

Wer wir sind

Der Think Tank tagte zum ersten Mal am 29. September 2020. Es handelt sich hierbei um einen Kreis aus Betroffenen, An- und Zugehörigen sowie von Vertreter*innen aus Selbsthilfe, Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie. Anlass der virtuellen Zusammenkünfte war und ist das „Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“, welches für die außerklinische Intensivpflege nach nunmehr fünf Jahrzehnten einen gravierenden Paradigmenwechsel darstellt. Aus einer inhomogenen Versorgungslandschaft mit unzähligen Regeln und Normen, Verträgen und Absprachen möchte der Gesetzgeber nun ein strukturiertes Versorgungssegment im deutschen Gesundheitswesen etablieren. Die zu erwartenden erheblichen Umstrukturierungen werden in den nächsten Jahren die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen sowie alle in der außerklinischen Intensivversorgung tätigen Berufsgruppen, Leistungsträger und Leistungserbringer, betreffen. Der Think Tank hat sich zum Ziel gesetzt, den laufenden bundesweiten Diskurs, den das GKV-IPReG angestoßen hat, bis hinein in die Erstellung der Richtlinie für die Verordnung außerklinischer Intensivpflege des Gemeinsamen Bundesausschusses und Rahmenvereinbarungen fachlich, ethisch und politisch zu begleiten und deren Ausgestaltung zu prüfen. Der Fokus liegt auf den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen, die einer außerklinischen Versorgung, insbesondere außerklinischer Intensivpflege bedürfen, sowie deren Zu- und Angehörigen. Es handelt sich hier um ein relativ kleines, heterogenes, höchst vulnerables und schwerstpflegebedürftiges Klientel. Dieser von Behinderung und Benachteiligung bedrohten Bevölkerungsgruppe muss mit individuell angepassten, angemessenen, umfassenden sowie komplexen Ausgleichsbedarfen und darüber hinaus mit Teilhabesicherung Rechnung getragen werden.

Die Grundsätze der ethischen und politischen Positionierung des Think Tanks leiten sich ab aus

- dem Grundgesetz, das die Würde des Menschen und das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit garantiert
- den Sozialgesetzbüchern (die Sicherung der Daseinsvorsorge und angemessene Versorgung der Bürger*innen; das Bild des Menschen als soziales, vulnerables, auf Beziehungen, Sozietät und Anerkennung angewiesenes Wesen)
- der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR) (1948)
- der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (2005, 2019)
- der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)
- der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2009)
- der UN-Kinderrechtskonvention (1989)
- dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) (2017 - 2020)
- dem ICN-Ethikkodex für Pflegenden 1953, 2012

Uns ist die Verpflichtung zur Einhaltung von folgenden Grundsätzen wichtig:

1. Anerkennung der Betroffenen als selbstbestimmte, kompetente Subjekte, also nicht als defizitäre, fremdbestimmte Objekte; Die Würde, Lebensqualität, Teilhabe und Autonomie fördernder Umgang mit den Personen und ihrer Lebenssituation, frei von Benachteiligung, Fremdbestimmung und/oder Diskriminierung
2. ambulante vor stationärer Versorgung,
3. für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf gilt das uneingeschränkte Aufenthaltsbestimmungsrecht,

Präambel

Versicherte, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung zum Ausgleich ihrer krankheitsbedingten Funktions- und Fähigkeitseinschränkungen einer besonders anspruchsvollen pflegerischen Versorgung bedürfen, erhalten diese Pflege als umfänglichen Anspruch der Gesetzlichen Krankenversicherung im Rahmen der außerklinischen Intensivpflege gem. § 37c SGB V. Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht stets, sofern die Vitalfunktion „Atmung“ des Versicherten durchgehend überwacht werden muss. Ebenso erhalten Versicherte, die einer klinischen Versorgung auf einer Intensivstation oder einer intermediate Care Station bedürfen, auf Wunsch anstatt der klinischen Behandlung außerklinische Intensivpflege. Der Anspruch besteht darüber hinaus im Einzelfall, wenn krankheitsbedingt jederzeit die Gefahr einer akut lebensgefährdenden gesundheitlichen Krise besteht, deren Abwendung nicht im zeitlichen Rahmen einer notärztlichen Versorgung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit erfolgen kann.

Das Ziel der außerklinischen Intensivpflege ist es dabei, am Versorgungsort des Versicherten diese Gefahren frühzeitig zu erkennen und auch durch geeignete präventive Maßnahmen zu vermeiden und im Notfall zu kontrollieren. Damit wird den Betroffenen nicht nur unnötiges Leid erspart, sondern auch in den meisten Fällen eine Klinikeinweisung nach Aktivierung der notärztlichen Rettungskette. Zumindest aber profitieren alle Seiten davon, wenn die Eskalation einer Notsituation frühzeitig gestoppt werden kann. Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege bestimmt sich nach Maßgabe dieser Richtlinie. Ansprüche aus anderen Büchern des SGB bleiben ungeschmälert bestehen. Der Anspruch auf medizinische Rehabilitation darf nicht durch Leistungen zur außerklinische Intensivpflege eingeschränkt werden.

Heterogene Gruppe

Die Personengruppe, auf die sich das GKV-IPReG fokussiert wird, ist sehr heterogen. Eine Differenzierung findet dort nicht statt. Dabei handelt es sich um:

- Kurzzeitig Betroffene (nach OPs, schweren Komplexerkrankungen): Hier sind stringente, strukturierte, stationäre Maßnahmen in spezialisierten Einrichtungen (unter kurativer Zielrichtung wie Weaning und Dekanülierung) angemessen, sofern eine ärztliche Anamnese, Diagnose und, bezüglich Weaning und Dekanülierung, eine erfolversprechende Prognose vorliegen.
- Mittelfristig Betroffene, bei denen Prolongiertes Weaning nicht ausgeschlossen ist. Bei Erkrankungen von mehr als sechs Monaten handelt es sich um Behinderungen.
- Langzeitig Betroffene, denen außerklinische Intensivpflege (mit oder ohne Beatmung und mit oder ohne Trachealkanüle) das Leben sichert, den Gesundheitszustand erhält, verbessert oder stabilisiert und damit Voraussetzung zur Sicherung sozialer Bezüge und der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft ist.
- Speziell Betroffene, die aufgrund ihres Alters oder komplexer Erkrankungen andere spezielle Bedürfnisse und Bedarfe haben.
- Menschen in den jeweils individuellen Lebenswelten, individueller Lebensqualität, individuellen Ansprüchen an eine selbstbestimmte Teilhabe und individuelle Lebensstile.

Mittel- und langfristig betroffene Patient*innen mit intensivpflegerischem Bedarf sind in der Regel behinderte Menschen sowie chronisch krank, pflege-/assistenzbedürftig und überwachungspflichtig. Technologieabhängigkeit und der Bedarf ständiger Interventionsbereitschaft und Prävention in diesem Sinne, teilweise auch ohne Vorliegen von Tracheostoma/Beatmung, sind charakteristische Merkmale. Manche Diagnosen sind fortschreitend und lebenslimitierend, andere gehen (bei Dauerbeatmung) mit einer nahezu normalen Lebenserwartung einher. Der Besuch von Einrichtungen der frühkindlichen und

gemeinschaftlichen Bildung/Ausbildung/Berufstätigkeit dieser Menschen ist als Recht/Pflicht anzusehen, der Lebens- und Versorgungsort gemäß UN-Behindertenrechtskonvention frei wählbar.

