

# GKV-IPReG

Think  Tank

## Statements beim Pressegespräch

**Protagonist\*innen der Kampagne stellen sich vor: „Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig“** anlässlich der Plakataktion vom 2. bis 22. November 2021 in Bonn und Berlin

**am 18. November 2021, 16.00 – 18.00 Uhr, Hotel Adlon Kempinski, Unter den Linden 77, 10117 Berlin, Raum: Wintergarten**

**(es gilt das gesprochene Wort)**

## Ella Seibert

Ellas Gedicht in Text-Form:

### Wo bist du?

Hey, was machst du heute? Hast du für mich Zeit?  
Ich wohn doch in deiner Nähe, ist gar nicht weit.  
Wie, da wohnst du nicht mehr?  
Das glaub ich dir nicht, da läuft was quer.  
Wir konnten uns doch immer schnell sehen,  
wenn wir es wollten, das kann ich nicht verstehen.  
Wo bist du?

Ich schüttel' den Kopf, bin einfach zu traurig und leer,  
mein Zuhause gibt es nicht mehr.  
Ein neues Gesetz macht das Unfassbare wahr,  
sie können über mich bestimmen, ganz und gar,  
kein Wahlrecht mehr, wo ich wohnen will,  
einfach raus, wo ich war, heimlich und still.

Stimmt, du hast es gesagt  
und diese Ungerechtigkeit angeklagt.  
Aber es war für uns nicht zu fassen,  
es hätte bedeutet, dass wir dich alleine lassen.  
Du bist doch mitten in unserem Leben,  
wir haben alles geteilt und uns viel gegeben.  
Wo bist du?

Es ist so, als hätte jemand ein Seil durchtrennt,  
das einen verbindet mit dem, was man wohl Geborgenheit nennt.  
In Vorher und Nachher teilen sich Welten,  
in denen plötzlich ganz andere Regeln gelten.  
Davon ist nichts von mir selbst bestimmt  
und mein Gefühl sagt mir, dass alles zerrinnt.  
Reduziert auf ein Zimmer in einem Heim ohne Seele existiere ich jetzt,  
aus dem Leben gerissen, in ein Vakuum versetzt.

Du warst doch immer im Hier und Jetzt,  
es kann doch nicht sein, dass man dich so verletzt.  
Wie ein Buch ins Regal in die Isolation abschiebt,  
wo es fast nichts mehr gibt, was du so liebst.  
Wie kommen wir nur raus aus diesem Mist,  
weil es auch unsere Gefühle zerfrisst.  
Wo bist du?

Ich weiß nicht, vielleicht ist es einfach zu spät,  
mir fällt auch nichts ein, was da noch geht.  
So lang hab' ich gekämpft, alles hab' ich versucht, nichts gewonnen,  
man hat mir trotz Versprechen meine Freiheit genommen.  
So wie mir geht es jetzt vielen Kämpferherzen  
und jeder muss allein für sich diesen Verlust verschmerzen:  
Freunde, Familie, ein ganzes Leben,  
sie müssen es für ein paar Quadratmeter Raum hergeben.  
Wir sind müde, gedemütigt, leer und am Ende,  
keiner glaubt mehr an ein Wunder, an eine Wende.

Es ist so schwer, keinen Beruf zu lernen, nicht selbständig sein, keine Luft bekommen,  
ich kann nicht mehr.

Wer sind sie, dass sie meinen, zu wissen, was gut für dich ist,  
sie kennen dich gar nicht, überheblicher geht es wirklich nicht.  
Glauben sie wirklich, das wäre für dich der Masterplan,  
im Abseits zu leben,  
als würde es außer der Pflege keine anderen Bedürfnisse geben?  
Wie sieht es denn aus mit Menschenrechten und Grundgesetzen,  
die sie aus den Angeln heben und verletzen?  
Wo bist du?

Ich frag mich auch so oft, wie kann man beschließen,  
Gesetze, die Menschen aus der Gesellschaft ausschließen?  
Ist all ihre Fürsorge nicht vorgeschoben?  
Es ist doch Fremdbestimmung, für die sie sich loben.  
Ihr Denken, ihre Macht, und wie sie so reden über mich,  
nicht *mit* mir, das versetzt mir den tiefsten Stich.  
Sie sind so mächtig, ich fühl mich so klein  
und steigere mich täglich in meine Ängste hinein:  
Einsamkeit, Vergessen werden, keine Zukunft haben,  
Freunde verlieren, abhängig sein, Schmerzen ertragen,  
keinen Beruf zu lernen, nicht selbständig sein, keine Luft bekommen,  
Immer tiefer dreht sich die Gedankenspirale bis die Panik ausbricht,  
dabei will ich das nicht.

Du machst mir Angst, so kenne ich dich nicht,  
trotz Problemen warst immer du diejenige mit Zuversicht.  
Ich wäre gern bei dir, um dich in die Arme zu nehmen,  
Dir meinen Schutz zu geben und dich an mich zu lehnen.  
Ich sehe dich vor mir in zerbrochener Hülle,  
ich fürchte mich vor deiner Stille.  
Ich hoffe so sehr, dass nicht bald,  
Deine Stimme vollkommen verhallt.  
Wo bist du?

In meinem Nebel, undurchsichtig und kalt,  
ist es immer noch DEINE Stimme, die zu mir hallt.

Abgeschoben, eingesperrt in doppelter Weise in meinem wenig beweglichen Körper und  
diesem Zimmer,  
bist DU der Lichtblick, bis jetzt noch als kleiner Schimmer.  
Denn DU hörst mir zu und interessierst dich für mich,  
ich wünschte so sehr, es gäbe viele wie dich.  
Das wäre ein Anfang, der könnte beweisen,  
meine Wände, die mich umgeben, einfach niederzureißen.  
Denn wo viele sind, können einzelne Gesetze nichts erreichen,  
denn wir bestimmen als Gesellschaft die Weichen.

