 23, 81929 München
M: +49 (0) 172 8238 604
panzer@deutschefachpflege.de
www.deutschefachpflege.de
www.maik-online.org

**Julia Rohling**

Verego-Akademie
Maternusstr. 44
50996 Köln
rohling@verego-akademie.de
www.verego-akademie.de

**Petra Spankus**

ResMed Germany Inc.
Strategischer Marketing Manager AKIP/Klinik
Schwerpunktthema Telemonitorische Begleitung beatmeter Patienten
Petra.Spankus@ResMed.de

**Christine Wagner-Behrendt**

Beratungsstelle IntensivLeben
Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V.

Lippoldsberger Straße 6
34128 Kassel
Tel: 0561 – 50 35 75 72
info@intensivleben-kassel.de
www.intensivleben-kassel.de



Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Vorsitzender des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.
Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung
c/o Paritätischer Wohlfahrtsverband Oldenburg/Ammerland
Ziegelhofstr. 125-127
26121 Oldenburg
info@neuronetzwerk-weser-ems.de
www.neuronetzwerk-weser-ems.com

neuronetzwerk
weser-ems e.V.