Nicht beatmete Menschen, die einer außerklinischen Intensivpflege bedürfen, weisen zumeist neurologische Krankheitsbilder auf, die zu Hirnfunktionsstörungen, z. B. therapieresistenten Epilepsien, angeborenen Syndromen, Stoffwechselerkrankungen außer Diabetes mellitus oder schweren Erkrankungen des zentralen Nervensystems, angeboren oder erworben, führen. Diese Betroffenen können auch unvorhersehbar in akut lebensbedrohliche Situationen geraten, die einer sofortigen pflegefachkundigen Intervention im Sinne des § 37c bedürfen. Es gibt viele Betroffene, die auch nach einer Dekanülierung weiterversorgt werden müssen. So werden nicht selten beispielsweise Kinder nach einer Phase, in der sie eigenständig atmen können, durch einen Infekt doch wieder beatmungspflichtig.

Verbleibt bei einem Menschen nach Ausschöpfung aller kurativmedizinischer Behandlungsoptionen ein Gesundheitszustand, der weiterhin eine zeitlich nicht vorhersehbare Interventionsbereitschaft zur Abwendung von vital bedrohlichen Zuständen i.S. des § 37c erforderlich macht, besteht die Verpflichtung, den Betroffenen eine unmittelbar sich anschließende zunächst stationäre Maßnahme anzubieten (leistungsrechtlich § 39 SGB V, z.B. in einem Weaningzentrum oder nach Phase B (BAR) neurologische Frührehabilitation). Diese hat nicht primär die Abheilung des Grundleidens, wohl aber das Wiedererlangen von Fähigkeiten und Funktionen, d.h. die Überwindung von Aktivitäts- und Teilhabebarrrieren (i.S. des BTHG - SGB IX) zum Ziel

1. bei vorhandenem Potenzial, welches sich aus Diagnose, individuellem Krankheitsverlauf sowie klinischem Assessment ergibt, das Risiko für lebensbedrohliche Ereignisse und damit die Inanspruchnahme jederzeitiger Interventionsbereitschaft zu mindern, bestenfalls zu beseitigen (Stichworte: Beatmungs-Weaning, Dekanülierung)
2. bei nicht vorhandenem Potenzial, welches sich ebenfalls aus Diagnose, individuellem Krankheitsverlauf sowie klinischem Assessment ergibt, eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe mit Behinderung an Familie, Gesellschaft und Berufsleben sicherzustellen und das Wiedererlangen von kulturellen Fähigkeiten wie Kommunikation, selbstbestimmte Mobilität und orale Kost durch Ausschöpfung der Möglichkeiten von intensivmedizinischem Equipment, wie z.B. Beatmung (Sprechen mit dem Beatmungsdruck des Beatmungsgerätes), Teilhabe orientiertes Trachealkanülenmanagement (zur sicheren Beseitigung von Aspiration) sowie den Einsatz weiterer medizinischer Hilfsmittel.
3. Die unter 1. und 2. genannten Maßnahmen können in zeitlichen Intervallen angeboten werden (sog. Intervallbehandlung), wenn während der außerklinischen therapeutischen und pflegerischen Behandlung Hinweise auf eine positive Weaningprognose und die weitere Förderung von Fähigkeiten diagnostiziert werden.
4. Der Weaningauftrag des § 37c kommt nur für einen Teil der ca. 26 000 Betroffenen in Frage. Bei dauerhaft nicht vorhandenem Potenzial, welches sich wie in 1. und 2. auch aus Diagnose, individuellem Krankheitsverlauf sowie klinischem Assessment ergibt, liegt in Bezug auf die ursprüngliche kurative Zielsetzung (Sozialgesetzbuch V) zwar eine infauste Prognose vor, nicht aber in Bezug auf Teilhabe (Sozialgesetzbuch IX, Bundesteilhabegesetz). Das Hinzuziehen einer palliativmedizinischen Fachkompetenz wäre bei allein infauster kurativer Prognose somit ein Kunstfehler. Die Leistungen der Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) sind nur dann indiziert, wenn vom Betroffenen gewünscht oder wenn das Krankheitsgeschehen auf ein multiples Organversagen hinsteuert.

Autonomie und Selbstbestimmung

Da Autonomie und die Möglichkeit der Selbstbestimmung nicht an bestimmte körperliche, kognitive und/oder motorische Fähigkeiten gebunden sind, müssen diese gewährleistet sein. Der Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf ist nicht Objekt, sondern Subjekt des Behandlungsprozesses. Nur mit Zustimmung der Betroffenen darf z.B. ein Weaning (wovon auch immer) eingeleitet werden. Wer Weaning nicht möchte, hat das Recht, dieses abzulehnen, ohne dass dies Sanktionen in Form von Leistungskürzungen zur Folge hat. Zudem hat jeder sogar das Recht auf Verhalten, das nach allgemeinen gesellschaftlichen, auch medizinischen Maßstäben, als „unvernünftig“ bzw. kontraindiziert eingestuft wird. Alle Entscheidungen über Therapieziele müssen gemeinsam im Informed consent, Aufklärung und Einwilligung, festgelegt werden.

Orte der Leistungserbringung

„Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben ...“ (Artikel 19 „Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft“ des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK).

Das Recht auf die „Leistung“ ist gemäß fachärztlicher Verordnung aus medizinisch pflegerischen Gründen nicht ortsgebunden. Der Leitsatz der deutschen Gesundheitspolitik „ambulant vor stationär“, der besagt, „dass zuerst alle Möglichkeiten der ambulanten Versorgung ausgeschöpft werden müssen, bevor ein Patient oder ein Pflegebedürftiger im Krankenhaus, im Pflegeheim oder in einer Rehabilitationseinrichtung aufgenommen wird.“ (Sozialverband VdK Deutschland e.V., Ines Klut, Ambulant vor stationär: Vorteile für Patienten, 29. Mai 2017) wird durch das Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG) umgekehrt, ohne einen wissenschaftlichen Beleg dafür zu geben, dass dies für die Betroffenen qualitativ eine Verbesserung ist. Wir lehnen deshalb diese Umkehrung und Bevorzugung vollstationärer Pflegeeinrichtungen für Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf ab.

Die Wahl des Ortes der Leistungsgewährung muss auf der Grundlage des uneingeschränkten Aufenthaltsbestimmungsrechts erfolgen; die Umsetzung darf nicht gegen den Willen der Betroffenen erfolgen und auch nicht durch Kürzungen von Leistungen indirekt gesteuert werden. Die Erfüllung der Voraussetzungen für den Nachweis geeigneter Räumlichkeiten kann nicht den Betroffenen alleine aufgebürdet und der Aufenthalt darf auch nicht davon abhängig gemacht werden, ob Angehörige Anteile der Pflege übernehmen oder im Notfall sogar ganz. Die Schaffung von Voraussetzungen an Orten, an denen sich der oder die Versicherte wiederkehrend aufhält, liegen, wie z.B. bei Schulen, nicht im Verantwortungsbereich der Betroffenen. Es muss geklärt werden, wer die Geeignetheit prüft; im Bereich der Schulen sind die Länder zuständig (Bringschuld).

