



Bedrückendes Interview

Intensivpflege-Kinder in Not

Mangel an Schutzausrüstung, Lieferengpässe bei einer Vielzahl der benötigten Verbrauchs- und Einwegmaterialien, widersprüchliche Empfehlungen seitens einer Fachgesellschaft und fehlendes Gehör seitens der Politik: Die häusliche beatmungs- und Intensivpflege stößt bereits jetzt - zu Beginn der Pandemie - an ihre Grenzen.

Um uns ein Bild von der aktuellen Situation in der außerklinischen Pflege chronisch kranker Kinder/Jugendlicher zu machen, baten wir Frau Henriette Cartolano, Regionalleiterin Berlin und 2. Vorsitzende im Bundesvorstand des Elternselbsthilfevereins INTENSIVkinder zuhause e.V., um ein kurzes Interview; entstanden ist eine ausführliche wie eindringliche Darstellung der zahlreichen Probleme in der ambulanten Intensivpflege. Diese macht deutlich, dass viele der aktuellen Probleme ihren Anfang bereits vor Jahren nahmen (Stichwort: allgemeiner Pflegenotstand), sich nun zuspitzen und auf dem Rücken besonders Schützbedürftiger regelrecht ausgetragen werden. Politische Entscheider scheinen diesen Bereich übersehen zu haben; der Fokus liegt auf jeden Fall allein auf "Älteren" als mögliche Risikogruppe und ihrer Pflege/Betreuung in Krankenhäusern.

knw: Wo genau ergeben sich - angesichts der Corona-Pandemie - besondere Probleme in der ambulanten Intensiv- und Beatmungspflege von Kindern und jungen Erwachsenen? Genauer: Bei welchen Materialien gibt es aktuell bereits Versorgungsengpässe und in welchen Bereichen sind sie zukünftig zu befürchten?

Henriette Cartolano: Die besonderen Probleme der Gruppe von beatmungspflichtigen Kindern und Jugendlichen während der Corona-Pandemie ergeben sich aus deren grundsätzlichen, komplexen Abhängigkeiten von verschiedenen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens und sehr speziellen Versorgungsbedarfen, die bereits vor der Pandemie bestanden, sich nun aber verschärfen oder eskalieren:

Durch die Abhängigkeit von lebenserhaltender Technologie, ergibt sich die Abhängigkeit von Zulieferern und Homecare-Providern, für das benötigte Equipment. Eine Vielzahl an wechselfähigem Verbrauchs- und Einwegmaterial ist Basis für das Funktionieren und den ordnungsgemäßen Gebrauch von ärztlich verordneten Systemen für Beatmung, Heizbefeuchtung, endotrachealer Absaugung, Hustenassistenten, dem Monitoring gestörter Vitalfunktionen, Ernährungspumpen, Trachealkanülen und Systemen zur Sauerstofftherapie. Teilweise bestehen hier bereits Engpässe, da Lieferketten abreißen. Nachschub kann teilweise nicht in Aussicht gestellt werden, Nachbestellung bei höherem Bedarf im Fall von Infekten, wie sonst üblich und möglich, kann nicht bedient werden. Nach Umfragen in Berlin gibt es vor allem Lieferschwierigkeiten bei „Gänsegurgeln“ - also Tubusverlängerungen, Schlauchsystemen für trockene und feuchte Beatmung, Schlauchsystemen für Heizbefeuchtungssysteme, Sensoren für die Monitore zur Überwachung der Sauerstoffsättigung, Kanülen und speziell gepolsterte Kompressen zum Schutz des Tracheostomas. Selbst für Berlin, kann ich hier keine einheitlichen Angaben machen, da es eine Vielzahl von Providern gibt, die bundesweit tätig sind und deren Aufstellung in der aktuellen Krisensituation sehr unterschiedlich zu sein scheint.

