

IPReG – Gesetz zur Reha- und Intensivpflege

Ab ins Pflegeheim?

Das Bundesgesundheitsministerium möchte per Gesetz die Reha- und Intensivpflege stärken. Ein guter Ansatz. – Doch die schlimmsten Befürchtungen wurden wach, seit vor ein paar Monaten der erste Gesetzentwurf vorgelegt wurde. Menschen mit Intensivpflegebedarf, so die Angst, müssten künftig ihr Zuhause in der Familie oder in einer Wohngruppe verlassen, weil nur noch Pflegeheime bezahlt werden. Die Verbände liefen Sturm und das Gesundheitsministerium musste zurückrudern. Beate Bettenhausen aus dem Vorstand des LVKM erläutert, um was es geht:



Sebastian Bettenhausen liebt Musik und geht gerne in Konzerte, von Shakira bis zum Flötenkonzert. – Untergräbt das neue Gesetz sein Recht auf Teilhabe?

Liebe Leserin, lieber Leser,

zur Zeit ist die Intensivpflege und medizinische Reha in aller Munde. Ständig gibt es neue Überarbeitungen der Gesetzesvorlage, gefolgt von neuen Stellungnahmen und Pressemitteilungen von Seiten der Betroffenen-Verbände. Auch der Landesverband hat gemeinsam mit dem bvkm gegen das Gesetzesvorhaben protestiert. Und fürs Erste sind wir froh, dass das IPReG nicht in seiner ursprünglichen Form kommen wird. Informieren Sie sich hier über den aktuellen Stand. Unsere Vorstandskollegin Beate Bettenhausen erläutert die Details. Sonnige Frühlingsgrüße schickt Ihnen Ihre

Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ info-bayern: Inwiefern engagieren Sie sich für die Verbesserung dieses Gesetzes?

Beate Bettenhausen: Ich hatte in den Sommerferien über die Sozialen Medien von dem ersten Gesetzentwurf erfahren. Außerklinische Intensivpflege ist sozusagen unser „Lebensthema“, denn mein 27-jähriger Sohn Sebastian hat ein Tracheostoma und atmet über eine Öffnung in der Luftröhre. Weil er oft verschleimt ist, müssen seine Atemwege regelmäßig abgesaugt werden. Deswegen ist er auf Intensivpflege rund um die Uhr angewiesen. Als er in seinem vierten Lebensmonat aus der Klinik nach Hause entlassen wurde, gab es zunächst überhaupt keinen Pflegedienst für ihn. Später stand sein Schulbesuch in Frage, weil er dazu Individualpflegekräfte benötigte, die anfangs nicht bezahlt wurden. Seit zwei Jahren wohnt er nun im Wohnheim von Helfende Hände mit Gleichaltrigen zusammen und ist glücklich und zufrieden. Wenn das Gesetz, wie im Sommer geplant, durchgegangen wäre, hätten er und viele andere Menschen mit ähnlichen Bedarfen in ein Pflegeheim umziehen müssen. Daher gingen bei uns alle Alarmglocken an. Ich habe recherchiert, mich mit

der bvkm-Juristin Katja Kruse in Verbindung gesetzt und ihr auch die Situation anderer Betroffener aus der Einrichtung Helfende Hände geschildert. Diese persönlichen Beispiele sind der Stellungnahme des bvkm beigefügt. Und auch Helfende Hände hat eine Stellungnahme abgegeben.

■ Warum gingen Ihre Alarmglocken an?

Ich war zutiefst beunruhigt, als deutlich wurde, dass das Intensivpflegegesetz massiv in die Grundrechte von Menschen mit Behinderung eingreift. In der ersten Fassung wurde sogar das Recht auf Teilhabe von Menschen mit Behinderung und Intensivpflegebedarf in Frage gestellt und an bestimmte „Fähigkeiten“ geknüpft! Dass dies überhaupt so formuliert wurde, sehe ich als einen Dammbbruch an. Denn jeder Mensch kann am Leben teilhaben und hat das Recht dazu. Das ist nicht zuletzt in der UN-Behindertenrechtskonvention festgeschrieben. Bislang sind wir nicht sicher, ob die seit wenigen Tagen vorliegende zweite Überarbeitung des Gesetzentwurfs unsere Befürchtungen gänzlich aus der Welt schaffen konnte.

■ Was genau soll mit dem Gesetz geregelt werden?