Beatmungs-Weaning / Dekanülierung

Die Entwöhnung von der Beatmung, neben der Dekanülierung zentrales Ziel des GKV-IPReG, darf nicht dazu führen, dass Betroffene dadurch so geschwächt werden, dass ihre Fähigkeit, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, gemindert oder sogar unmöglich gemacht wird. Hierbei ist die Dynamik der Grunderkrankung zu berücksichtigen. Es muss unterschieden werden, ob es sich um kurzzeitig, mittelfristig, langfristig oder speziell betroffene Menschen handelt (siehe Kapitel „Heterogene Gruppe“). Ergibt sich allein aus der Diagnose, dass mit einem Weaningpotenzial nie zu rechnen sein wird (z.B. komplette hohe Querschnittlähmung), ist die Umsetzung des Weaning-Gebots im §37c SGB V durch regelmäßige klinische Kontrolluntersuchungen kontraindiziert. Diese sollen im Interesse der Betroffenen und wenn gewünscht vielmehr dem Zweck dienen, die Effektivität (Gasaustausch und Erholung der Atemmuskulatur), den Nutzen (verbesserte Sprachproduktion durch den maschinellen Luftdruck) und das Spontanatempotenzial (Sicherheitspolster im Notfall) zu überprüfen. Die Betroffenen sind darüber aufzuklären, dass stets individuell abzuwägen ist zwischen potenziell schädigenden Beatmungseinstellungen zur Verbesserung der Sprachproduktion und einer das Lungengewebe schonenden Beatmung. Ein Weaning-Versuch darf nur mit Zustimmung der Betroffenen eingeleitet werden und wenn er medizinisch indiziert ist. Über das Sozialrecht erzwungenes Weaning ist Körperverletzung, wenn dies zu einer Verschlechterung der Lebensqualität führt. So verschlechtert subklinische Atemnot (Kurzatmigkeit) Lautstärke und die sprachliche Ausdrucksfähigkeit. Es ist Diskriminierung, wenn Weaning zu verminderter körperlicher Leistungsfähigkeit (vorzeitige Erschöpfung) und damit zur Benachteiligung am ersten Arbeitsmarkt und bei der sozialen Teilhabe führt.

Weaning ist als ein höchst individueller therapeutischer Prozess Teil der ärztlichen Therapie „Künstliche Beatmung“. Der Arzt/die Ärztin ist in regelmäßigem Austausch mit beteiligten anderen medizinischen Berufsgruppen, Angehörigen und den Betroffenen über Notwendigkeit, Modalität und Dauer der „Künstlichen Beatmung“. Das Erkennen des Weaningpotenzials sollte interdisziplinär erfolgen und den betroffenen Menschen von Anfang an miteinbeziehen, da das subjektive Empfinden der Betroffenen essenzieller Bestandteil des Weaningprozesses ist (u.a. Rose et al. 2014).

Eine vertraute Umgebung ist für das Weaning wichtig. Über die Möglichkeit, Weaning bereits in außerklinischer Umgebung z.B. unter Zuhilfenahme telemedizinischer Mittel zu beginnen, muss individuell entschieden werden. Ob ein Weaning erfolgreich war, zeigt sich daran, ob die Betroffenen mehr Lebensfreude und Energie haben, sich positiv entwickeln und z.B. den Beruf weiterhin ausüben, bzw. eine pädagogische oder schulische Einrichtung weiter besuchen können. Keinesfalls darf es ein Weaning „um jeden Preis“ geben. Eine Zunahme von Komplikationen wie unzumutbarer Sekretverhalt, regionale Belüftungsstörungen, vermehrte Infektionen und Nof falleinweisungen und Klinikaufenthalte oder gar Rekanülierungen sind bereits im Vorfeld mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit auszuschließen. Misslungene Weaningversuche stellen eine erhebliche Belastung und einen Einschnitt in die Lebensqualität (Huttmann et al. 2018) der pflegebedürftigen Person dar. Zur Frage der straf- und privat-rechtlichen Haftung bei Weaningversagen (Körperverletzung, Schmerzensgeldforderungen, zusätzliche Behandlungs- und Gutachterkosten, Verdienstaustausfall) hat der Gesetzgeber keine Stellung bezogen.

Nach Ausschöpfung aller kurativ medizinischen Möglichkeiten besteht die Verpflichtung, den Betroffenen eine unmittelbar sich anschließende zunächst stationäre Maßnahme z.B. in einem Weaningzentrum oder nach Phase B (BAR) in der neurologischen Frührehabilitation anzubieten. Diese nicht mehr kurative, sondern Symptom-kontrollierende Maßnahme, hat nicht die Abheilung des Grundleidens, sondern in erster Linie das Wiedererlangen von Fähigkeiten und die Teilhabe am Gemeinschaftsleben zum Ziel. Diesem Ziel ordnen sich das Beatmungs-Weaning und auch die Dekanülierung unter, für die sinngemäß dieselben Maßstäbe wie für das Beatmungsweaning gelten.

Fehlanreize durch die Förderung von Wertschöpfungsketten, z.B. durch serielle Verweisung innerhalb von Klinikkonzernen müssen verhindert werden. Ebenso darf es nicht zulässig sein, dass wegen des Mangels an spezialisierten Einrichtungen für beatmete Kinder und Jugendliche, sich das Weaning für diese Patientengruppe zum Geschäftsmodell für Einrichtungen für Erwachsene entwickelt.

Entlassmanagement / Überleitung

Das Entlassmanagement als Krankenkassenleistung im Sozialgesetzbuch V ist nur ausgerichtet auf die Erkrankung / gesundheitlichen Defizite und die Frage, ob „Weaning ja/nein“ etc. (SGB V). Ein Assessment in Bezug auf Teilhabe und in Richtung International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ist nicht vorgesehen, und die Entlassung soll möglichst schnell erfolgen. Es wird nicht gefragt, was die Betroffenen benötigen, um möglichst normal leben zu können, wie jemand ohne diese Einschränkungen. Im klinischen Alltag und in Gutachten des Medizinischen Dienstes wird unterstellt, dass niemand, der beatmet wird, erwerbstätig sein und teilhaben könnte.

Die Entlassung in die vom jeweiligen Menschen bestimmbare Häuslichkeit und Lebenswelt ist ein Motivationsschub, der bei den weiteren Weaning- und Dekanülierungsversuchen entscheidend sein kann. Der Arztbrief muss konkrete individuelle Therapieziele benennen und Behandlungsempfehlungen aussprechen. Bedarfsentsprechend können für die ersten sieben Tage Medikamente, Hilfs- und Pflegemittel für zuhause verordnet oder mitgegeben werden. Der Pflege-Überleitungsbogen muss den Versorgungs- und Unterstützungsbedarf nach der Entlassung einschließlich der Gesundheitsförderungspotentiale differenziert ausweisen und geeignete Hilfsmittel für die ambulante/häusliche Pflege empfehlen. Zielgruppenspezifische Schulungen sowie die Aushändigung von adäquatem Informations- und Anschauungsmaterial sind Bestandteile des pflegerischen Entlassungsmanagements, das in Abstimmung mit dem interprofessionellen Team zu erfolgen hat. (Nationaler Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege, DNQP 2019)

Die Versicherten müssen darüber verständlich aufgeklärt werden, dass sie rechtlich erst dann entlassen sind, wenn mit ihnen ein Entlassungsgespräch geführt wurde und ihnen der Dokumentationsbogen über dieses Gespräch ausgehändigt worden ist. Mit dem Bundesteilhabegesetz wurde die Gleichrangigkeit von Eingliederungshilfe und Pflege im häuslichen Bereich normiert. Leistungen der Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflege haben grundsätzlich unterschiedliche Aufgaben und können deshalb unabhängig voneinander in Anspruch genommen werden.