Ich kapiere einfach nicht, worin liegt der Sinn  
Für uns alle, wo ist der Gewinn?  
Dich und andere aus unserer Welt zu werfen,  
welches Problem will man denn entschärfen?  
So wirklich beantwortet hat das doch keiner  
und kein Argument wäscht das Gewissen reiner,  
von denen, die über Gelder entscheiden,

ist es das, warum sie das Gespräch mit euch meiden?  
Wo bist du?

Mein Ziel war immer, ein freies Leben zu führen,  
mich selbst und meine Umwelt in jedem Moment zu spüren,  
Klar ist mir schon, allein schaff' ich das nicht,  
Hilfe von anderen hat eben bei mir ein größeres Gewicht.  
Mit Freunden, Familie und anderen Menschen war das Netzwerk vorhanden,  
es gab so viele, die an meiner Seite standen,  
dann begann dieser Wahnsinn mit dem neuen Gesetz,  
mich hat die Panik ergriffen, gehetzt,  
und zu erkennen, wie viele einfach nicht sehen,  
was wir alle verlieren, wenn wir gehen.

So wie es dir ergangen ist, kann es jederzeit jeden treffen,  
das wird mir nun klar,  
es erschüttert mich tief und es ist einfach wahr,  
dass wir alle unsere Freiheit verlieren,  
wenn wir nicht bereit sind, eine Gesellschaft zu führen,  
in der jeder seinen Platz finden kann,  
wie, wo auch immer und wann.  
Kämpfen dürfen nicht nur die, die leiden,  
weil nur so lässt sich eine Zukunft vermeiden,  
in der irgendwer beschwört,  
wer plötzlich nicht mehr zur Gesellschaft gehört.  
Wo bist du?

Männer und Frauen in grauer Kleidung mit verschlossenem Gesicht,  
blicken in Kameras, aber glaub ihnen nicht,  
wenn sie dir freundlich sagen,  
dass sie Menschen wie mich in ihrem Herzen tragen,  
nur unser Bestes wollen  
und mit ihren Idealen unser buntes Leben überrollen.  
Sie treiben uns in dunkle Gassen,  
nur um uns anschließend allein zu lassen.  
Es sind zwei Welten, ich bin zwischen Leben und Tod  
und würde gern gehen in meiner Ausweglosigkeit und Not.  
Allein du fragst mich, wo ich bin,  
Und allein deine Frage macht Sinn.  
Ich allein kann nicht mehr, doch wenn ich jetzt gehe, ist alles verloren,  
mit dir und vielen anderen würde aber eine Stimme geboren,  
denn laute Töne können Wellen erzeugen,  
die falsche Gesetze beugen  
und in richtige Bahnen lenken,  
uns einfach wieder eine freie Zukunft schenken.  
Du fragst, wo ich bin?  
Das macht wirklich Sinn.  
Denn da, wo ich bin, da bist auch du,

ICH. BIN. NOCH. DA!

Link zum gesprochenen Slam: <https://www.youtube.com/watch?v=mAmlkaSyxew&t=6s>

## Dr. med. Paul Diesener

### („das gesprochene Wort“)

Das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz ist eine Mogelpackung.

Unter dem Vorwand, einen Sumpf finanzieller Fehlanreize trockenulegen einerseits und dem Versprechen, die Qualität der außerklinischen Intensivpflege in der ärztlichen und pflegerischen Versorgung zu verbessern andererseits, werden über die Hintertür Maßnahmen zur Kostensenkung in der Krankenbehandlung ergriffen und dabei elementare Grundrechte der Betroffenen mit Füßen getreten.

Dem gesamten Gesetzgebungsprozess lagen von Anfang an keine validen Daten, z.B. über die Zahl der Betroffenen, Pflegestunden, Mitnahmeeffekte etc. zu Grunde.

Leider auch mit Unterstützung einer Lobby aus der Ärzteschaft werden Menschen mit Beatmung und künstlichem Atemweg und Pflegedienste in der Öffentlichkeit unter den Generalverdacht gestellt, sie würden unnötig an der Beatmung festhalten, um damit Kasse zu machen.

Mit verschiedenen Werkzeugen soll mit Hilfe des Gesetzes die personal- und damit kostenintensive, aber überlebensnotwendige Intensivbetreuung im Einzelfall zurückgefahren oder gar überflüssig gemacht werden – auch gegen den Willen der Betroffenen und deren subjektives Empfinden.

Da ist zum einen die Entwöhnung von der Beatmung und die Wiederherstellung des natürlichen Atemwegs (genannt Dekanülierung). Vorgesehen sind engmaschige Kontrollen seitens des Medizinischen Dienstes. Betroffene müssen stationäre Krankenhausaufenthalte und Untersuchungen über sich ergehen lassen, wenn Sie weiter Ihren Leistungsanspruch wahrnehmen wollen. Bei Menschen unter Betreuung gegen ihren Willen auch mit körperlichem Zwang.

Zugrunde liegt dem Entwöhnungsgebot um jeden Preis die Ideologie, Behinderung sei generell etwas Schlechtes und gehöre beseitigt. Man wolle für die Betroffenen ja nur das Beste.

Schlimmer noch: **Wer nicht entwöhnt werden kann** gilt in den Augen des Gesetzgebers als **Kandidat für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung**. Diese muss den Betroffenen von den behandelnden Ärzten in diesem Fall angeboten werden, wohl wissend, dass das SAPV-Programm für Erwachsene an ein wahrscheinlich sehr baldiges Ableben geknüpft ist.

Dabei werden die **Menschen** außer Acht gelassen, **bei denen eine Entwöhnung undenkbar** ist und deren **Lebensqualität** im Gegenteil erst **wegen der intensivmedizinischen Hilfsmittel im Alltag und im Kreise ihrer Familien, Freunde und Arbeitskollegen gelebt** werden kann. Hiervon wird im weiteren Verlauf dieser Pressekonferenz noch zu hören sein.

