

Pressemitteilung vom 05.03.2023

Von berechtigten Wünschen und bitteren Erkenntnissen Die Neuerungen der außerklinischen Intensivpflege

(Berlin) Eltern von schwer erkrankten und behinderten Kindern sind zutiefst besorgt über die Neuregelungen der außerklinischen Intensivpflege. Hintergrund ist die am 1. Januar 2023 neu eingeführte Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege, die die Vorgaben zur Umsetzung des bereits im Sommer 2020 beschlossenen Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) konkretisiert.

Dass die Sorgen der Eltern nicht von der Hand zu weisen sind, zeigte sich erneut am 28. Februar bei einer Veranstaltung des GKV-IPReG ThinkTank in Berlin. Der ThinkTank, ein Zusammenschluss von Vertretern der Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie sowie von Menschen mit Intensivpflegebedarf und ihren Angehörigen hatte unter dem Motto "Quo vadis außerklinische Intensivversorgung? – Wie kann eine bedarfsgerechte Versorgung gewährleistet werden?" zu einer politischen Diskussionsrunde eingeladen. Etwa 120 Menschen waren vor Ort und fast ebenso viele verfolgten die Podiumsdiskussion online, darunter Selbst- und Interessenvertretungen, Pflegedienstleister, Ärzt:innen, Mitarbeiter:innen von Krankenkassen und vom medizinischen Dienst.



Ein kleiner Lichtblick: Mit ihrem sonnigen Gemüt und einer bunten Lolli-Bar beschenkte die 10-jährige Laura die Teilnehmer der Podiumsdiskussion. © GKV-IPReG ThinkTank

Außerklinische Intensivpflege erhalten Menschen, die wegen einer künstlichen Beatmung oder einer seltenen, meist frühkindlichen Erkrankung auch in der eigenen Häuslichkeit ständig auf die Begleitung durch eine Pflegefachkraft angewiesen sind. „Für betroffene Kinder und junge Menschen bedeutet die ständige Anwesenheit einer Intensivpflegekraft auch ein Stück Freiheit, weil es ihnen ermöglicht trotz

der Schwere der Erkrankung an einem kindgerechten Alltag, zum Beispiel in Kita und Schule teilzuhaben“, betont Dr. Annette Mund, die Vorsitzende des Kindernetzwerks.

Die beschlossenen Neuregelungen sollen eine Verbesserung der ambulanten Versorgung ermöglichen und sehen umfassende Qualifikationsanforderungen für Fachkräfte aus Medizin, Pflege und Therapie vor; zudem sollen neue medizinische Behandlungsstrukturen implementiert werden.

„Was sich zunächst nach einer positiven Entwicklung anhört, entpuppt sich als Versorgungshindernis, das auch gut eingespielte Strukturen im familiären Umfeld von Kindern und jungen Menschen nachhaltig bedroht und damit Familien mit schwer erkrankten Kindern vor unlösbare Herausforderungen stellt“, betont Henriette Cartolano, Vorstandsmitglied von INTENSIVkinder Zuhause e.V., die selbst ihre beatmete Tochter zu Hause betreut.

„Da Fachkräfte mit den geforderten Qualifikationen sowohl in der Medizin als auch in der Pflege aktuell nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen, fürchten wir Eltern, dass die zusätzlichen Hürden im schlimmsten Fall dazu führen, dass die geforderte Versorgungssicherheit von den Krankenkassen in vielen Fällen nur noch bei einer Heimunterbringung als gewährleistet angesehen wird“, sorgt sich Henriette Cartolano.

Fakt ist: Schon jetzt führen Dienstaussfälle und unbesetzte Stellen in den Pflegeteams dazu, dass Eltern häufig selbst Personalausfälle kompensieren, Nachtschichten zur Sicherung der Versorgung ihrer Kinder übernehmen oder sie in die Schule begleiten müssen. Und dass die Sicherstellung der geforderten medizinischen Versorgung durch den Aufbau zusätzlicher ambulanter Versorgungsstrukturen kurzfristig gelingt, erscheint angesichts der ohnehin prekären Engpässe in der Pädiatrie wenig realistisch.