Mein Rat war bisher, sich zuerst (nach erfolgter und negativ beschiedener Abfrage beim zuständigen Provider) an die Krankenkasse zu wenden. Diese muss die Sicherstellung der Bedarfe auch bei Hilfsmitteln und dem Verbrauchsmaterial gewährleisten. Dort hat man Möglichkeiten, alle Provider, die Vertragspartner der Kasse sind, abzutelefonieren und gegebenenfalls Kooperationen zu veranlassen damit die Lieferengpässe behoben und die häuslichen Versorgungen damit gesichert werden können.

Die DIGAB (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung) hat am 29.03.20 eine die Familien sehr beunruhigende [Empfehlung](#) veröffentlicht, die Wechselintervalle zu vergrößern und äußerst sparsam mit Absaugkathetern und anderem Verbrauchsmaterial umzugehen.

knw: Wie können sich betreuende Eltern und ambulante Intensivpflege-Kräfte aktuell am besten auf mögliche Materialengpässe vorbereiten? Können Sie hierzu allgemeine Ratschläge geben, wie z.B. bestimmte Einmal-Produkte abzukochen/zu desinfizieren und mehrfach wiederzuverwenden? Und: Ist dies rechtlich vertretbar, oder könnten sich pflegende Eltern bzw. Intensivpfleger dadurch sogar strafbar machen?

Henriette Cartolano: Eine Vorbereitung auf diese Situation ist für die Familien nur äußerst beschränkt möglich gewesen, da Verordnungs- und Genehmigungspraxis nicht erlaubt oder vorsieht, Vorratshaltung zu betreiben. Die längere, als vorgeschriebene Verwendung von Verbrauchsmaterial, die ansonsten streng von Herstellerseite und diversen Normen geregelt ist, birgt sowohl gesundheitliche Gefahren als auch Gefahren bezüglich einer Funktionsbeeinträchtigung. Im Falle von Absaugkathetern ist ein „Sparen“ m.E. gar nicht möglich, da kein Mensch eine endotracheale Absaugung durchführt oder begehrt, wenn diese nicht unbedingt nötig ist. Unterbleibt die endotracheale Absaugung nach Bedarf, droht das Erstickten, weil dann die Kanüle (sprich hier: der Beatmungszugang) verlegt ist. Absaugkatheter sind daher unerlässlich und können nicht rationiert werden!

Anders als die eigene Herstellung improvisierter Mund-Nasenschutz-Masken, gibt es zur Lieferung von Einweg- und Verbrauchsmaterial bezüglich der Intensivpflege derzeit tatsächlich keine Alternativen, da man die notwendigen Verbrauchsartikel nicht selber herstellen, untereinander austauschen oder durch andere ersetzen kann. Wir sind also in diesem Punkt vollkommen abhängig von unseren Providern und deren Vorratshaltung, Logistik und Lieferketten. Bei Kindern und Jugendlichen existiert ein unübersichtliches und entsprechend der individuellen Größen und Bedarfen, großes Spektrum an Artikeln, das nur bedingt austauschbar oder kompatibel ist. Ein zu großer oder zu kleiner Filter kann bereits die Atemarbeit erschweren, eine unpassende Tubusverlängerung vergrößert den Totraum und zu große Absaugkatheter können der empfindlichen Trachea erhebliche Verletzungen zufügen – dies sind nur einige Beispiele.

Generell kann bezüglich einer Wiederaufbereitung bestimmter Verbrauchsartikel kein allgemeingültiger Ratschlag erteilt werden. Bestimmte Artikel können wohl ausgespült und getrocknet, abgekocht oder in Sterilisatoren für den Hausgebrauch, so wie sie beim Aufbereiten von Babyflaschen üblich sind, wieder aufbereitet werden. Eine Rücksprache mit dem Provider, ist aber in jedem einzelnen Fall und bei jeder auftretenden Fragestellung nötig und anzuraten, denn ein Verformen, Verschmelzen, Verkeimen oder sonst welche Funktionsbeeinträchtigungen sind beim Handeln auf eigene Faust niemals auszuschließen, von den rechtlichen Folgen gar nicht zu reden.