Das andere Werkzeug zur Kostensenkung ist die Betonung der **Qualität** in der ärztlichen und pflegerischen Versorgung.

Jeder kennt den allgemeinen **Fachkräftemangel**. Die vom Gesetz geforderte personelle Qualifizierung für die Verordnung, Überprüfung und Durchführung einer hochwertigen Versorgung wird weder im ambulanten noch stationären Sektor auch nur annähernd realisierbar sein.

**Falls bei Überprüfungen aber Qualitätsmängel gefunden werden**, wird Betroffenen, die in bewährten, selbst verantworteten Strukturen mit ihren Familien teils schon seit Jahrzehnten leben, **durch Leistungskürzung** oder -verweigerung sehr nachdrücklich die **Heimunterbringung nahegelegt**. Auch dies unter dem Vorwand, man wolle ja nur das Beste.

Dahinter steht ein **Menschenbild von Behinderung**, welches wir mit dem Bundesteilhabegesetz im 9. Buch des Sozialgesetzbuchs und mit Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention für überwunden geglaubt hatten. **Statt die gesetzlich verbrieften Ansprüche zur Förderung von Autonomie, Teilhabe und selbst bestimmter Gleichberechtigung zu garantieren**, wird das Rad wieder zurückgedreht und mit wohlütigem Lächeln wieder **Fürsorge und Paternalismus** hervorgekramt nach dem Motto: Wir wissen schon, was für Euch gut ist. Dies kommt im Gesetzgebungsprozess auch darin zum Ausdruck, dass sich ausdrücklich auf das Sozialgesetzbuch V und damit auf die **kurative Krankenbehandlung** und **nicht die Rehabilitationsmedizinischen Vorgaben des Sozialgesetzbuch IX** bezogen wird. Von den beteiligten Medizinerinnen und **Medizinern wird intensiv-, nicht aber rehabilitationsmedizinische Fachkompetenz** verlangt.

Den Betroffenen bleibt nur noch die **Wahl zwischen Heilung oder Palliativbehandlung statt der Sicherstellung einer gleichberechtigten Teilhabe mit Behinderung** unterschiedlichster Ausprägung.

Die Öffentlichkeit tut gut daran, diese Mogelpackung als solche zu erkennen und die Forderung der Betroffenen, um echte Inklusion zu unterstützen.

## **Amelie Cartolano**

Ich heiße Amelie Cartolano, bin 15 und werde seit ich 4 Jahre alt bin, beatmet.

Ich wohne mit meinen drei Geschwistern und meiner Mutter zuhause. Ich bin Schülerin der 9. Klasse im Barnim-Gymnasium Berlin.

Kein Gesetz darf mich einschränken und mir vorschreiben, an welchen Orten ich mich aufhalte – auch wenn ich beatmet bin. Kein Gesetz darf meine Entwicklung, meine Ausbildung, meine Freizeit und mein Familienleben einschränken oder meine Zukunftspläne zunichte machen.

Ich habe ja extra ein mobiles Beatmungsgerät am Rollstuhl und eine mobile Absaugung und einen Monitor für meine Werte. Mit meiner Pflegekraft in Begleitung und der Notfalltasche kann ich fast alles machen, was ich möchte und was meine Geschwister, Freundinnen und Klassenkameraden auch machen.

Das darf sich auch nicht ändern, weil ich noch viel vorhabe und die gleichen Rechte habe wie alle anderen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Ich gehe mit meiner Klasse auf Exkursion, im Urlaub waren wir auf der Festung Königstein und ich habe Prag besucht.

Im Mai nächstes Jahr mache ich mein erstes Schülerpraktikum für zwei Wochen in einer Beratungsstelle.

Ich möchte ein gutes Abitur machen, studieren und dann einen interessanten Beruf ausüben.

## Henriette Cartolano

- Meine beatmete Tochter soll sich in den gleichen Lebens- und Erfahrungsräumen aufhalten können wie ihre Geschwister, Freundinnen und Klassenkameraden
- Ihre Entwicklung, Förderung und Entfaltung, darf nicht dadurch beeinträchtigt werden, dass man sie in einer defizitären Betrachtungsweise auf ihre medizinischen und pflegerischen Bedürfnisse reduziert.
- Ein Gesetz, dass allein stationäre Versorgungsstrukturen für beatmete Menschen stärkt und für häusliche Versorgungen nach dem Motto verfährt: „Kein Angebot (an Pflegefachkräften und spezialisierten medizinischen Versorgungsangeboten / Strukturen) - keine Nachfrage“, steht den Rechten und Bedürfnissen von Familien konträr entgegen und geht mit einem großem Vertrauensverlust in unsere Gesetzgebung einher.
- Meine Tochter Amelie ist 15 Jahre alt und mit Beatmung und Intensivpflege liegt ihr Leben vor ihr. Die Gesetzgebung und die Richtlinie des G-BA werden ihren gesamten weiteren Lebensweg beeinflussen und prägen. Ich kritisiere daher, dass die besonderen Rechte und Belange junger Menschen nicht ausreichend beachtet wurden. Diese besonderen Belange sind z.B.
  - ein besonderes Bindungsverhalten
  - dass sich diese jungen Menschen in ihrer Lern- und Entwicklungsphase befinden
  - dass Kinder und Jugendliche einen Anspruch auf Förderung all ihrer vorhandenen Potenziale haben,
  - deren Rechte auf angemessene Ausbildung, Berufstätigkeit/Beschäftigung
  - deren Mitbestimmungs- und Beteiligungsrechte und
  - das Recht auf Verselbstständigung und Abnabelung vom Elternhaus

Da es sich um behinderte junge Menschen handelt, sind im Sinne von Gleichbehandlung und Nichtdiskriminierung, „angemessene Vorkehrungen“ nach der UN-BRK zu treffen.