Das Entlassmanagement in den Kliniken, in dessen Rahmen die langzeitbeatmeten und anderweitig intensivpflegepflichtigen Menschen in die Häuslichkeit entlassen werden, muss eine qualifizierte Beratung der Betroffenen über Rechte aus dem Bundesteilhabegesetz und die praktische Einleitung von erforderlichen Teilhabeleistungen neben der rein medizinischen Anschlussversorgung enthalten.

Fachärzt*innen / Qualifikation

Weder Außerklinische Beatmung noch außerklinische Intensivpflege sind Teil des Medizinstudiums oder einer Weiterbildung zur Erlangung einer Facharzt-, Schwerpunkt- oder Zusatzbezeichnung. Erwähnung findet die außerklinische Beatmung in der Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer (2018) nur als „Mitbehandlung“ im Bereich der Facharztbezeichnung Innere Medizin und Pneumologie. Der Umgang mit Trachealkanülen findet sich nur im Kontext der klinischen Behandlung Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO), Phoniatrie und Zusatzbezeichnung Intensivmedizin und Physikalische Medizin) ohne Verweis auf ein außerklinisches und Teilhabe orientiertes Management. Die Heterogenität der Ursachen für Außerklinische Intensivbehandlung (siehe Kapitel „Heterogene Gruppe“) verbietet die Zuordnung der Zuständigkeit an nur ein Fachgebiet.

Für die Zulassung zur Verordnung von Außerklinischer Intensivbehandlung und -pflege sowie der ambulanten Weiterbehandlung muss neben der unterschiedlichen Facharztqualifikation die Erfahrung in der Behandlung (einschließlich Weaning) und der (Früh-) Rehabilitation sowie dem Entlassmanagement von Menschen, bei denen aufgrund ihrer Erkrankung oder ihres chronischen Gesundheitszustandes unvorhergesehen jederzeit mit vital bedrohlichen Zuständen zu rechnen ist, eine gleichberechtigte Rolle spielen.

Soweit eine intensivmedizinische Kompetenz in das jeweilige Fachgebiet integriert ist, sind folgende Facharztqualifikationen zu nennen (alphabetisch): Anästhesiologie, Innere Medizin, Neonatologie, Neurochirurgie, Neurologie, (Neuro-)Pädiatrie. Die fachärztliche Qualifikation für Allgemeinmedizin oder Ärzte/Ärztinnen in der hausärztlichen Versorgung befähigt bei gleicher Kompetenz und Erfahrung auch für die Versorgung von Menschen mit besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege i.S. des §37c SGB V in der außerklinischen Intensivpflege. Darüber hinaus umfasst dies ärztlich tätige Personen sowohl aus dem klinischen als auch dem ambulanten sowie dem vertragsärztlichen und nicht-vertragsärztlichen Bereich. Eine praktische ärztliche Tätigkeit mit langzeitbeatmeten Menschen von mehreren Jahren muss gefordert werden. Es sollte ein Netzwerk geschaffen werden, um jederzeit Konsultationsmöglichkeiten mit erfahreneren Ärztinnen/Ärzten zu nutzen. Es sollte zudem eine mehrjährige Berufserfahrung mit Menschen vorliegen, die komplexe medizinische und daraus resultierende soziale Versorgungsbedarfe haben.

Verordnung von außerklinischer Intensivpflege

Der Verordnungsvordruck sollte um einige wichtige Punkte ergänzt werden. Der Behandlungsplan muss bei komplexen Erkrankungen interprofessionell abgestimmt werden, insbesondere dann, wenn ursächlich eine nicht-pulmologische Grunderkrankung zur Abhängigkeit von außerklinischer Intensivpflege führte.

Telemonitoring / Televisite / Videokonferenz / Telekonsile

Telemonitoring, Televisiten, Telekonsile und Videokonferenzen unterstützen die Weiterbetreuung in der außerklinischen Intensivversorgung, soweit technisch möglich und von den intensivpflegebedürftigen Personen gewollt. Die Zusammenarbeit aller Leistungserbringer in Form von Netzwerken und Teambesprechungen muss klar definiert, dokumentiert und zentral koordiniert werden. Der Nachweis über Kooperationspartner innerhalb des Netzwerks und eine aussagekräftige Dokumentation der Zusammenarbeit, z. B. im Rahmen von Fallkonferenzen (digital und Präsenz) sowie Telekonsilen muss erbracht werden.

Eine zeitgemäße IT-Struktur ist wichtig, um alle Vorteile der Telemedizin optimal nutzen zu können. Durch Onlinekonferenzen mit gleichzeitiger Aufzeichnung von Teamsitzungen und Fallkonferenzen, auch beim Entlassmanagement, und Einrichtung von Vernetzung der in der Langzeitbeatmung eingesetzten Monitore und Beatmungsgeräte sowie der Datenübermittlung zum verantwortlichen Arzt / verantwortlichen Ärztin, lassen sich Ressourcen effizienter einsetzen.

Die Potenziale der Betroffenen müssen durch ärztliche Diagnosen und Pflegediagnosen eindeutig erhoben oder ausgeschlossen worden sein. Hier können, wenn vorhanden, telemonitorische Trenddaten zur Beurteilung hinzugezogen werden. Zur Interpretation und Bewertung der Daten muss eine regelmäßige Fallbesprechung (und bei Bedarf) mit dem interprofessionellen Team, mindestens aber mit behandelndem und mit den telemonitorischen Daten vertrauten Arzt / Ärztin und der betreuenden Pflegeperson durchgeführt werden. Speziell ausgebildetes Fachpersonal, insbesondere Atmungstherapeut*innen und das therapeutische Team, sollte möglichst hinzugezogen werden. Die

Nutzung digitaler Lösungen (wie Übergabezeiten und Teamsitzungen der Pflegenden) muss zukünftig vergütet werden.

Außerklinischen Intensivpflege

Der Fokus des Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG) liegt im Sozialgesetzbuch V auf der Versorgung von Menschen mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf, die ein Risiko für lebensbedrohliche Komplikationen haben. Die Patienten- und Versorgungssicherheit ist im Rahmen der ambulanten ärztlichen Behandlung darin allein durch „medizinisch-pflegerische Zielsetzung“ und „medizinische Behandlungspflege“ zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Aber eine Pflegefachkraft interveniert nicht nur bei lebensbedrohlicher Situation, sondern sie lässt es erst gar nicht so weit kommen. Die Pflegewissenschaft, die zur Definition von außerklinischer Intensivpflege wertvolle Angaben machen könnte, wurde in die Erarbeitung des GKV-IPReG und die folgenden Prozesse nicht einbezogen. Da aus den ärztlichen Diagnosen nicht die Anforderungen an die Langzeitpflege hervorgehen, sollte die Pflegewissenschaft damit beauftragt werden, ein Basisassessment zu entwickeln, aus dem sich die pflegerische Einschätzung und die pflegerischen Interventionen ableiten lassen.

Jeder Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf muss individuell betrachtet und die Aktivitäts- und Teilhabepotentiale (ICF) müssen immer mitbedacht werden.