knw: Welche möglichen Szenarien befürchten Sie bzw. betroffene Familien aktuell am meisten? Denkbar ist ja, wie telefonisch besprochen, dass ein externes Pflgeteam an Corona erkrankt und für min. 2 Wochen die Pflege nicht übernehmen kann, während das „Intensivkind“ ebenfalls an Corona erkrankt. Müsste das zu betreuende Kind sodann ins Krankenhaus, wo es noch mehr Gefahren ausgesetzt wird? (Und welche weiteren Probleme – mit Blick auf die gesamte Familie, die häufig auch weitere Kinder zu Hause hat, die gegenwärtig nicht zur Schule können – können sich pragmatisch ergeben?) Und: Was kann man den Familien diesbezüglich im Vorfeld allgemein raten?

Einlieferung ins Krankenhaus als Worst-Case-Szenario

Henriette Cartolano: Eine Einlieferung ins Krankenhaus aufgrund nicht mehr gesicherter häuslicher Pflege, wäre wirklich der Worst Case, schon aus Gründen der Immunsupprimierung, die beatmete

Menschen zu einer in Kliniken am stärksten gefährdeten Personengruppe macht ^{*1} (multiresistente Klinikerreger). Die meisten Eltern wissen das und werden mit allen Mitteln zu vermeiden suchen, dass dieses Szenario eintritt. Zudem kann niemanden daran gelegen sein, dass bis an den Anschlag überbeanspruchte klinische System, nun mit pädiatrischen Patienten zu konfrontieren, die an sich stabil sind und bisher häuslich versorgt wurden. Die Triage-Empfehlungen für erkrankte Patienten, der deutschen Gesellschaften für Notfallmedizin, die letzte Woche veröffentlicht wurden und einige Familien regelrecht in Panik versetzt haben, lassen ohnehin anraten, dass chronisch kranke und behinderte Kinder momentan nicht ohne triftigen Grund (Lebensgefahr) klinische Behandlung anstreben sollten.

Nach dem (nachvollziehbaren) Aufnahmestopp der Kinderhospize für Kurzzeitpflege - für intensivpflichtige Kinder und deren Familien die einzigen Angebote der Kurzzeitpflege, die überhaupt (nach Vorlaufzeiten von bis zu einem Jahr) angeboten werden – entfällt auch diese Möglichkeit zur übergangsweisen Unterbringung für intensivpflichtige Kinder, falls es zu häuslichen Versorgungskrisen oder der Erkrankung der Pflegepersonen kommt. Hier wäre es geboten, dass, wenigstens die Leistungen der Verhinderungspflege kurzfristig zu erhöhen, da die Bezahlung bereits eingewiesener, vertrauter Personen, die auch vor der Krise im Rahmen der Verhinderungspflege beschäftigt wurden, momentan die einzige Möglichkeit sind, den Sorgeberechtigten wenigstens stundenweise Entlastung zu verschaffen, um bspw. die umfänglichen Unterrichts-Pensen der Geschwister zu betreuen, einzukaufen oder eine kurze Auszeit zu nutzen. Sorgeberechtigte, die jetzt bei Ausfällen der Intensivpflegedienste, Behandlungspflege übernehmen müssen, sind nicht in der Lage, irgendwelche anderen, in der Familie notwendigen Tätigkeiten auszuüben! Man kann weder schlafen, kochen, einkaufen, Wäsche aufhängen, Kinder betreuen oder telefonieren, während man die maschinelle Beatmung eines tracheotomierten Kindes überwacht.