- Wer im Zusammenhang mit Heranwachsenden und deren Familien von Allokation, Kostendämpfung, exkludierenden Auflagen an Aufenthaltsorte und ständigen restriktiven Kontrollen als Voraussetzung für soziale Leistungen der Krankenversicherung spricht, hat den Boden des grundgesetzlichen Schutzes der Familie verlassen.
- Wenn ein Gesetz unter dem Deckmantel der Fürsorge und mit dem Ziel Missbrauch durch kriminelle Pflegedienste zu verhindern, intensivpflegebedürftige Menschen zu bloßen Objekten macht und mit Freiheitseinschränkungen und Exklusion belegt, wird dieses Ziel verfehlt und es werden die UN-BRK und die Kinderrechte missachtet.
- Wird die häusliche Versorgung mit prozeduralen Zusatzhürden und unzumutbaren Anforderungen, Eigenleistungen oder Zwangslagen erschwert, wird die Wahlfreiheit torpediert die angestrebte Qualitätsverbesserung der medizinischen Versorgung für intensivpflegebedürftige Menschen, die zuhause wohnen, ad absurdum geführt.

## **Christine Wagner-Behrendt**

*Kernbotschaft: Es muss eine gesetzliche Regelung geben, die den betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein Leben am gewünschten Ort der Versorgung sichert, um ihnen eine altersentsprechende Entwicklung zu ermöglichen. Und es braucht die Chance der Lebensperspektive nach der Schule. Aus unserer Arbeit erleben wir in dem Alter die höchste Mortalitätsrate wegen Perspektivlosigkeit. Der Anspruch auf Teilhabe am Arbeitsleben ist enorm wichtig.*

Ausschmücken würde ich die Kernsätze von uns, dass wir weiterhin fordern, dass Kinder auf Wunsch in ihren Familien aufwachsen dürfen. Kinder dürfen nicht zwangsweise aus ihren Familien herausgenommen werden, weil zu wenige Pflegekräfte vorhanden sind. Dass Kinder in ihren Familien aufwachsen, ist ein hohes Gut. Die mangelnde Versorgung von Kindern wird auf dem Rücken der Familien ausgetragen und bedroht ganze Familiensysteme hinsichtlich Partnerschaft der Eltern, traumatisierte Geschwisterkinder, Jobverlust von Eltern, da alle permanent über ihre eigenen Grenzen gehen müssen.

**Sicherstellung der Pflege von jungen Menschen ist keine Privatsache!!**

## Laura Mench

### **Was bringt der durch das GKV-IPReG erstmals eingeräumte Rechtsanspruch auf außerklinische Intensivpflege?**

Im Grunde ist ein Rechtsanspruch auf außerklinische Intensivpflege erstmal ein Fortschritt. Während es bis dato lediglich möglich war, häusliche Krankenpflege und Krankenbeobachtung ärztlich verordnen zu lassen, kommt eine Möglichkeit der Verordnung hinzu, die einen ganz anderen pflegerischen Schwerpunkt in der Versorgung beschreibt und rechtfertigt.

Trotzdem ist ein Rechtsanspruch nur so gut wie seine Umsetzbarkeit. Wenn also die Anforderungen für die Umsetzung des Anspruchs so hoch gesetzt sind, dass kaum ein Versorgungssetting die Ansprüche erfüllen kann, ist der Rechtsanspruch lediglich eine Nebelkerze.

### **Von welchen Anforderungen sprechen Sie?**

Es gibt viele verschiedene Anforderungen, die ein Versorgungssetting in der Intensivpflege erfüllen muss. Grundlegend sind es erst mal die Anforderungen, die die versorgte Person mitbringt. Hierzu zählt z.B. die bedingungslose Verfügbarkeit der Pflegematerialien.

Durch das GKV-IPReG kommen jedoch neben den Anforderungen der versorgten Person, auch Anforderungen auf das Versorgungssetting hinzu, die durch den Kostenträger im Rahmen der Qualitätssicherung gestellt werden.

Diese Anforderungen haben erst einmal wenig damit zu tun, was die versorgte Person wirklich braucht, sondern eher damit, was sich der Kostenträger unter einer qualitativ hochwertigen Versorgung vorstellt.

In einer, im Frühjahr 2021 geleakten ersten Fassung der Umsetzungsrichtlinien waren Möglichkeiten eingeräumt worden zur Schaffung von Anforderungen, die die Person selbst gar nicht erfüllen kann, weil sie dadurch auf Dritte angewiesen wäre, z.B. bei baulichen Anforderungen, die das Wohnumfeld betreffen.

Denn viele Mietwohnungen müssen bauliche Veränderungen in einem langwierigen Genehmigungsverfahren durch die Wohnungsbaugesellschaft gebilligt werden. Allein das Bewilligungsverfahren durch die Wohnungsbaugesellschaft würde länger dauern als der Zeitraum, der in der Zielvereinbarung für die Verbesserung der Versorgungsqualität eingeräumt würde.

### **Die Sicherung der Versorgungsqualität ist doch eigentlich im Sinne der Versorgung ... Inwiefern sehen Sie da Problematiken?**

Im Grunde spricht nichts dagegen, mit fairen Maßstäben eine gute Versorgungsqualität herzustellen. Das Problem liegt eher darin, dass es fremde Personen sind, die ein wirtschaftliches Interesse daran haben, dass außer Kindes Intensivpflege nicht stattfindet, die die Anforderungen des an die Versorgungsqualität definieren.