Ein Beatmungs-Weaning kommt nur für einen Teil der ca. 26 000 Betroffenen in Frage. Beatmung unterstützt Gesundheitspotentiale, ist Grundlage von Teilhabe und Lebensqualität, und ein Weaning darf diese nicht gefährden. Fehlendes Weaning-/Dekanülierungspotential allein ist keine hinreichende Begründung für den generellen Einbezug „palliativpflegerischer Fachkompetenz“. Selbst bei infauster Prognose kann die Lebenserwartung hoch sein. Bei der Prüfung der Anspruchsvoraussetzungen kann nicht alleine auf das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein eines Tracheostomas abgestellt werden; der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege erlischt nicht automatisch nach einer Dekanülierung. Auch wenn der Weaningprozess in der Häuslichkeit erfolgreich verlaufen sein sollte, braucht der / die Betroffene noch mindestens sechs Monate außerklinische Intensivpflege, damit eventuell nicht sofort sichtbares Weaningversagen, was schleichend unter Alltagsbelastung, hierzu sind auch interkurrente Infekte der Atemwege zu rechnen, auftreten kann.

Delegation von Behandlungspflege

Auf Wunsch des Betroffenen kann die Delegation der medizinischen Behandlungspflege auch an medizinische Laien nach strukturiertem Training mit Erfolgskontrolle erfolgen. Der Arzt / die Ärztin muss sich persönlich davon überzeugen, dass der medizinische Laie ausreichend qualifiziert ist und dies dokumentieren. Außerdem ist ein regelmäßiges Notfalltraining der Pflegenden und anderen Betreuer durchzuführen und muss z. B. wie Therapiestunden bezahlt werden.

Der Arzt / die Ärztin muss sich persönlich davon überzeugen, dass der medizinische Laie ausreichend qualifiziert ist und dies dokumentieren. Die Pflegepädagogik kann hier mit Konzepten die Ausbildung und Begleitung dieser „medizinischen Laien“ unterstützen. Außerdem ist ein regelmäßiges Notfalltraining der Pflegenden und anderen Betreuer durchzuführen und muss z. B. wie Therapiestunden bezahlt werden.

Therapeut*innen in der außerklinischen Versorgung

Vor dem Hintergrund, die individuelle bedarfsgerechte medizinische und pflegerische Versorgung der Betroffenen zu stärken, wird die therapeutische Versorgung durch die Heilberufe der Logopädie, Ergo- und Physiotherapie im Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz in § 37 c Absatz 1 Satz 8, als „nicht medizinische Leistungserbringer“, nur indirekt und somit nur am Rande erwähnt. Ferner regelt das Gesetz nicht die therapeutische Versorgung in Qualität und Umfang mit all seinen dringenden Bedarfen. Dies gilt für diejenigen, die eine Chance auf eine spätere Dekanülierung oder Beatmungsentwöhnung haben sowie gleichsam auch alle anderen betroffenen Menschen, ungeachtet ihres Krankheitsverlaufs, deren Lebensqualität sowie Möglichkeiten der Teilhabe und Selbstbestimmtheit durch gezielte therapeutische Behandlungen erhöht werden können.

Rehabilitation von chronisch kranken und behinderten Menschen zielt nicht nur auf ein Weaning oder Wiederherstellung von Funktionen, sondern auch auf Gesunderhaltung, Aktivierung des Gesundheitspotentials, Stabilisierung des Gesundheitszustands, psychosoziale Begleitung langzeitbeatmeter Menschen und deren An- und Zugehöriger, Funktionserhalt und Funktionsverbesserung, Lebensqualität und Steigerung der Aktivitätspotenziale auf der Grundlage der Teilhabeorientierung. Jeder Mensch mit intensivmedizinischem Behandlungs- und Pflegebedarf muss unter Berücksichtigung der Aktivitäts- und Teilhabepotentiale (ICF) individuell versorgt werden.

Gegenwärtig und auch in den nächsten Jahren fehlt es aufgrund des Fachkräftemangels erheblich an spezialisierten Therapeut*innen. Es ist daher unabdingbar, angemessene Anreize für diese Berufsgruppen zu schaffen, um mehr Therapeut*innen für diese anspruchsvolle Tätigkeit in der außerklinischen Intensivversorgung zu gewinnen. Um dem Qualitätsanspruch Rechnung zu tragen, sollten sich Therapeut*innen für die Tätigkeit in der außerklinischen Intensivversorgung weiterqualifizieren. Diese Qualifizierungsmaßnahmen müssen durch Fachgesellschaften zertifiziert sein.

Die Bestimmung über die Art, den Umfang und die Zielsetzung von Therapieleistungen obliegt allein dem Beurteilungsvermögen des behandelnden Arztes/der Ärztin. Dies bringt jedoch dann Nachteile mit sich, wenn Ärzt*innen zu wenig über die therapeutischen Möglichkeiten wissen, diese gar nicht erst verordnen oder aus Unkenntnis inadäquate Therapieziele an Therapeut*innen delegieren. Fehlentscheidungen über die Notwendigkeit, den Nutzen und über die Zweckmäßigkeit von Therapien führen auf diese Weise zu ineffektiven Ergebnissen im Rehabilitationsprozess. Wünschenswert ist daher der Zugang zu ärztlich unabhängigen Verordnungen für Therapieleistungen.

Therapeut*innen der Heilberufe Logopädie, Ergo- und Physiotherapie / Atemtherapie gehören zum Versorgungsnetzwerk und müssen in das Assessment eingebunden sein. Sie sind aufgrund ihres Knowhows auch für die unabhängige Lotsenfunktion geeignet, da sie schon jetzt als Netzwerkpartner Leistungen der unterschiedlichen Akteure im multiprofessionellen Versorgungsnetzwerk koordinieren.

Die Betroffenen sowie Zu- und Angehörige haben die Wahlfreiheit über die therapeutische Leistung und die Therapeut*innen sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich.

Im Sinne eines personenzentrierten Ansatzes bestehen für Menschen mit einem „angeborenen“ oder „erworbenen“ komplexen Bedarf an außerklinischer Intensivpflege, vor allem in der Langzeitbeatmung und im Weaning, die sich in einer extremen, psychosozialen und emotionalen Belastungssituation befinden sowie auch die An- und Zugehörigen und die Familien, von Anfang an präventive und therapeutische Ansprüche auf individuell ausreichende, angemessene sowie zweck- und zielgerichtete Maßnahmen. Sie müssen in die psychologische Notfall- und Kriseninterventionen ebenso einbezogen

sein wie in eine psychotraumatologische, psychotherapeutische und neuropsych(traumato)logisch ausgerichtete Heilbehandlung.

Assessments / Fallbesprechungen

Der bürokratische Aufwand wird zunehmen. Jährlich dürften pro Versorgung zwei bis drei interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Assessments (Bedarfsermittlung) notwendig werden.

Eine erste interprofessionelle Fallbesprechung mit allen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen sollte so früh wie möglich und bereits in der Klinik, gemeinsam mit den Betroffenen, stattfinden. Dies wäre auch im Rahmen einer Videokonferenz möglich. Die Zusammenarbeit aller Leistungserbringer in Form von Netzwerken und Teambesprechungen muss klar definiert, zentral koordiniert und dokumentiert werden. Die Kooperation im Rahmen des Assessments (Bedarfsermittlung) muss immer transparent sein, und die Betroffenen und/oder deren Vertrauensperson sollten das Recht haben, an den Fallkonferenzen teilzunehmen. Die Teilnahme an den notwendigen Fallbesprechungen sollte als neue Leistung eingeführt und vergütet werden. Zu den Assessments sollte Telemonitoring, soweit technisch möglich, zugelassen werden. Wichtig wäre der Einsatz von unabhängigen Case Manager*innen/Lots*innen, die Assessments steuern und dokumentieren.