Zuspitzung der Probleme nach Aufhebung des Kontaktverbotes befürchtet

Nach Aufhebung des Kontaktverbotes (evtl. bereits nach den Osterferien) wird sich das Problem der gebotenen Isolation der betroffenen Gruppe verschärfen, da Geschwisterkinder wieder zur Schule gehen werden und einzelne erwachsene Mitglieder wieder ihrer Berufstätigkeit nachgehen müssen. Es ist daher dringend erforderlich, dass die Familien zum Schutz der Erkrankten, unbedingt Zugang zu geeignetem Schutzmaterial erhalten, um die Infektion dann nicht von außen einzuschleppen. Dazu kommt, dass in der Regel Intensivpflegedienste in die häuslichen Versorgungen eingebunden sind, um die Behandlungspflege auszuführen, bzw. die gestörte Atemtätigkeit oder die maschinelle Beatmung zu überwachen. Es fehlt auch hier an nötigem Schutzmaterial, was umso brisanter ist, als die Fachpflegekräfte häufig in mehr als einer Versorgung arbeiten und im Falle einer auftretenden Infektion, mehr als ein Patient betroffen sein wird. Eine Pflegefachkraft, die in einer Versorgung oder im privaten Bereich in Kontakt mit der Infektion gerät, scheidet praktisch für alle Einsätze aus.

– ¹ Warum sind tracheotomierte Patienten immunsupprimiert und daher in Kliniken und stat. Einrichtungen besonders gefährdet? Durch die Anlage eines Tracheostomas als Beatmungszugang, werden die oberen Luftwege umgangen, die eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr spielen – Keime, die über das Tracheostoma eindringen, können auf direktem Weg in die Lungen gelangen. Daher gelten tracheotomierte Menschen als immunsupprimiert. Zudem ist die Atemtätigkeit bei ärztlich verordneter Beatmungstherapie immer gestört und die Lungenfunktion ist aufgrund cerebraler, spinaler, pulmonaler oder neuronaler Krankheitsursachen immer vermindert. Daher gehört die Gruppe momentan zu der mit erhöhtem Risiko im Falle einer Infektion und wird in der Regel momentan streng isoliert, was in den Haushalten normaler Familien nicht immer einfach ist.

Und es sollte auch ambulanten Intensivpflegekräften, Elternteilen, die intensivpflichtige Kinder versorgen, und Kindern, die mit einem intensivpflichtigen Geschwister im Haushalt leben, vorrangig möglich sein, sich im Verdachts- oder Kontaktfall, testen zu lassen, da Quarantäne, bzw. Isolierung im Erkrankungsfall, im häuslichen Setting an Grenzen stoßen.

Langjähriger Pflegenotstand und aktueller Mangel an Schutzausrüstung

Das aktuell in den Kliniken übliche „Verheizen“ des Pflegefachpersonals durch Arbeitsanweisungen, die konträr zu den Infektionsschutzgesetzen und Arbeitsschutzgesetzen stehen, scheidet im häuslichen Setting aus. Ebenso können die neuesten Anweisungen zur Wiederaufbereitung von PSA (Persönlicher Schutzausrüstung) keine Anwendung finden, da kein PSA-Material vorhanden ist.

Bei allem Verständnis für die Priorisierung der Kliniken bei der Versorgung mit Schutzmaterial und Desinfektionsmittel, müssen die ambulanten Dienste und die Pflegebedürftigen selbst, dringend Zugang zur Versorgung erhalten. Ansonsten droht unvermeidbar, dass die häuslichen Versorgungen in der Pandemie zusammenbrechen! Die Familien selbst können Desinfektionsmittel, Handschuhe, Mundschutz und Pflegekittel ausschließlich im Rahmen ihres Budgets für Pflegehilfsmittel beziehen. Diese Artikel sind jedoch nicht lieferbar und den Familien mit beatmeten/intensivpflegebedürftigen Kindern, wird von den Versorgern keine Priorität eingeräumt. Wir können momentan nicht erkennen, dass diesem Problem von irgendeiner Seite Rechnung getragen wird. Die ambulanten Intensivpflegedienste verfügten ebenfalls nur über geringe bevorratete Mengen und klagen ebenfalls darüber, keinen Zugang zu PSA-Artikeln zu bekommen. Wird dieses Problem nicht umgehend angegangen, droht den ambulanten Versorgungen das gleiche Szenario, das aktuell bereits einige stationäre Pflegeeinrichtungen erreicht hat.