Dementsprechend ist naheliegt, dass die Besorgnis besteht, dass die Anforderungen an die Versorgungsqualität so hoch angesetzt werden, dass sie nicht im vorgegebenen Zeitraum umgesetzt werden können, was dazu führen kann, dass die Zielvereinbarungen, die für die häusliche Intensivpflege geschlossen werden, gekündigt werden und damit das Versorgungsnetz der schwer pflegebedürftig und beatmeten Person zusammenbrechen würde, was einen Umzug in eine Wohngemeinschaft oder ein Pflegeheim unausweichlich macht.

**Warum ist das Pflegeheim oder die Wohngemeinschaft keine Alternative zu häusliche Intensivpflege, die für alle geeignet ist?**

Jeder Mensch hat das Recht selbstbestimmt zu entscheiden, wo er oder sie lebt.

Neben der Tatsache, dass die Schaffung einer „Schema F“-Versorgung die Selbstbestimmung vieler Menschen einschränken würde, lauern im Pflegeheim durchaus auch Gefahren für Personen, die häufig, kurzfristig in lebensbedrohliche Situationen geraten. So macht es z.B. einen großen Unterschied, ob eine Person mit invasiver Beatmung sofort abgesaugt wird oder erst 10 Minuten später ...

Wie würden Sie sich fühlen, wenn sie merken, dass sie verschleimt sind und husten müssen und ihnen würde jemand sagen, dass sie noch 10 Minuten warten müssen, weil der Zimmernachbar zuerst dran ist?

## Tim Melkert

123 \* 57. Ich bin sehr sicher, das war eine der Kopfrechen-Aufgaben, die ich als unausstehlicher Bengel einem Assistenzarzt im Kinderkrankenhaus gestellt habe. Ich weiß nicht mehr, ob das vor oder kurz nach meinen Luftröhrenschnitt gewesen ist. Dieser fand vor fast genau 28 Jahren und kurz vor meinem 5. Geburtstag in Baden-Württemberg statt.

Der Karriereweg, den ich später eingeschlagen habe, dürfte daher auch für n=0 Menschen aus meinem Umfeld überraschend gewesen sein. Wobei ich die Tatsache, dass ich nicht nur den Winter 1993/94, sondern die Zeit bis zum Studium und darüber hinaus trotz meiner Grunderkrankung spinale Muskelatrophie Typ 1 überlebt habe, auch zu einem großen Teil dem Hilfsmittel Beatmungsgerät zu verdanken habe.

Würde Gesundheitsminister Spahn mich kennen lernen, würde er bestimmt von einer Ausnahme oder von einem Einzelfall sprechen. Das bin ich zwar nachweislich nicht, aber noch viel wichtiger ist für mich, dass ich nicht in einer Gesellschaft leben möchte, in der ich Ausnahme bin und Einzelfall bleibe.

Ich habe, nochmals Dank dem Hilfsmittel Beatmungsgerät und auch dank des großartigen Engagements vieler Menschen in meinem Umfeld inklusive Ärzten und persönlichen Assistenten (von denen auch 2 mich hier gerade nach Berlin begleiten), viele Chancen im Leben bekommen. Manche habe ich genutzt, viele - muss ich selbstkritisch sagen - nicht.

Diese Chancen soll selbstverständlich jeder Mensch bekommen und eine Person, die sich bereits über längere Zeit vom Hilfsmittel Beatmungsgerät in ihrem Alltag unterstützen lässt, muss selbstbestimmt entscheiden können, nicht nur ob und wo, sondern auch wie sie sich beatmen lassen möchte. Natürlich gerne in enger Rücksprache mit dem Facharzt seines oder ihres Vertrauens, aber eine selbstbestimmte autonome medizinische Entscheidung für oder gegen eine medizinische Maßnahme darf niemals dazu führen, dass die grundlegende Pflege oder Assistenz nicht weiter verordnet wird.

Über viele Jahre habe ich mich in den Augen vieler (jedoch nicht aller, mein Lungenfacharzt unterstützt mich) Ärzte und Kliniken mit viel zu hohem inspiratorischen Druck beatmen lassen.

Auch für meine ungeblockte Trachealkanüle bin ich in den letzten Jahren unter Beschuss geraten. Gepaart mit langen, tiefen Atemzügen ist diese jedoch erst der Grund, weshalb ich jetzt mit euch spreche.

Der andere Vorteil einer Überdruckbeatmung, wie ich sie praktiziere, ist für mich die Prävention von Atelektasen schon in ihrer Entstehung, denn jede Lungenentzündung mit spinaler Muskelatrophie Typ 1 ist potenziell lebensbedrohlich.

Nennenswerte Nachteile sind ein niedriger expiratorischer CO<sub>2</sub>- Wert, der bei mir bislang noch keine negativen Auswirkungen hatte, dessen Risiko mir aber bewusst ist, und die Tatsache, dass ein Weaning bei mir dadurch, dass der Körper sich an diesen niedrigen Wert gewöhnt hat, völlig ausgeschlossen ist.

Nach dem GKV-IPReG sollen meine spärlich vorhandenen Muskeln nun sukzessive dazu trainiert werden, ihre wenig Energie dafür zu verbrennen, notdürftig (und anfälliger für Lungenentzündungen) zu atmen und sehr mühsam und leise zu sprechen. Um mir damit ohne Beatmungsgerät wieder „Teilhabe am gesellschaftlichen Leben“ zu ermöglichen. Denn aktuell bin ich in den Augen des GKV-IPReG als jemand, der nur sehr mühsam von der Beatmung entwöhnt werden könnte und es überhaupt nicht möchte, ein Fall für die Palliativmedizin. Ich schätze die Kolleginnen und Kollegen der Palliativmedizin wirklich sehr, aber ist ein Hilfsmittel, welches ich seit 28 Jahren ziemlich erfolgreich einsetze, in Ihren Augen Anlass dafür?