Das Gesetz will die Qualität und Wirtschaftlichkeit der außerklinischen Intensivpflege und der medizinischen Reha in der gesetzlichen Krankenversicherung verbessern und sichern. Es soll gesetzliche Rahmenempfehlungen zu Qualitätskriterien, Vergütungssätzen und personellen Anforderungen schaffen. Es heißt auch, man wolle Fehlanreize und Missbrauch bei der Versorgung von Menschen mit Beatmung und Tracheostoma beheben. Man muss wissen, dass die Fallzahlen in diesem Bereich in den letzten Jahren gestiegen sind. Betroffen sind vor allem Schlaganfallpatienten, Hochbetagte und Unfall-Opfer mit Schädel-Hirn-Trauma. Leider gab es da auch Fälle von unseriösen Pflegeanbietern. – Die von unserem Verband vertretenen Menschen mit komplexer Behinderung, die außerklinische Intensivpflege benötigen, sind im Vergleich dazu eine sehr kleine Gruppe. Der bisherige Tenor des Gesetzes wies darauf hin, dass unser Personenkreis, wie so oft, „vergessen“ wurde.

■ **Sie kreiden diesem Gesetzesvorhaben eine Art „Tunnelblick“ an?**

Das Ziel, beatmete Menschen besser zu versorgen, ist grundsätzlich zu begrüßen. Auch dass man verstärkt versuchen will, die Betroffenen wieder von der Beatmung zu entwöhnen, ist gut. Aber für Menschen mit fortschreitenden Muskelerkrankungen, bestimmten genetischen Syndromen oder frühkindlichen Erkrankungen funktioniert das einfach nicht. Sie brauchen die Atemunterstützung auf Dauer. Dank des medizinischen Fortschritts haben sie heutzutage eine hohe Lebensqualität. Wenn ihre Versorgung ständig in Frage gestellt wird, ist das für unseren Personenkreis sehr belastend und verunsichernd.

■ **Besteht denn weiterhin die Gefahr, dass jemand, der im Moment zuhause oder im Wohnheim wohnt und intensivmedizinische Pflege braucht, in Zukunft ins Pflegeheim muss?**

Zunächst sah das Gesetz ja eine „Angemessenheitsprüfung“ vor und die freie Wahl des Lebensumfeldes war eingeschränkt und wurde an eine wie auch immer definierte „Teilhabefähigkeit“ geknüpft. Das ist wohl zum Glück vom Tisch! Außerklinische Intensivpflege darf explizit auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, sprich in Wohnheimen, betreuten WG's oder eben auch zuhause stattfinden. Darüber sind wir sehr froh. Denn das kennzeichnet „unseren“ Personenkreis: Menschen mit komplexer Behinderung benötigen neben der Pflege Unterstützung zur Teilhabe – und zwar ihr Leben lang. Ihr vertrautes Umfeld, die Beziehung zu Familie und Freunden geben ihnen Halt,



Intensivpflegepatienten dürfen nicht von der Eingliederungshilfe ausgeschlossen werden, so Beate Bettenhausen. Hier mit ihrem Sohn bei der Jubiläumsfeier von Helfende Hände.

so wie jedem anderen Menschen auch. Und dass jemand intensivpflegebedürftig ist, darf kein Grund sein, ihn von der Eingliederungshilfe auszuschließen.

■ **Im aktuellen Gesetzentwurf des IPReG ist nun von Wirtschaftlichkeit und „einer sachgerechten Allokation vorhandener Ressourcen“ die Rede. Was bedeutet das?**

Der Begriff „Allokation“ war mir bislang auch nicht geläufig. Er stammt aus der Volkswirtschaft. Damit ist gemeint, die knappe Ressource „Arbeitskraft“ sinnvoll zu verteilen. Sprich: Die Krankenschwestern und -pfleger sollen so eingesetzt werden, dass möglichst viele Patient*innen davon profitieren. In Zeiten eines Fachkräftemangels kann das nur bedeuten, dass die stationäre Versorgung in möglichst großen Einheiten Vorrang erhält. Das Gesundheitsministerium hat ja vor kurzem für den stationären Bereich bessere Personalschlüssel festgelegt und Geld dafür bereitgestellt. Doch solche Vorgaben dürfen andererseits nicht dazu führen, dass der ambulante Bereich ausgetrocknet wird. Schon heute ist es für viele Familien schwierig, die notwendige 24-Stunden-Pflege mithilfe eines Ambulanten Dienstes abzudecken. Nicht selten müssen die Eltern bei Engpässen einspringen, zum Beispiel wenn eine Pflegekraft plötzlich krank ist. Wir Eltern tun ja alles für unsere Kinder, aber irgendwann kommen auch wir an unsere Grenzen. Trotz allem: Pflege muss immer

dem Menschen und seiner Würde gerecht werden und darf nicht einfach nur „sachgerecht“ erfolgen.