Der Pflegenotstand in der außerklinischen Intensivpflege von Kindern und Jugendlichen, war bereits vor der Pandemie das größte Problem der betroffenen Familien und gefährdete die Sicherheit bestehender Versorgungen. Dieser verschärfte sich Anfang des Jahres noch einmal, da die Maßnahmen der Bundesregierung zur Minderung des klinischen Pflegenotstandes dazu führten, die Personaldecke der ambulanten Pflege, noch weiter auszudünnen (horrende Abwerbeprämien der Kliniken, höhere Gehälter in den Kliniken). Dies führte zu Zusammenbrüchen etablierter häuslicher Beatmungsversorgungen, zu Kündigungen Seiten der Pflegedienste und zum Ausfall der immer notwendigen Schul – und Kitabegleitungen durch examiniertes Fachpersonal und damit zur strukturellen Überlastung der Familien mit der oft 24/7 – notwendigen ärztlich verordneten Behandlungspflege (Überwachung der Geräte, Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft). Die Corona-Pandemie hat diesen Notstand jetzt noch einmal verschärft, indem beim noch vorhandenen Fachpflegepersonal ein höherer Krankenstand herrscht, bzw. es die Quarantäneregeln naturgemäß verbieten, sich im Verdachtsfall einer Infektion, einem intensivpflichtigen Kind zu nähern.

Durch die Pandemie können wichtige Arztbesuche, Untersuchungs- und Therapietermine aus Vorsichtsgründen nicht wahrgenommen werden. Auch hierbei spielt der Mangel an geeignetem Schutzmaterial eine Rolle. Mit Schutzmaterial wäre es wieder möglich, zumindest die häuslichen Physiotherapien wieder zuzulassen, damit die Patienten ausreichend mobilisiert werden. Fehlende Mobilisierung bei beatmeten Patienten stellt auch ohne Pandemie, ein hohes Risiko für Pneumonien dar.

Allgemeine häusliche Assistenz als behelfsmäßige Lösung denkbar

Sollte ein Pflgeteam komplett ausfallen, wäre notfallmäßig die sofortige Anstellung von Assistenten denkbar, welche den Haushalt und die Geschwisterbetreuung mit Schulaufgaben übernehmen, damit die Eltern oder Elternteile, die Behandlungspflege übernehmen können, bzw. dafür freigestellt werden. Man sollte hier unbedingt und in jedem Fall, jede Familie einzeln befragen, welche Hilfen nötig und

denkbar (auch über die Jugendämter, z.B. Durch Aufstockung der Einzelfallhilfen) wären! Unbürokratisch und unkonventionell! Abgewogen werden muss das Risiko, die Infektion in die Häuslichkeit einzuschleppen gegen die völlige strukturelle Überlastung der Eltern/Elternteile und deren völlige soziale Isolation über einen langen Zeitraum. Wenn Eltern oder Elternteile mit Grund- und Behandlungspflege eines intensivpflegebedürftigen Kindes, sowie der Versorgung des Haushaltes und der Geschwister allein dastehen, möchte man sich nicht vorstellen, welche Dimensionen die strukturelle Überlastung erreicht hat oder demnächst erreichen wird.

knw: Welche anderen gefährlichen/belastenden Szenarien sind sonst noch denkbar?

Henriette Cartolano: Auch beatmete Kinder besuchen Kindergärten und (Regel- oder Förder-)Schulen – hier braucht es Regelungen zur längerfristigen Heimbeschulung! Die Entscheidung, wie nach den Osterferien mit dem Besuch von Gemeinschaftseinrichtungen von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen verfahren wird, sollte nicht allein den Sorgeberechtigten aufgebürdet werden, da diese dann erfahrungsgemäß dann auch sämtliche Folgen zu verantworten, bzw. mit Folgeproblemen auf sich gestellt bleiben. Werden chronisch kranke Kinder aufgrund des Risikos bspw. vom Schulbesuch ausgeschlossen, müssen schulseitig Angebote erfolgen und bedacht werden, dass die Eltern neben der Pflege, Geschwisterbetreuung, Berufstätigkeit usw. nicht allen gelassen werden und die Kinder keine Nachteile erfahren. Nicht wenige beatmete Kinder und Jugendliche leiden an Muskelerkrankungen, Querschnittslähmungen oder neurodegenerativen Erkrankungen und sind kognitiv altersgemäß entwickelt. Diese Gruppe erlebt die häusliche und soziale Isolation sowie die Schuldistanz als gravierend und es bedarf Überlegungen, wie die schulische Distanz während der Pandemie in diesen Fällen gehandelt werden kann.