Obwohl die Kassenärztliche Bundesvereinigung darauf verweist, alles dafür zu tun, um bis zum Stichtag am 30. Oktober dieses Jahres die notwendigen Strukturen aufzubauen, sind bisher noch keine Ärzt:innen auf der hierfür vorgesehenen Seite des Bundesgesundheitsportal eingetragen. Auch die bisher behandelnden Ärzt:innen zeigen sich angesichts der zusätzlichen Anforderungen und der ungewissen Versorgungsstrukturen ratlos.

„Bei der Selbsthilfe melden sich vermehrt auch Familien, bei denen die bisherige Begleitung durch eine Pflegefachkraft für die betroffenen Kinder nicht mehr bewilligt wird, weil die besondere Qualifikation der Pflegefachkräfte für außerklinische Intensivpflege in diesen Fällen nach Einschätzung der Krankenkasse nicht erforderlich sei. Da müssen wir alle nun ganz genau hinsehen“, fordert Dr. Mund.

Markus Behrendt vom Elternselbsthilfeverein IntensivLeben e.V. fasst die bitteren Erkenntnisse zusammen: „Die Familien wissen nicht, wo sie die für ihre Kinder überlebenswichtige medizinische Versorgung erhalten können und woher die Pflegefachkräfte mit den erhöhten Qualifikationsanforderungen kommen sollen. Selbst wenn die Krankenkassen wegen erkennbarer struktureller Defizite ab Oktober in Einzelfallentscheidungen auch unvollständige AKI-Verordnungen vorläufig genehmigen, fehlt den Familien und den Leistungserbringern die erforderliche Rechtssicherheit. Nachweise für die Sicherstellung der medizinischen und pflegerischen Versorgung werden spätestens bei der jährlichen Begutachtung durch den medizinischen Dienst nachgefordert. Wenn dann auch im Rahmen der Zielvereinbarung die geforderten Nachweise nicht erbracht werden können, droht Kindern und jungen Menschen die Überführung in eine Pflegeeinrichtung.“

Die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen hat die Umsetzungsfrist wegen der fehlenden Strukturen bereits maximal ausgeweitet. Jetzt ist die Politik am Zug, um schnellstmöglich die Fristen für einen geordneten Übergang in eine qualitätsgesicherte Versorgung anzupassen und die Grundrechte von Familien mit behinderten und schwer erkrankten Kindern zu wahren.

Weiterführende Links:

- > Zusammenfassung der Diskussionsveranstaltung des GKV-IPReG ThinkTanks kann auf der Webseite von Cody.Care abgerufen werden: <https://www.cody.care/gkv-ipreg-thinktank-am-28-2-2023/>
- > Pressemeldung von Elternselbsthilfevereinen und bvkm: <https://www.intensivleben-kassel.de/news/pm-vereine-der-elternselbsthilfe-schlagen-alarm>
- > Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege – AKI-RL auf der Webseite des G-BA: <https://www.g-ba.de/richtlinien/123/>
- > Online-Artikel des knw zu unserem Einsatz im GKV-IPReG ThinkTank: <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2022/Unser-Einsatz-im-Think-Tank.php>

Kontakt:

Benita Eisenhardt, info@kindernetzwerk.de

Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Wir informieren rund um den Versorgungsalltag der Selbsthilfe mit aktuellen Nachrichten. Für unsere rund 250 Mitgliedsorganisationen / Institutionen und 650 Einzelmitglieder sowie 220 Kliniken und Einrichtungen bieten wir ein starkes Netz, teilen Informationen, Nachrichten und Termine, bereiten wichtige Themen auf und stellen sie zur Diskussion. Daher ist es uns wichtig, auch diese digitalen Angebote mitzuentwickeln und gut im Blick zu haben.

Wir helfen Ihnen gern bei Interviews mit den Zitatgeber:innen und unterstützen Sie bei der Recherche von Protagonist:innen.

Sie finden uns auch unter www.kindernetzwerk.de