■ **Da findet sich im Gesetzentwurf auch schon der nächste Fallstrick, denn dort heißt es, die Versorgung müsse an dem jeweiligen Ort „tatsächlich und dauerhaft sichergestellt sein“.**

Ja, und die Krankenkasse muss „dazu beraten“. Im schlimmsten Fall könnte die Krankenkasse argumentieren, dass es keinen geeigneten Ambulanten Dienst für die Pflege gibt und der Patient daher in ein Pflegeheim muss. – Ja, es gibt einen Mangel an Fachkräften. Aber die Argumentation kann doch nicht sein: Wir haben zu wenig Reha-Techniker, daher gibt es keinen Anspruch mehr auf einen Rollstuhl. Und wer einen braucht, soll sich selber drum kümmern. Einfach per Gesetz den Anspruch auszuhebeln, ist keine Lösung. Außerdem ist es nicht hinnehmbar, wenn man als Patient zukünftig selber die Versorgung sicherstellen muss. Menschen mit Intensivpflegebedarf dürfen hier nicht schlechter gestellt werden als andere Versicherte.

■ **Wie geht es nun weiter? Was kann man tun, um dieses Gesetzesvorhaben in eine gute Richtung zu bringen?**

Bislang fiel das Gesetzgebungsverfahren auch deshalb auf, weil es die Betroffenenverbände, die ja üblicherweise bei der Ausgestaltung von neuen Gesetzen beteiligt werden, mit extrem knappen Fristen konfrontierte. Die Sozialrechtsexpertin des bvkm musste in kürzester Zeit Stellungnahmen formulieren. Am 12. Februar wurde der IPReG Entwurf im Kabinett beschlossen und geht nun in den Bundestag. Noch ist es nicht zu spät sich zu engagieren. Jeder kann zu seinem Bundestagsabgeordneten vor Ort gehen und die Situation des betroffenen intensivpflegebedürftigen Angehörigen schildern. Wir müssen aus dieser Unsichtbarkeit herauskommen, unseren behinderten Angehörigen eine Stimme geben, ihnen Gehör verschaffen. Alle Politiker, denen ich die Situation geschildert habe, hatten großes Verständnis. Bislang kannten sie unseren Personenkreis einfach noch nicht. Wir vom LVKM und vom bvkm unterstützen gerne dabei.

■ **Vielen Dank für das Interview, viel Erfolg und weiterhin starke Nerven wünschen wir.**

Stand: 15. Februar 2020. Änderungen im weiteren Gesetzgebungsverfahren sind möglich.

Info: bvkm.de/recht-ratgeber, intensivkinder.de/aktuelles

50 Jahre vkm Regensburg

... und dann kamst du!

... ist der Titel eines Erlebnis-Lesebuchs, das der vkm Regensburg anlässlich seines 50. Jubiläums herausgegeben hat. Und dann kamen 120 Gäste und feierten mit. Dem kleinen Elternverein sind große Projekte in der Regensburger Region zu verdanken. Für die Mitarbeit am innovativen Wohnprojekt „W.I.R. – Wohnen inklusiv Regensburg“ wurde die Vereinsvorsitzende Christa Weiß sogar von der Stadt Regensburg ausgezeichnet.

„Menschen suchen sich die Herausforderung nicht aus, sie lassen sie zu, sie nehmen sie an“, schreibt Christa Weiß im Vorwort des Erlebnisbuches. Zusammen mit ihrem Mann Engelbert Weiß hat sie über 60 persönliche Schilderungen gesammelt. Unter dem Titel „... und dann kamst du!“ wurden von jungen und alten, behinderten und nicht-behinderten Autor*innen ganz unterschiedliche Erlebnisse geschildert: Eine Begegnung, eine hilfreiche Person, ein Tier, das zum Freund wurde; eine Krankheit, die das Leben veränderte; oder eben ein Kind mit Behinderung, das in die Familie kam und eine große Herausforderung, aber auch ein großes Glück bedeutete. Die knappen Texte sind liebevoll mit individuellen Zeichnungen und Bildern illustriert. „Das Buch will Mut machen und trösten“, erläutert Engelbert Weiß. Der Erlös soll dabei helfen, das langersehnte aktuelle Herzensprojekt voranzubringen: das eigene Reith therapiezentrum.