“Rückzugspflege”

Rückzugspflege ist ein Begriff aus der Häuslichen Krankenpflege, der in die außerklinische Intensivpflege übernommen wurde. Angesichts der Verordnungsvoraussetzungen von außerklinischer Intensivpflege (ständige vitale Gefährdung, Interventionsbereitschaft bei potenziell lebensbedrohlichen Notlagen, der Notwendigkeit spezieller Krankenbeobachtung etc.) ist dies nicht fachgerecht, denn Abhängigkeit von außerklinischer Intensivpflege spricht per Definition gegen einen fachpflegerischen Rückzug.

Eine Beteiligung von An- und Zugehörigen an der medizinischen Behandlungspflege setzt voraus, dass:

- diese Beteiligung von den Patient*innen und den An- und Zugehörigen gewünscht wird.
- die An- und Zugehörigen für die selbständige und eigenverantwortliche Versorgung der Versicherten umfassend angeleitet wurden.
- Der gewünschte Beteiligungsumfang unter Berücksichtigung der persönlichen und familiären Umstände für einen definierten Zeitraum im Benehmen aller Beteiligten abgestimmt wurde.
- Eine verbindliche Vertretungsregelung bei unvorhersehbarem - z.B. krankheitsbedingtem - Ausfall der An- und Zugehörigen besteht, z.B. indem vom Leistungserbringer für die Zeit der Versorgung durch An- und Zugehörige ein Bereitschaftsdienst vorgehalten und vergütet wird.
- Das Kindeswohl nach § 1666 BGB nicht durch die von sorgeberechtigten Eltern im Kontext ihrer familiären Lebensentwürfe gewünschte Qualifizierung für medizinische Behandlungspflege gefährdet wird.

Der Begriff „Rückzugspflege“ ist nach S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz – Revision 2017“ (Punkt 6.12, S. 50 f.) mit der Reduzierung des ärztlich verordneten Versorgungsumfangs verbunden. Mit Rücksicht auf z.B. krankheitsbedingte Ausfälle des /der pflegenden Angehörigen kann die Sicherstellung der Versorgung nach einer Reduzierung des verordneten Versorgungsumfangs nicht mehr gewährleistet werden, da in diesen Fällen keine Vertretung zur Verfügung steht.

Zielvereinbarung

Der Gesetzgeber hat in § 37c (2) SGB V die regelmäßige Überprüfung der Geeignetheit von AIP an den Orten der Leistungserbringung festgeschrieben. Über Nachbesserungsmaßnahmen sei zwischen Krankenkasse und den Betroffenen eine „Zielvereinbarung“ abzuschließen. Der Leistungsträger habe sich aber nach dem Willen des Gesetzgebers nur auf Nachbesserungen im Rahmen des 5. Buchs dieses Gesetzes zu beschränken, obwohl die Prüfung nicht auf die Qualität der medizinischen und pflegerischen Versorgung am Leistungsort begrenzt ist. Einbezogen werden auch persönliche, familiäre und örtliche Umstände, ohne diese näher zu definieren. Da ein angemessener Zeitrahmen zur Nachbesserung vom Gesetzgeber angemahnt wird, impliziert dies bei Nichterfüllen der Zielvereinbarung das Leistungsversagen nach dem 5. Buch. Dies hat für die von außerklinischer Intensivpflege abhängigen Menschen entweder schwerste gesundheitliche Schäden bis zu deren Tod zur Folge oder die zwangsweise Verbringung an einen anderen Leistungsort.

Im Gegensatz zu dieser exklusiven Auslegung des Begriffs „Zielvereinbarung“ findet er sich hingegen im SGB IX (u.a. § 29 und 106) unter inklusiver Diktion (Stichwort „Teilhabe“). Dies muss zwangsläufig bei Betroffenen wie auch Leistungserbringern zu erheblicher, auch existenzieller Verunsicherung führen. Daran ändert auch die Forderung des Gesetzgebers nach der Beteiligung weiterer Leistungsträger zur Deckung des individuell festgestellten Bedarfs nichts. Außer der Erbringung von AIP an einem anderen Leistungsort folgen keine Ausführungen, wie den „berechtigten Wünschen der Versicherten“ für den Ort der Leistungserbringung Rechnung getragen werden kann. Jeder Mensch hat ein Recht auf Selbstbestimmung, die Wahl seines Lebensortes. Dieses Recht gilt auch für Verhalten, das nach allgemeinen gesellschaftlichen Maßstäben als „unvernünftig“ oder im medizinischen Sinne „riskant“ eingestuft wird.

Für stabile Versorgungen in selbstbestimmten Settings muss ein Bestandsschutz garantiert werden.

Für Kinder und Jugendliche sowie für junge Erwachsene, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder neu auftritt oder bei denen ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, muss gewährleistet sein, dass sie vorrangig in ihrer Familie die notwendige Versorgung mit AIP-Leistungen erhalten.

Versorgungsnetzwerk

Das interprofessionelle, transdisziplinäre, intersektorale Versorgungsnetzwerk hat eine Schlüsselstellung für Betroffene in der außerklinischen Intensivversorgung. Die Zusammenarbeit aller Leistungserbringer in Form von Netzwerken und Teambesprechungen muss klar definiert, dokumentiert, zentral koordiniert und vergütet werden. Wünschenswert ist, analog zur „Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung“ (SAPV), eine „Spezialisierte ambulante Beatmungsversorgung“ (SABV), wie dies von der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. vorgeschlagen wurde.

Autor*innen

Dr. med. Christoph Aring

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologe
Chefarzt Kinderklinik und Kinderhaus Viersen
ERC-zertifizierter Instructor Pediatric advanced life support
Dozent im Außerklinischen Beatmungskurs Pädiatrie DIGAB-zertifiziert
Dozent beim LVR für Maßnahmen der Notfallmedizin bei Kindern mit Behinderungen in Förderschulen
Sprecher der AG Lebenswelten von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Beatmung



Nicolin Bähre

Akad. Sprachtherapeutin/M.A.
Systemische Coach, Supervisorin und Organisationsberaterin
Stimm- und Präsentations-Trainerin (zertifiziert nach der VoicePower-Methode)
Dozentin für medizinisches und therapeutisches Fachpersonal und Mitarbeiter*innen der Medizintechnik in Deutschland und der Schweiz mit den Themen: Dysphagie und Trachealkanülenmanagement bei Kindern und Erwachsenen, Kommunikation und Konfliktmanagement im Gesundheitswesen
Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. / Sprecherin der Sektion Dysphagie
Badstraße 33
82284 Grafrath
Mobil: +49-173-56 34 537
E-Mail: kontakt@nicolin-baehre.de
<https://nicolin-baehre.de>

Dr. med. Abdel Hakim Bayarassou

Facharzt für Pneumologie,
Facharzt für Innere Medizin
Schlafmediziner, Palliativmediziner
Zentrum für Außerklinische Beatmung (ZAB) – Region West
Unter den Ulmen 5
50968 Köln
Tel.: + 49 221 64308591
kontakt@zab-koeln.de
<https://zab-koeln.de/>



Benjamin Bechtle, B.A.