Meinen Versuch, in der Mathematik zu promovieren, musste ich leider, jetzt auch wegen der Pandemie, abbrechen. Aber dennoch bin ich mir sicher, dass ich noch etwas zu dieser Gesellschaft, die über die Jahre so viel für mich geleistet hat, beitragen werde können. Ich habe selbst keinen deutschen Pass, bin aber wirklich stolz darauf, was dieses Land mir an Autonomie und Selbstbestimmung ermöglicht hat. Weshalb Gesetze wie das GKV-IPReG, die diesem gesellschaftlichen Fortschritt und den medizinischen Fortschritt im Bereich der Heimbeatmung radikal entgegenwirken, weg und von Grund auf zusammen mit uns Betroffenen neu geschrieben werden müssen.

## Christiana Hennemann

Es muss sich etwas ändern: die Strukturen im Gesundheitswesen sind nicht menschenzentriert, sondern ökonomisch angetrieben.

In den Sozialgesetzbüchern, BTHG, Hilfsmittelrichtlinie u.a. juristischen Regelwerken ist es ganz klar beschrieben. Die Versorgung der Menschen mit diagnostischen, medizinischen, pflegerischen oder Hilfsmittelbedarfen soll an ihren Bedürfnissen, vor allem an Teilhabe im gesellschaftlichen Leben, oder bei Kindern, in Gruppen Gleichaltriger orientiert sein: Selbstbestimmtheit jeder/jedes Einzelnen wird hoch angesiedelt und steht über einem vermeintlichen Fürsorgeauftrag.

Bei der Fördergemeinschaft rehaKIND beobachte ich schon länger gravierende Fehlentwicklungen: gute Versorgung scheitert nicht an den Ressourcen, sondern an der Sicht auf diejenigen, um die es geht. Und im Moment ist man als versicherte Person, keinesfalls „sicher“.

Das festgeschriebene „Wunsch- und Wahlrecht“ ist auch nicht garantiert in der täglichen Praxis.

Vor über 30 Jahren schon forderte die sogenannte“ Behindertenbewegung: Nicht ohne uns über uns“ ... Keine Entscheidung ist ohne diejenigen, die es betrifft, zu fällen. Das gilt in der heutigen, gut informierten und vernetzten Welt erst recht. In einer so wohlhabenden Gesellschaft wie der unsrigen muss es gerade für „Gesundheitsinstitutionen“ eine Pflicht sein, die Menschen, für die sie da sind, gewissermaßen ihre Kunden, dort abzuholen, wo sie stehen, bzw. auf dem Weg dahin, wo sie hinwollen, zu unterstützen.

Allerdings wirkt es oft so, als seien politische, organisatorische Instanzen inzwischen Selbstzweck, häufig dazu da, sich selbst zu beschäftigen und ihr Vorhandensein durch möglichst abstruse Komplexität zu rechtfertigen.

#Selbstunbestimmt ist nicht nur ein sehr eindeutiger Hashtag, der Slogan spiegelt all das, wofür wir aus dem GKV-IPReG ThinkTank uns hier gemeinsam mit den Betroffenen ehrenamtlich engagieren. Die freie Wahl des Lebensortes, aktive Entscheidungen für Behandlungen (solange sie kognitiv selbst zu fällen sind, sonst im vertrauensvollen Austausch mit Familien, Betreuern, Fachärzten), und, und hier spreche ich aus der Sicht des Vereins rehaKIND: Eine Zukunft für alle, so wie es möglich ist und gewünscht.

Dabei ist uns allen klar, dass es im Gesundheitswesen keine unendlichen Finanzmittel gibt.

Aber: Die Gelder aus der Solidargemeinschaft müssen auch solidarisch verwendet werden. Bei Kindern müssen Entwicklungszeitfenster mit der richtigen Therapie und Hilfsmitteln abgepasst werden, Jugendliche und junge Erwachsene brauchen Perspektiven für ein Berufsleben, denn Arbeit ist Bestandteil unseres gesellschaftlichen Commons. Professionell Pflegende und pflegende Angehörige müssen an ihrem wichtigen Platz gesehen, wertgeschätzt und letztendlich auch bezahlt werden.

Richtige Mittelverwendung impliziert aber auch Vertrauen: In die Entscheidungen und Fähigkeiten der Einzelnen, aber auch in die Aktionen der Leistungserbringer. Ärzte, Therapeuten, Hilfsmittelversorger, Pflegekräfte. Bei uns haben der MD und andere „Prüfinstanzen“ eine solch wichtige Rolle bekommen, für mich ein Spiegel der gewachsenen Mißtrauenskultur. Die sich sicher immer mal wieder bestätigt (vor allem im Bereich Pflege), aber das sind Einzelfälle. „Ökonomische Fehlanreize“ für stationäre Lösungen in privatfinanzierten Kliniken und Institutionen sind ein großes Problem.

Dieser Generalverdacht wiederum frisst finanzielle und persönliche Ressourcen, im Kampf mit den Institutionen, die qua Aufgabendefinition FÜR die Einzelnen da sein sollten, verschleißten sich alle „Professionellen“, aber vor allem die betroffenen Menschen, Familien, Kinder, Jugendliche und älteren Menschen werden mutlos. Es kann nicht Glück oder Unglück einer Person sein, bei welcher Krankenkasse man versichert ist.

Das ist ein Strukturproblem, kein medizinisches, deshalb sind wir hier, um Aufmerksamkeit für gleiche Rechte und ein WIR auf Augenhöhe zu erwirken.

Mit dem Verein rehaKIND engagiere ich mich bei einer Petition, die im vergangenen „Coronasommer“ über 55.000 Stimmen gesammelt hat. Es geht um ein Aktionsbündnis für „Bedarfsgerechte Heil und Hilfsmittelversorgung“. Was sich sperrig anhört, ist ganz einfach: Hilfsmittel und Rehamaßnahmen sind kein Luxus, das will „man“ nicht haben, wenn man es nicht braucht. Aber wenn man es braucht, MUSS man es bekommen, ohne in einer unmündigen und auch unwürdigen Bittstellerposition zu sein.