Der engagierte Elternverein hat in den fünf Jahrzehnten seines Bestehens einiges auf die Beine gestellt: Das Regensburger Kinderzentrum – das zweite bayernweit! – und das Pater-Rupert-Mayer-Zentrum für Kinder mit Körper- und Mehrfachbehinderung gehen auf die Initiative des vkm zu-

rück. Sie eröffneten 1978 in Trägerschaft der Katholischen Jugendfürsorge. Ab Mitte der 1980er startete der Verein seinen Schwerpunkt Therapeutisches Reiten und Therapeutisches Schwimmen. Im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung 2003 entstand das aufsehenerregende Kunstprojekt „Crescende“, bei dem 42 Künstler*innen mit 250 Menschen mit Behinderung künstlerische Projekte umsetzten. Seit 2005 gibt es die Freizeitgruppe „Herkules“ von und für junge Erwachsene mit Behinderung. Und im Jahr 2017 eröffnete das innovative genossenschaftliche Projekt „Wohnen inklusiv Regensburg“ mit 47 Wohneinheiten und zwei Wohngemeinschaften mit ambulanter 24-Stunden-Betreuung. Es wurde von Eltern des vkm zusammen mit zwei weiteren Vereinen gegründet. Das Vorzeigeprojekt erhielt 2019 den Sozialpreis der Bayerischen Staatsregierung.

Für den LVKM überbrachte Vorstandsmitglied Gernot Steinmann die Glückwünsche zum 50sten. Er habe hohen Respekt für diesen aktiven Elternverein, äußerte der ehemalige Pfennigparade-Geschäftsführer, „vor allem für Christa und Engelbert Weiß, die seit vielen Jahren der Motor des Vereins sind.“ Christa Weiß, seit 2003 die Vorsitzende, wurde für ihre „Verdienste um das Wohl der Gemeinschaft“ im November im historischen Reichssaal mit dem Stadtschlüssel der Stadt Regensburg geehrt, Engelbert Weiß gestaltet die professionelle Öffentlichkeitsarbeit des Vereins.

Zurück zum Therapeutischen Reiten. Mit langem Atem und viel Beharrlichkeit verfolgt der Verein das Ziel eines eigenen Zentrums.



Das Buch gibt es portofrei im bod-Buchshop oder in jeder Buchhandlung, ISBN 978-3-7504076-1-9 für 12,95 Euro (Paperback) oder ISBN 978-3-7504111-0-4 für 22,95 Euro (Hardcover).



Oben: Ehrung für Christa und Engelbert Weiß beim vkm-Jubiläum. Unten: Am Projekt „W.I.R.-Wohnen inklusiv Regensburg“ waren Eltern des Vereins maßgeblich beteiligt.

Vor kurzem wurde nun im Flächennutzungsplan ein Grundstück nahe dem nördlichen Stadtrand von Regensburg dafür ausgewiesen und das Konzept präzisiert: „Wir wollen in der Gesundheitsregion Regensburg Therapie, Nachsorge und Freizeiten mit Pferden und anderen Tieren anbieten“, so Christa Weiß, „und dabei sollen auch Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung geschaffen werden.“ – Alles Gute zum 50sten und für das neue außergewöhnliche Projekt wünscht der LVKM.

Weitere Infos: www.vkm-regensburg.de



Ein eigenes Zentrum für tiergestützte Therapien ist das nächste große Projekt des vkm Regensburg. Auch inklusive Freizeiten sind geplant.

Neues LVKM-Mitglied

Hohenfrieder Eltern- und Freundeskreis



Noch Plätze frei:

Neuer Lehrgang mit Zertifizierung zu Komplexer Behinderung



Seit kurzem ist der Hohenfrieder Eltern- und Freundeskreis e.V. dem Landesverband beigetreten. Der Verein unterstützt die Arbeit der anthroposophischen Einrichtung Hohenfried e.V. nahe Bad Reichenhall. Dem anthroposophischen Menschenbild entsprechend bezeichnet sich Hohenfried als „Heimat“ für die insgesamt 525 Menschen mit und ohne Behinderung, davon rund 300 Mitarbeitende und 225 Betreute. Die Häuser sind kreisförmig um einen großen „Marktplatz“ angeordnet, auf dem alljährlich beim Herbstmarkt selbstgefertigte Produkte verkauft werden. Hohenfried besteht aus Schule, Berufsbildung, Werk- und Förderstätte sowie einem Wohnbereich und liegt umgeben von Wäldern, Wiesen und Bergen direkt an der Grenze zu Österreich. Der anthroposophischen Lehre von Rudolf Steiner entsprechend wird Behinderung nicht als Krankheit definiert, wie es Anfang des vorigen Jahrhunderts allgemein üblich war. Der Mensch als Ganzes mit seinen Schwächen und Stärken soll seine Persönlichkeit mit kreativen Mitteln, in der Gemeinschaft und der Natur entfalten. Die Berufsbildungsbereiche Garten- und Landschaftsbau, Holzbearbeitung und Kerzenziehen sind eine Besonderheit Hohenfrieds. Handwerklich liebevoll gestaltete Produkte können im Hofladen oder per Internet eingekauft werden.

