

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Henriette Cartolano
Regionalleitung Berlin
Vorstandsmitglied
Tel: 017631388641
e-mail: regio-berlin@intensivkinder.de



REHA-und INTENSIVPFLEGESTÄRKUNGSGESETZ (RISG)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Eltern beatmeter Kinder sind in großer Sorge bezüglich der vom Bundesgesundheitsministerium beabsichtigten gesetzgeberischen Veränderung (RISG). In dem Entwurf werden auch Kinder und Jugendliche erfasst, das heißt, auch für diese besteht kein normaler Anspruch auf häusliche Krankenpflege/Behandlungspflege im Haushalt, in Kindergärten, Schulen, Ausbildungsstätten und Werkstätten. Stattdessen wird beabsichtigt, alle Versicherten mit einem besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege, aus dem umfassenden Anspruch des geltenden §37 SGB V, durch Einfügen eines dortigen Satz 3 herauszulösen und gesonderte Regelungen für diese Menschen zu schaffen.

Wir Eltern sind zutiefst dankbar für den hohen intensivmedizinischen, medikamentösen und ökonomischen Einsatz, mit dem das Überleben unserer Kinder entweder am Anfang ihres Lebens, nach dramatischen Unfällen oder nach schwerwiegenden akuten Erkrankungen in Kliniken gerettet wurde. Wir sind dankbar, dass aufgrund des gesetzlichen Anspruchs auf Behandlungspflege und durch den Fortschritt der Beatmungstechnologie, ein Aufwachsen im Elterlichen Haushalt und der Besuch von Bildungseinrichtungen möglich ist.

Nun aber sehen wir die Förderung aller Entwicklungspotentiale unserer Kinder, deren Platz inmitten der Gesellschaft und ihre Lebensperspektiven durch das Gesetzesvorhaben des BGM bedroht.

Obwohl der Gesetzesentwurf eine intensive Debatte angeregt hat, steht dessen Relevanz in Bezug auf die Entwicklungsmöglichkeiten betroffener Kinder und Jugendlicher, wie wir finden zu Unrecht, nicht im Focus der öffentlichen Diskurse.

Der Besuch einer Kindertagesstätte und der Schule sind leider bereits heute, durch den Pflegenotstand in der ambulanten Intensivpflege, für intensivpflichtige Kinder keine Selbstverständlichkeit mehr. Denn für die Teilhabe technologieabhängiger Kinder an sämtlichen öffentlichen Bildungsangeboten, ist die 1:1 Überwachung durch speziell geschultes Pflegepersonal Voraussetzung. Das Gesetzesvorhaben des BMG operiert nun an diesem entscheidenden Punkt mit wagen Kann-Bestimmungen, **die den Rechtsansprüchen und dem entwicklungspsychologischen Stellenwert des Kitabesuchs und der Schulpflicht nicht gerecht werden.** Denn die Frage, ob eine altersgerechte Teilhabe von Kindern und Heranwachsenden mit intensivpflegerischem Versorgungsbedarf weiterhin gesetzlich garantiert wird, oder durch Ausnahmeregelungen auf Antrag, wagen Kann-Bestimmungen und dem Ermessen der Krankenkassen ersetzt wird, tangiert sämtliche Lebensperspektiven unserer Kinder in relevanter Art und Weise, bzw. stellt diese in Frage. Daher darf diese beabsichtigten Gesetzesänderung, mit welcher die Teilhabe beatmeter Kinder und Jugendlicher steht oder fällt, unserer Auffassung nach nicht länger unterhalb des politischen Radars bleiben.

Im Gegensatz zum geltenden §37 SGB V, bedeutet die Beschränkung auf den Haushalt konkret, dass „geeignete Orte“ (Kann-Bestimmung) für die Erbringung der neuen



Intensivpflegeleistungen (aktuell geltend: Behandlungspflege als spezielle Krankenbeobachtung, Interventionsbereitschaft und Überwachung einer Beatmung), im Einzelfall (erneut) durch alle Instanzen eingeklagt werden müssen, obwohl es sich um Rechte und Pflichten handelt.

Aus unserer Sicht wird hier versucht, durch den neuen §37c, eine **Trennung** zwischen der Teilhabe betroffener Menschen und der notwendigen Krankenbeobachtung bei gestörten Vitalfunktionen, nötiger Interventionsbereitschaft und Überwachung lebenserhaltender Technologie, herbeizuführen.

Eine Betrachtungsweise, die behinderten und von außerklinischer Intensivpflege abhängigen Kinder und Jugendlichen, einen Anspruch auf „Intensivpflege“ lediglich und ausnahmsweise in ihrem Haushalt zugesteht, intendiert, dass es relevant sei, an welchem Ort die Atemtätigkeit gestört ist. Da gestörte Atemtätigkeit und/oder andere Vitalfunktionen in der Regel leider rund -um -die Uhr gestört sind und das Ziel, lebensbedrohliche Notlagen zu vermeiden, den ärztlichen Behandlungserfolg zu sichern und Krankenhausaufenthalt zu vermeiden, im Geltungsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung liegt, kann hier keine Ortsabhängigkeit des Leistungsanspruchs eingeführt werden, ohne grundgesetzlich zugestandene Rechte auszusetzen und die vollständige Exklusion aller betroffenen Personen vor auszusetzen, oder billigend in Kauf zu nehmen.