Bildungsreferent
Bildungs- und Forschungsinstitut zum Selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.
Salvador-Allende-Platz 11
07447 Jena
Tel.(geschäftl.) 0721 75406223

Mobil (geschäftl.): 01579-2309465
benjamin.bechtle@bifos.de
www.bifos.org



Landesvorsitzender Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. in Baden-Württemberg
An der RaumFabrik 4
76227 Karlsruhe
Telefon: 0721 / 170 295 72
Fax: 0721 / 46 46 438
Mail: benjamin.bechtle@dgm.org
Internet: www.bw.dgm.org



Beate Bettenhausen

Vorstand Helfende Hände e. V.
Verein zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener e. V.
Reichenastr. 2
81243 München
Fon: +49 89 82 92 81 – 0
Mail: verein@helfende-haende.org
www.helfende-haende.org



Vorstand Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Garmischer Straße 35
81373 München
Tel. 089/3574810
E-Mail: info@lvkm.de
www.lvkm.de



Henriette Cartolano

2. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.
Theekamp 5a
22869 Schenefeld

01578 – 499 45 41
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de



Dr. med. Paul Diesener

Arzt für Anästhesiologie

Leiter Dysphagie- und Trachealkanülenprechstunde Hegau-Jugendwerk Gailingen

Konsiliararzt Dysphagie und Trachealkanülen rehaklinik Zihlschlacht (Schweiz)

Ltd. Arzt i.R. und Gründer Frührehabilitation Jugendwerk Gailingen

Vorstandsmitglied Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V.

Vorstand des Beirats des Dysphagie-Netzwerk-NordWest e.V.

Beiratsmitglied Luftikus e.V., Einrichtung für intensivpflegebedürftige Kinder, Baiersbronn

Mitglied Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten Kinder und Jugendliche mit Beatmung

Wissenschaftlicher Beirat Münchner Außerklinischer Intensivkongress (MAIK)

Lehrgangsleitung Pflegefachkraft für Heimbeatmung bei Kindern und Jugendlichen B.F.G. Freudenberg



Janine Otzker Ehlers

Staatl. examinierte Ergotherapeutin

Diplom-Sprachtherapeutin

FOTT-Therapeutin

Fachtherapeutin Außerklinische Intensivversorgung

Fachtherapeutin Wachkoma

Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /

Sprecherin der Sektion Außerklinische therapeutische Versorgung

Ergotherapie & Sprachtherapie Ehlers GmbH

Schulstraße 14

42653 Solingen

Telefon: +49 (0) 212 / 2 443 0409

je@ehlers-brambring.de

www.ehlers-brambring.de

Dominique Geiseler

1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

Theekamp 5a

22869 Schenefeld

Tel: 01578 – 499 45 41
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de



Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecherin der Sektion Angehörige

Maria-Cristina Hallwachs

Beratung für querschnittgelähmte Menschen mit Beatmung und ihre Angehörigen
Peer Counselor Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Eduard-Pfeiffer-Straße 46
70192 Stuttgart
Telefon 07 11 / 226 06 86
info@leben-mit-beatmung.de
www.leben-mit-beatmung.de

Christiana Hennemann

Vorstandssprecherin/Geschäftsführung
rehaKIND – Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation e.V.
Lütgendortmunder Str. 153
44388 Dortmund
Tel.: 0049 231 6103056
Mobil: 0049 171 546504
hennemann@rehakind.com
<https://www.rehakind.com/>



Prof. Dr. rer. medic. Astrid Herold-Majumdar

Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften, Professur für Pflegewissenschaft mit dem Schwerpunkt
Qualitätssicherung und Management in der Pflege
HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN MÜNCHEN
Krankenschwester (Gesundheits- und Krankenpflegerin), TQM Auditorin (EQ Zert), Dipl. Pflegewirtin (FH),
Dipl. Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin (MScN), Doktor der Medizinwissenschaften in
Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Am Stadtpark 20
81243 München
Tel: +49 (0)89 1265-2272
astrid.herold-majumdar@hm.edu
www.sw.hm.edu

PD Dr. med. habil. Sven Hirschfeld

Leitender Arzt am BG Klinikum Hamburg
Oberarzt beider Beatmungsstationen des QZ und der QZ Patienten der Intensivstation
Ärztlicher Qualitätsmanager mit Assessorentätigkeit für die (European Foundation for Quality Management) EFQM
Vorstandsmitglied Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. /
Sprecher der Sektion Querschnittlähmung
Bergedorfer Straße 10
21033 Hamburg

Prof. Dr. rer. medic. Michael Isfort

Professor für Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KathO NRW), Fachbereich Gesundheitswesen, Abteilung Köln
Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP)
Stellv. Vorsitzender des geschäftsführenden Vorstands
Standort Köln
Hülchrather Straße 15, 50670 Köln
Tel.: +49 (0)221 / 46861-30
dip@dip.de
www.dip.de



Christoph Jaschke

Leiter Innovation & Öffentlichkeitsarbeit
Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress
Deutsche Fachpflege Holding GmbH
Stefan-George-Ring 23
81929 München
M: +49 (0) 174 333 6363
jaschke@deutschefachpflege.de
www.deutschefachpflege.de
www.maik-online.org



DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE
Qualität verbindet

Oliver Jünke

1. Vorsitzender ALS-mobil e.V.
Bohnsdorfer Weg 85a
12524 Berlin
Telefon: 0172 4029757 oder 030 39208891
oliver.juenke@als-mobil.de
www.als-mobil.de



Sven Kübler

Vorstand CNI e.V. Kompetenznetzwerk außerklinische Intensivversorgung e.V.
Spessartstr. 4
72336 Balingen
Telefon: 07433 / 989616
info@cni-net.de
www.cni-net.de



Sebastian Lemme

SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.
Bundesverband für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige
Geschäftsstelle:
Bahnhofsplatz 6
89518 Heidenheim
Telefon: 07321 – 530 68 56
Mobil: 0171 – 145 91 87
E-Mail: info@shv-forum-gehirn.de
Web: www.shv-forum-gehirn.de



Sven Liebscher

Vorstandsvorsitzender Intensivpflegeverband Deutschland e.V.
Kurfürstendamm 138
10711 Berlin
Telefon: +49 30 33932850
info@ipv-deutschland.de
www.ipv-deutschland.de



Tim Melkert

Mathematiker B.A., M.A.
Bis 2020 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Münster
„Ein Nerd mit Dauerbeatmung“
Dieckmannstraße 71
48161 Münster
<https://smashing-prime.de/>

Laura Mench

Autorin, Bloggerin und Inklusionscoachin
Zingster Straße 1
13051 Berlin
autorin.mench@gmail.com
<https://projektlebenaktiv.com/>

Petra Neitzel

Krankenschwester für Anästhesie- und Intensivmedizin, Klinikum Großhadern München
Mutter eines Sohnes mit neuromuskulärer Erkrankung, Tracheostoma und 24h Beatmung
E-Mail: int.neitzel@gmail.com

Dr. phil. Maria Panzer

Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Kongresspräsident MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress
Deutsche Fachpflege Holding GmbH
Stefan-George-Ring 23
81929 München
M: +49 (0) 172 8238 604
panzer@deutschefachpflege.de
www.deutschefachpflege.de
www.maik-online.org



DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE

Qualität verbindet

Julia Rohling

Verego-Akademie

Maternusstr. 44

50996 Köln

rohling@verego-akademie.de

www.verego-akademie.de



Petra Spankus

ResMed Germany Inc.

