

Forderungen der Betroffenen mit außerklinischer Intensivpflege sowie ihrer An- und Zugehörigen

19. November 2021

1. **Gleiche Rechte für alle – Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention**

Die sehr vulnerable Bevölkerungsgruppe aus ca. 27.000 Betroffenen ist ausgesprochen heterogen. Dem muss Rechnung getragen werden. Wer außerklinische Intensivpflege benötigt, hat alle Grundrechte, in welcher Situation er oder sie sich auch immer befindet (Diversität). Die Aktivitäts- und Teilhabepotenziale laut Internationaler Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO), erstellt im Jahr 2001, müssen immer mitbedacht werden.

2. **Selbstbestimmung gilt auch für Versicherte ohne Entwöhnungspotenzial**

Wer aufgrund seiner Erkrankung kein Entwöhnungspotenzial hat, kann dennoch selbstbestimmt leben. Die belastenden jährlichen Prüfungen, ob ein Entwöhnungspotenzial vorliegt, müssen für sie ausgesetzt werden. Das Gesetz sieht vor, Menschen, die von der Beatmung nicht entwöhnt werden können, die Aufnahme in das SAPV-Programm (ambulante Palliativversorgung) zu empfehlen. Das kann nur akzeptiert werden, wenn die Inanspruchnahme von SAPV nicht weiter an eine nur noch kurze Lebenserwartung gebunden ist.

3. **Niemand darf gegen seinen Willen in eine stationäre Versorgung gezwungen werden**

Es gilt die freie Wahl des Aufenthaltsorts, denn das Recht auf die „Leistung“ gemäß fachärztlicher Verordnung ist aus medizinisch pflegerischen Gründen nicht ortsgebunden. Es darf auch kein direkter oder indirekter Druck (z.B. über Zielvereinbarungen) ausgeübt werden, in stationäre Einrichtungen umzuziehen.

4. **Kinder, Jugendliche und junge Volljährige müssen stärker berücksichtigt werden**

Der besondere Versorgungsbedarf von Kindern, Jugendlichen und jungen Volljährigen (gem. 37c (1) SGB V) wird in der AKI-Richtlinie nicht ausreichend berücksichtigt. Die Versorgung im familiären Umfeld muss garantiert werden. Die schwere Erkrankung eines Kindes darf nicht zum Armutsrisiko für die gesamte Familie werden.

5. **Flächendeckende außerklinische Versorgungsstrukturen schaffen**

Es muss sichergestellt sein, dass verpflichtende Untersuchungen zur Beatmungskontrolle bei Fachärzten ermöglicht werden, die auch einschlägige Kenntnisse und Erfahrungen in Rehabilitation und Teilhabe orientiertem Hilfsmiteleinsatz haben. Insbesondere müssen medizinische Versorgungsstrukturen und Kapazitäten für Kinder und Jugendliche ausgebaut werden.