Die Exklusion der Gruppe aus Einrichtungen der gemeinschaftlichen Bildung und Erziehung ist zu befürchten. Ob die Wiedereingliederung nach der Pandemie gelingen wird, ist auch davon abhängig, wie die Länder den durch Schul- und Kitaschließung bedingten Arbeitsausfall der Schul- und Interaktionshelfer auffangen. Werden diese jetzt in ihrer ökonomischen, durch Verdienstauffälle bedingten Not, allein gelassen, steht zu befürchten, dass viele sich in der Not beruflich anderweitig orientieren dem Einsatz in Kitas und Schule verloren gehen, was zu einem empfindlichen Rückschritt und dramatischen Einbruch in der Inklusion chronisch kranker und behinderter Schüler und Kitakinder führen würde.

Große Sorge bereitet auch, die z.B. in Bayern unter Notstandsgesetzen möglich gewordene Beschlagnahmung von Zweit- und Ersatzgeräten (Beatmungsmaschinen) in Intensivpflege-WGs. Es sollte aus unserer Sicht als absolutes Tabu betrachtet werden, Menschen, denen aus Gründen der Lebenserhaltung zwei Beatmungsgeräte ärztlich verordnet wurden, mit Beschlagnahmung der Zweitgeräte zu drohen. Damit wäre der Betrieb einer häuslichen Beatmungsversorgung nicht mehr möglich.

knw: Wissen Sie, ob es hierzu von Seiten der Politik bereits entsprechende Regelungen/Empfehlungen gibt? Wenn ja, an welchen Stellen besteht trotzdem noch Bedarf, diese zu verbessern?

Henriette Cartolano: Hierzu kann ich Ihnen nur meine ganz persönliche Meinung mitteilen: Die Familien mit beatmeten Kindern fühlen sich in dieser Situation völlig auf sich selbst gestellt. Egal, wen man anruft, alle sind überfragt, überfordert und hilflos, verweisen auf andere Stellen oder wiegeln die angesprochenen Probleme ab. All die langjährig bekannten (da vielfach öffentlich kommunizierten) Probleme in Bezug auf die strukturellen Probleme einer mangelhaften ambulanten Versorgung häuslich beatmeter/intensivpflichtiger Kinder, fallen den Familien jetzt auf die Füße.

Die Vulnerabilität intensivpflichtiger/beatmeter/tracheotomierter Kinder und Jugendlicher beruht nicht allein auf krankheits- und behinderungsbedingten Faktoren, sondern ist vor allem Resultat der versorgungsbedingten extremen Abhängigkeiten (siehe Medizintechnik) von verschiedenen Akteuren im kommerzialisierten Gesundheitswesen und der strukturellen Unterversorgung/fehlender Anbindungen an klinische und außerklinische Versorgungsnetzwerke.

Appell an die Politik: Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. bittet dringend, alle Bestrebungen des Parlaments und der Bundesregierung, betreffend des Intensivpflege und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPPREG) während der Pandemie zurückzustellen, bzw. zu stoppen, da der Gesetzentwurf tief in die Grundrechte der Familien mit intensivpflichtigen Kindern eingreift und dringend der Überarbeitung bedarf! (Nächster geplanter Vorlagetermin ist für Anfang April geplant.)

Die Fragen stellte Marina Bayer per E-Mail vom 02.04.2020