Im Hohenfrieder Eltern- und Freundeskreis sind rund 120 Eltern und Angehörige organisiert. „Der Verein finanziert einige der besonderen Angebote wie Sprachkurse, musikalische Förderung, den Ausbau eines Fitness-Studios und unterstützt die Hausband „Not-Special“, erläutert Vorstandsmitglied Ingo Stechbarth. Außerdem erhalten wirtschaftlich schwächer gestellte Schüler*innen und Bewohner*innen einen Zuschuss zu den einmal jährlich stattfindenden Gruppen-Urlaubsfahrten oder für besondere Therapien, wie zum Beispiel die Reittherapie. Alle zwei Jahre veranstaltet der Elternverein das große Sommerfest und viermal im Jahr organisiert er Informationsabende für die Eltern. Der Wunsch nach Informationsaustausch war auch einer der Gründe, warum der Elternverein Mitglied im Landesverband geworden ist. Ingo Stechbarth: „Wir haben uns dem LVKM angeschlossen, weil wir die Gemeinschaft suchen. Allein ist man auf verlorenem Posten, wird nicht wahrgenommen und hat politisch kein Gewicht. Zurzeit beschäftigen uns sehr die Auswirkungen des Bundesteilhabegesetzes. Auch deswegen wollen wir gerne mit anderen Vereinen Erfahrungen austauschen.“

Weitere Infos:

www.freundeskreis-hohenfried.de
www.hohenfried.de

Komplexe Behinderung erfordert komplexes Fachwissen. Doch dieses spezifische Wissen wird in den üblichen Ausbildungs- und Studiengängen meist nur am Rande gestreift. Viele Fachkräfte, die mit Menschen mit Komplexer Behinderung arbeiten, müssen daher auf Learning-by-Doing zurückgreifen. Um diese Ausbildungslücke zu schließen, bietet das Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der Stiftung Leben pur nun erstmals einen Zertifizierungslehrgang zur „Fachkraft für Menschen mit Komplexer Behinderung“ an. Er startet Mitte Mai 2020 und besteht aus vier Wochenendseminaren, vier eintägigen Wahlpflichtseminaren und einer praktischen Projektarbeit. Vermittelt werden Grundlagen- und Erfahrungswissen zu den basalen Bedürfnissen von Menschen mit Komplexer Behinderung. Für die Themen Gesundheit und Gesunderhaltung, Ernährung, Atmung, Pflege, Schmerz und Schmerzmanagement konnte die Sonderpädagogin und Wissenschaftlerin Dr. phil. Helga Schlichtung (Leipzig) gewonnen werden. Die Förderschullehrerin Dr. päd. Ursula Braun (Bad Arolsen) führt in die Unterstützte Kommunikation und die Basale Stimulation ein. Fragen zur professionellen Grundhaltung, zum Beispiel zur eigenen Haltung, zu Selbstbestimmung, zu herausforderndem oder abweichendem Verhalten, behandelt der Sonderpädagoge Dr. phil. Lars Mohr (Zürich). Die Wahlpflichtseminare dürfen individuell aus der Seminarreihe der Stiftung Leben pur ausgewählt werden. Der Zertifizierungslehrgang richtet sich an Fachkräfte im sozialen, pädagogischen oder pflegerischen Bereich und Absolvent*innen eines Fach- oder Hochschulstudiums.

Anmeldeschluss: 3. April 2020.

Weitere Infos:

www.stiftung-leben-pur.de > Termine

Impressum | V.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Garmischer Straße 35 | 81373 München | Geschäftszeiten: Mo.–Do. 9.00–17.00 Uhr, Fr. 9.00–15.00 Uhr | Kontakt: Tel.: 089/35 74 81-0 | Fax: 089/35 74 81-81 | E-Mail: info@lvkm.de | Internet: www.lvkm.de | Redaktion und Texte: www.elke-amberg.de | Druck: Reha-Druck, Saarbrücken | Layout: www.dorkenwald.de | Fotos: S. 1 und 2 privat; S. 3 oben: Buchtitel und Wohnanlage: Engelbert Weiß, Portraitbild: Tino Lex; unten: Uwe Moosburger/altrostudio.de; S. 4: Agnes Stechbarth.