Strategischer Marketing Manager AKIP/Klinik

Schwerpunktthema Telemonitorische Begleitung beatmeter Patienten

Petra.Spankus@ResMed.de



ResMed

Christine Wagner-Behrendt

Beratungsstelle IntensivLeben

Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V.

Lippoldsberger Straße 6

34128 Kassel

Tel: 0561 – 50 35 75 72

info@intensivleben-kassel.de

www.intensivleben-kassel.de



Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Vorsitzender des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.

Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung

c/o Paritätischer Wohlfahrtsverband Oldenburg/Ammerland

Ziegelhofstr. 125-127

26121 Oldenburg

info@neuronetzwerk-weser-ems.de

www.neuronetzwerk-weser-ems.com

neur  netzwerk
weser-ems e.V.

Quellennachweis

Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (AEMR) (1948)

Bähre, Nicolin, Interdisziplinäre Schnittstellenkommunikation in der außerklinischen Intensivversorgung, Präsentation

Beitzel, Ralph, DIGAB-Sektion Außerklinische technische Versorgung und Normung, Positionspapier zu Punkt 6.8 in der S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ zur Erreichung des Ziels, Januar 2020, <https://digab.de/positionspapier/>

Bundesteilhabegesetz (BTHG) (2017 - 2020)

Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.(bpa) in seiner Stellungnahme zum Gesetzentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG) vom 11.Juni 2020

Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (2005, 2019)

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2010)

Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V., Stellungnahme zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)“ vom 5.9.2019

Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V., Stellungnahme zum „Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)“ vom 11.6.2020

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege, 2. Aktualisierung 2019, Schriftenreihe des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege. Osnabrück, ISBN: 978-3-00-010559-3

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), Medizinische Rehabilitation vor und bei Pflege – Personenkreis, Situation und Lösungsvorschläge. Positionspapier der DVR, Stand: November 2020

Freshfields Bruckhaus Deringer, Intensiv- und Reha-Stärkungsgesetz, Verfassungs- und sozialrechtliche Vorgaben für eine Intensivpflege-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, Berlin und Düsseldorf, 15.2.2021

Gerken Laura, Klingshirn Hanna, Reuschenbach Bernd, Beatmete Menschen in der außerklinischen Intensivpflege. In: Pflege Zeitschrift, 7.2020 / 73, 59-62

Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz GKV-IPReG) vom 23.10.2020, Bundesgesetzblatt Jg. 2020, Teil I, Nr. 48, S. 2220 – 2228

Grosch, Constantin, IPReG, Vortrag beim ALS-mobil e.V. am 28.2.2021

Herold-Majumdar, Astrid, Prof. Dr. rer. medic, Hochschule München University of Applied Sciences, Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften, Pflegewissenschaft. Weaningpotential-Beurteilung und Weaningbereitschaft. Präsentation vom 23. Februar 2021

ICN-Ethikkodex für Pflegende, 1953 verabschiedet vom International Council of Nurses (ICN), Fassung 2012. https://www.wege-zur-pflege.de/fileadmin/daten/Pflege_Charta/Schulungsmaterial/Modul_5/Weiterfu%CC%88hrende_Materialien/M5-ICN-Ethikkodex-DBfK.pdf

Klingshirn Hanna, Gerken Laura, Heuschmann Peter, Haas Kirsten, Schutzmeier Martha, Brandstetter Lilly, Stangl Stefanie, Wurmb Thomas, Kippnich Maximilian, Reuschenbach Bernd, Qualität der Versorgung beatmeter Menschen in der außerstationären Intensivpflege in Deutschland. Ein Scoping Review. In: GESU/2020-01-1086/10.6.2020/MPS, S. 1-11

Mainzer, Kirsten, Ciolek Eva Maria, Fit für Pflege des eigenen Kindes. In: Beatmet leben, 2/2020

Prolongiertes Weaning. S2k-Leitlinie, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., Überarbeitung 2019

Regelungsbedarf der Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-Richtlinie). Positionen der Angehörigen von dauerhaft intensivpflichtigen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, 11. Dezember 2020

Rehorn, Dr. W., Stellungnahme anlässlich der Anhörung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages zum IPReG, 17.6.2020

Rose Louise, Dainty Katie N., Jordan Joanne, Blackwood Bronagh (2014) Weaning from mechanical ventilation: A scoping review of qualitative studies. AMERICAN JOURNAL OF CRITICAL CARE, September 2014, Volume 23, No. 5, pp. e54-e70

Sozialverband VdK Deutschland e.V., Ines Klut, Ambulant vor stationär: Vorteile für Patienten, 29. Mai 2017, www.vdk.de/deutschland/pages/themen/73295/ambulant_vor_stationaer_vorteile_fuer_patienten?dsc=ok

T. Schmidt/www.transfer-net.de Nachsorgekongress 2021 online, Webseminar 3, 19.05.21

T. Skazel, M. Kippnich, H. Klingshirn, L. Gerken, P. Heuschmann, K. Haas, M. Schutzmeier, L. Brandstetter, J. Ahnert, J. Koch, B. Seese, P. Meybohm, B. Reuschenbach, T. Wurmb, Beatmungspatienten zwischen Akutversorgung und außerstationärer Langzeitbeatmung. Darstellung der Versorgungssituation anhand der Routedokumentation, in: Pneumologie 2021. Thieme

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2009)

UN-Kinderrechtskonvention (1989)

Zieger, Andreas, Prof. Dr. med., Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V., Oldenburg/Ammerland, Stellungnahme zur AIP-Richtlinie des G-BA (Entwurf 15.07.2020) vom 6.8.2020

Glossar

AIP	Außerklinische Intensivpflege
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Assessment	Bedarfsermittlung
Atemtherapie	Bereich Physiotherapie
Atmungstherapie	Weiterbildung für Gesundheits- und Krankenpfleger*in oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-in, examinierte Altenpfleger*in (zertif. durch DGGP – Deutsche Gesellschaft für Gesundheits- und Pflegewissenschaft mbH)
AWMF	AG der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BAR	Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
BTHG	Bundesteilhabegesetz
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
DGCC	Deutsche Gesellschaft für CaseManagement)
DIGAB	Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung
DRG	Diagnosis Related Groups (Diagnosebezogene Fallgruppen)
FIM	Functional Independence Measure
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GuK	Gebärden-unterstützte Kommunikation
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-IPReG	Gesetz zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz - GKV-IPReG)
ICD	Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (englisch: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)
ICD-10-Code	Klassifikation und Einordnung von Krankheiten und Medikamenten in zusammengehörige Diagnosegebiete nach WHO
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICN	International Council of Nurses
ISB	intermittierende Selbstbeatmung
IV	invasive Beatmung
KK	Krankenkassen
MD	Medizinischer Dienst
NIV	nichtinvasive Beatmung
RISG	Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)“, inzwischen GKV-IPReG
SABV	Spezialisierte ambulante Beatmungsversorgung
UK	Unterstützte Kommunikation
VeReGo	Therapeutisches Konzept zur Ve -rtikalisierung, Reg -ulation, O -ralisierung