#selbstundbestimmt, so wollen wir alle leben und in unserer Individualität gesehen und unterstützt werden, wenn wir es brauchen.

## **Dr. med. A. Hakim Bayarassou**

### **Individuelle Schicksale erfordern individuelle Behandlungsprozesse!**

#### **Die Ausgangssituation:**

Gerade in der ambulanten Versorgung benötigen die Betroffenen aufgrund der Komplexität ihrer Erkrankung eine professionelle und intensive außerklinische Betreuung. Medizinisch findet diese aktuell überwiegend durch Hausärzte, die meist wenig Erfahrung im Bereich der außerklinischen Beatmung besitzen, und nur vereinzelt durch Fachärzte mit Expertise in Beatmungsfragen, Rehabilitation oder Palliativmedizin statt. Therapeutisch begleiten Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden den Beatmungspatienten. Ihnen fehlt ebenso wie den Intensivpflegediensten häufig ein erfahrener Ansprechpartner.

### **Das GKV-IPReG bietet Fehlanreize für Kliniken durch die Förderung von Wertschöpfungsketten!**

#### **Die Herausforderung:**

Das GKV-IPReG wird Konsequenzen auf vielen Ebenen haben: für die Leistungserbringer, die Kostenträger, den Medizinischen Dienst und nicht zuletzt für die Menschen und ihre Angehörigen, die es primär betrifft. Die Umsetzung der geforderten fachlichen Kompetenzen wird sich nicht realisieren lassen. Es fehlen uns noch flächendeckend sichere ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen sowie das dafür benötigte Fachpersonal für diejenigen Menschen, die nicht mehr ihren Hausarzt ihres Vertrauens, Fachärzte oder Kliniken eigenständig aufsuchen können.

### **Die „Mauer“ zwischen dem ambulanten und stationären Sektor muss fallen.**

#### **Die Vision:**

Ich sehe für die Zukunft die Betreuung durch ein Netzwerk, welches nicht nur aus Hausärzten, sondern zusätzlich aus Fachärzten und versierten Therapeuten besteht. Der enge fachliche Austausch mit spezialisierten Kliniken ist dabei essentiell. Die außerklinische ärztliche Versorgung wird nur multiprofessionell und intersektoral funktionieren. Partikularinteressen müssen beiseite gelegt werden!

Die Telemedizin ist auf dem Vormarsch. Ein persönlicher Kontakt darf jedoch aus meiner Sicht niemals allein durch Telemedizin ersetzt werden! Allerdings zeigt meine Erfahrung, dass vor allem in ländlichen Regionen die telemedizinische Unterstützung durch hochauflösende Videokonferenzen und ein kontinuierliches Vitaldatenmonitoring zur Verbesserung der Versorgungsqualität von intensivpflegebedürftigen Menschen beiträgt. Selbst die technische Anbindung der vorhandenen Medizingeräte, z.B. der Beatmungsmaschinen, ist mittlerweile zuverlässig möglich. Beatmungparameter werden übertragen, interpretiert und angepasst. Relevante Daten können in einer sektorenübergreifenden elektronischen Patientenakte zur Verfügung gestellt werden.

### **„Geht nicht, gibt es nicht!“**

#### **Mein Fazit:**

Das GKV-IPReG wird Konsequenzen auf vielen Ebenen haben: Für die Leistungserbringer, die Kostenträger, den Medizinischen Dienst und nicht zuletzt für die Menschen und ihre Angehörigen, die es primär betrifft. Es wird nicht halten, was es verspricht!

Wir brauchen ein Versorgungsnetzwerk aus kompetenten, zuverlässigen und vertrauenswürdigen Partnern, die überwiegend ambulant tätig sein möchten und können. Die bidirektionale audiovisuelle Kommunikation ermöglicht zeitnah, individuell und ortsunabhängig die Klärung von Fragen, Konsilen, Untersuchungen und Therapieentscheidungen.

Die Menschen, die es betrifft, sollen das Gefühl erhalten, dass sie sicher versorgt sind. Die Lebensqualität muss ein zentraler Bestandteil des Behandlungsplans sein!

Vielen Dank

## Viten

**Dr. med. Abdel Hakim Bayarassou**, geboren und aufgewachsen in Köln, Studium der Humanmedizin an der Universität zu Köln. Bereits 1992 war er als Student im Schlafmedizinischen Zentrum der Lungenklinik Köln Merheim am Aufbau des Schlaflabors beteiligt und später als Arzt für den Aufbau und die Zertifizierung des damals in der Region ersten Weaningzentrums verantwortlich. Als Oberarzt arbeitete er mehrere Jahre unter der Leitung von Prof. W. Windisch in Köln Merheim. Seine Tätigkeitsschwerpunkte lagen in der Beatmungsmedizin (nichtinvasive und invasive Beatmung, Weaning u.a.). 2014 wechselte er als Leiter der Sektion Pneumologie nach Bergisch Gladbach und wurde dort zum Chefarzt berufen. Im Juli 2016 wechselte er als Chefarzt nach Bonn. Er ist Facharzt für Innere Medizin, Facharzt für Pneumologie, Notfallmediziner, Schlaf- und Beatmungsmediziner sowie Palliativmediziner.

Nach langjähriger klinischer Tätigkeit hat sich Dr. Bayarassou 2020 für den ambulanten Sektor entschieden. Er ist niedergelassener Facharzt in Köln und Euskirchen und setzt sich aktiv für eine Verbesserung der außerklinischen ärztlichen Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen ein. Er hat ein ambulantes Zentrum für außerklinische Beatmung (ZAB) als Kompetenznetzwerk gegründet und leitet dieses. Er ist Sprecher des Kölner Arbeitskreises für außerklinische Beatmung (KAAB), Gründungsmitglied des Nordrheinischen Arbeitskreises für außerklinische Intensivbeobachtung (NAKAIB) sowie Mitglied nationaler und internationaler Fachgesellschaften. Seit 2019 ist er Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats des MAIK.