Die Überwachung der Vitalparameter, Interventionsbereitschaft bei bestehender Gefahr des Eintretens lebensbedrohlichen Zustände, sowie die Überwachung lebenserhaltender Technologie, **ist die Bedingung der Möglichkeit nicht bloß des Überlebens**, sondern eines würdevollen Lebens allgemein: der Selbstständigkeit, individueller Bedürfnisse, der Förderung aller Entwicklungs- und Rehabilitationspotentiale, sowie der sozialen Teilhabe!

Schulen mit Förderschwerpunkt körperlich-motorische Entwicklung, die schon im Grundschulalter von beatmeten Kindern benötigt werden und weiterführende barrierefreie Schulen, liegen in der Regel in weiterer räumlicher Entfernung zur elterlichen Wohnung. Wird nicht ausdrücklich geregelt, dass sich die ambulante Beatmungspflege auch auf solche zentralen Lebensbereiche erstreckt, die sich nicht in der Wohnung selbst oder in näherer Umgebung abspielen, wird eine Beschulung und eine Teilhabe am sozialen Leben nahezu unmöglich. Beatmung und deren Kontrolle kann dank moderner mobiler Beatmungsgeräte und gut ausgebildeten Intensivpflegekräften überall stattfinden, solange dies die Gesundheit der Kinder erlaubt

Atmung, die zum Überleben notwendig ist, von solcher unterscheiden zu wollen, die darüber hinaus zur Teilhabe befähigt - mit dem Ziel, die Kosten verschiedenen Leistungsträgern zuzuweisen - macht nur Sinn, wenn man Gesundheitspolitik als reines Rechenexempel mit dem Ziel einer Kostenreduzierung begreift. Grundgesetzliche und gesellschaftliche Werte, aktuelle Gesetzesneuregelungen im Sinne der EU-Teilhabekonvention und der Grundsatz der Würde eines jeden Menschen, werden an dieser Stelle schlichtweg negiert.

Der Gesetzesentwurf reduziert hier eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit speziellen medizinischen Bedarfen zu „**Intensivpflegempfängern**“, während nach unserem Menschenbild in Einklang mit der geltenden Rechtslage, vielmehr eine bedarfsgerechte und teilhabeorientierte Versorgung kranker und behinderter Kinder und Heranwachsender durchzusetzen wäre, welche ein erfülltes und Menschen -würdiges Leben unter Bedingungen ermöglichen, die die Würde eines jeden Kindes und eines/r jeden Heranwachsenden wahrt. Das Feld der Teilhabeoptionen von Intensivpflegebedürftigen



Kindern und Jugendlichen, ist bekanntermaßen je nach den zugrundeliegenden Krankheitsbildern, äußerst heterogen und muss von der frühkindlichen Bildung über die Grundschulzeit bis hin zum Sekundarbereich II und darüber hinaus, alle Bildungs- und Ausbildungsbereiche ausdrücklich einschließen!

Wir können nicht erkennen, wie unter dieser gesetzlichen Neufassung, regelhaft normale Bildungsbiographien und Ausbildungsgänge mit den entsprechenden Abschlüssen angestrebt werden können, sofern diese im Rahmen der Möglichkeiten der Betroffenen liegen. Diese Rechtsgüter müssen jedoch auch bei Krankheit und hohen Kosten für das Gemeinwesen, in Abwägung öffentlicher Interessen, bewahrt geschützt werden!¹ Und dürfen in Zukunft keinesfalls in einem strittigen Hin-und her verschiedener Leistungsträger mit eventuell beschränkten Ressourcen, zulasten von Bildungs- und Teilhabepotentialen- und Optionen, auf dem Rücken der Kinder, Heranwachsenden und deren Familien ausgetragen werden.

Das bloße Zugestehen eines intensivpflegerischen Existenzminimums im Haushalt der Familie und später in der beabsichtigten vollstationären Unterbringung beatmungspflichtiger Menschen (oder als Ausnahme, auf den Antrag hin, dort leben zu können, wo sie bereits wohnen und aufgewachsen sind), zu einer sozialgesetzlichen Grundlage zu erheben, käme einem politischen Dambruch und einem ethischen Bankrott gleich, da es intensivpflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in ein rechtliches Paralleluniversum katapultieren würde.

Mit freundlichen Grüßen

Henriette Cartolano
INTENSIVkinder zuhause. e.V.
Regionalleitung Berlin
2. Vorsitzende im Bundesvorstand

¹ AG LEBENSWELTEN für Kinder und Jugendliche mit Beatmung



Amelie, Schülerin der 7. Klasse am Barnim Gymnasium Berlin





Seite 5 zum Schreiben vom 28.09.19