**Amelie Cartolano**, Schülerin, 15 Jahre, aufgrund einer Myelitis querschnittgelähmt, seit zehn Jahren dauerhaft beatmet. Kontakt über: [henriette.cartolano@web.de](mailto:henriette.cartolano@web.de)

**Henriette Cartolano**, arbeitet als Lehrerin an einer Berliner Grundschule. Mutter von vier Kindern. Tochter Amelie erkrankte im Alter von vier Jahren an einer viral verursachten Entzündung des Rückenmarkes und ist infolge querschnittgelähmt, beatmungsabhängig und intensivpflegebedürftig. Sie engagiert sich in der Elternselbsthilfe. Seit 2011 Mitglied im Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. und Übernahme der Regionalleitung Berlin. Seit 2017 gehört sie dem Bundesvorstand an. Auf politischer Ebene setzt sie sich seit 2011 für die Belange langzeitbeatmungsabhängiger Kinder, Jugendlicher, Erwachsener und deren Familien ein. Zudem ist sie Mitglied in der AG Lebenswelten und des Berliner Fachbeirates Care-Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche. Seit 2020 Mitglied des MAIK-Beirats. Kontakt: [henriette.cartolano@web.de](mailto:henriette.cartolano@web.de)

**Dr. med. Paul Diesener**, 1974 Exam. Krankenpflegehelfer, Hamburg. 1976-83 Medizinstudium Universität Hamburg. 1988 Arzt für Anästhesiologie, Mönchengladbach und Promotion, RWTH Aachen. 1988-94 Kliniktaetigkeit in Kiel und Sande/Niedersachsen, Schwerpunkt Intensivmedizin einschließlich Neurotraumatologie, Fachkunde Rettungsmedizin. 1994-2019 Leitender Arzt und Aufbau Frührehabilitation Hegau-Jugendwerk Gailingen, nach Berentung Leitung der Dysphagie- und Trachealkanülenprechstunde. Seit 1996 Konsiliararzt Dysphagie und Kanülen rehaklinik Zihlschlacht/TG Schweiz. Überregionale Vortragstätigkeit und Coaching in Sachen kindliche Dysphagie, Trachealkanülenmanagement und neurologische Frührehabilitation in Kliniken, bei Pflegediensten, Kongressen und Fachgesellschaften sowie Messen und Einrichtungen zur Pflege und Förderung von Menschen mit Behinderung.

Dr. Diesener gilt als Pionier insbesondere bei der endoskopischen Diagnostik von kindlichen Schluckstörungen und hat gleichermaßen einen großen Erfahrungsschatz als Konsiliararzt bei Erwachsenen. Für das Leitlinienprojekt zur Diagnostik und Therapie neurogener Schluckstörungen der Deutsche Gesellschaft für Neurotraumatologie und klinische Neurorehabilitation (DGNKN) 2003 war er federführend für den Bereich Kinder und Jugendliche. U.a. Gründungsmitglied Deutsche Gesellschaft für Dysphagie und Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V., Vorstandsmitglied seit 2015. Kontakt: [pauldiesener@t-online.de](mailto:pauldiesener@t-online.de)

**Christiana Hennemann**, Dipl. Journalistin, seit 1980 in den Themen Ergotherapie, Psychomotorik, Frühförderung und Rehabilitation unterwegs. 2000 angekommen: Gründungsmitglied der Internationalen Fördergemeinschaft rehaKIND e.V., seit 2005 Geschäftsführung, Koordination der Vereinsaktivitäten, Kommunikation in Politik, Öffentlichkeit, Medien. Mit der hennpress medienagentur u.a. tätig für verschiedene Messen wie REHAB, Rehacare und OT-World. Kontakt: [hennemann@rehakind.com](mailto:hennemann@rehakind.com)

**Tim Melkert**, geb. 25.12.1988, Diagnose spinale Muskelatrophie Typ 1, Luftröhrenschnitt 1993 im Alter von vier Jahren, seitdem dauerbeatmet, heute > 23 Stunden am Tag. Schulausbildung in Weingarten, Württemberg. 2008 Umzug nach Münster, Westfalen. Seither persönlich eingearbeitete 24-Stunden-Assistenz. Studium der Mathematik, Bachelor 2011, Master 2014, Arbeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Münster bis 2020. Von Beginn an politisch gegen RISG und später GKV-IPReG aktiv, seit 2020 Blogger und seit Mai 2021 Mitglied im ThinkTank. Kontakt: [tim@melkert.eu](mailto:tim@melkert.eu)

**Laura Mench**, freiberufliche Journalistin und leidenschaftliche Aktivistin. Sie lebt selbstbestimmt in Berlin und ist teilzeitbeatmet. Als Arbeitgeberin in der persönlichen Assistenz koordiniert und organisiert sie ihre Versorgung selbst. Kontakt: [info@lauramench.com](mailto:info@lauramench.com)

**Christine Wagner-Behrendt**, Beratungsstelle IntensivLeben, exam. Krankenschwester, Palliativ Care, Mutter eines beatmeten Sohnes, Mitglied von INTENSIVKINDER zu Hause e.V. seit 2007, Gründungsmitglied von IntensivLeben e.V. 2012, der Verein unterstützt Betroffene und ihre Angehörigen, um Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern. IntensivLeben ist Mitglied in der AG Lebenswelten, Kindernetzwerk, bvkm, LAG Hessen, rehakind, BHK. Bambipreisträgerin 2018 Kategorie Stille Helden. Kontakt: [info@intensivleben-kassel.de](mailto:info@intensivleben-kassel.de)