

Pressemitteilung vom 20. September 2023

Kinder und junge Menschen sind in Gefahr

Anlässlich des Weltkindertages wird zahlreichen Themen rund um die Jüngsten und die Heranwachsenden in unserer Gesellschaft eine Bühne gegeben: Kinderarmut, Bildungsmisere, mangelnde Kitaplätze, Engpässe bei der Arzneimittelversorgung, fehlende Zukunftsperspektiven und soziale Kontakte.

Es gibt noch eine spezifische Gruppe von Kindern und jungen Menschen, die selten genannt wird, darauf weist der GKV-IPReG ThinkTank hin. Das sind die Kinder und jungen Menschen mit Intensivversorgungsbedarf. Diese Kinder sind oft mehrfach schwerstbehindert und nicht selten auch von einer maschinellen Beatmung abhängig. Sie müssen sich mit Unterstützung ihrer An- und Zugehörigen viel stärker als alle anderen durch das Leben kämpfen. Es ist noch immer nicht selbstverständlich für sie, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und über ihr Leben selbst bestimmen zu können. Zähle Auseinandersetzungen mit Behörden und Leistungsträgern sind für viele von ihnen an der Tagesordnung. Und wer dies nicht schafft, wird nicht selten an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Die Gefahr ist vor allem dann groß, wenn die An- und Zugehörigen für Widersprüche keine Kraft haben.

Kinder und junge Menschen mit Intensivversorgungsbedarf, oft auch mit Beatmung, wachsen in der Regel in ihrem familiären Umfeld auf. Dieses kann sich oft um nichts anderes kümmern als um das tägliche (Über)Leben. Oft können nur durch das unglaubliche Engagement von An- und Zugehörigen die Kinder und jungen Menschen zu Hause leben, denn die ambulanten Versorgungssysteme leiden unter dem Fachkräftemangel. Die ambulante Intensivpflege hat kaum mehr Kapazitäten und die ambulanten fachärztlichen Strukturen sind seit vielen Jahren erschöpft. Dass zudem mehr und mehr Kliniken ihre Kinderstationen schließen, war in letzter Zeit immer wieder den Medien zu entnehmen.

Die neuen gesetzlichen und untergesetzlichen Regelungen, die das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG – mit sich bringt, stressen die Familien mit einem Kind mit Intensivversorgungsbedarf und versetzen sie in Angst. 20 Verbände veröffentlichten am 19. September 2023 ein Positionspapier, in dem sie umgehend Nachbesserungen am GKV-IPReG fordern. Die hier Unterzeichnenden schließen sich der Forderung der Verbände an, die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen umgehend umzusetzen, um die Versorgung von Menschen mit Bedarf an AKI sicherzustellen.

„Die Gesundheit unserer Kinder muss uns allen am Herzen liegen, ob sie eine Behinderung haben oder nicht. Hier darf es keine Unterschiede geben und daran arbeiten wir!“

Landesverband Selbsthilfe Körperbehinderter in Baden-Württemberg, LSK e.V.

„Ich bin seit meinem 5. Lebensjahr invasiv dauerbeatmet und heute Optikdesigner in einem großen Unternehmen. Kinder und ihre Eltern müssen die Möglichkeit haben, Selbstbestimmung, Wohlbefinden und medizinische Vorgaben ohne gesetzliche Einschränkungen zu bekommen und abzuwägen.“

Tim Melkert, Mathematiker, Optikdesigner

„Hilfsmittelversorgung trägt bei Kindern und jungen Menschen mit Behinderungen so viel zu mehr Selbstständigkeit und Teilhabe bei. Aber: Die Hilfsmittel müssen schnell in den wichtigen Entwicklungszeitfenstern verfügbar sein, damit sie ‚wirken‘.“

rehaKIND – Internationale Fördergemeinschaft Kinder- und Jugendrehabilitation e.V.

„Die Begleitung und Versorgung von Kindern mit Querschnittlähmungen geht weit über das Maß der alltäglichen Elternfürsorge hinaus. Die Gesundheit und Lebensqualität dieser Kinder darf nicht durch Gesetze gefährdet werden, dafür setzt sich die FGQ ein!“

Fördergemeinschaft der Querschnittsgelähmten in Deutschland FGQ e.V.

„Ich bin seit über zehn Jahren dauerbeatmet über eine Individual-Maske und arbeite freiberuflich als Journalist und Autor. Meine persönliche und berufliche Entwicklung war nur möglich, da ich durch meine Eltern, Ärzte und Pflegekräfte uneingeschränkt gefördert werden konnte. Es dürfen auch in Zukunft keine gesetzgeberischen Hürden geschaffen werden, die der Entwicklung und dem Weg zur Selbstständigkeit und Selbstbestimmung der Kinder in einer Form im Wege stehen. Denn das sind Menschenrechte.“

Marcel Renz, Freier Autor

„Die weitere Versorgung von hunderten Kindern und jungen Menschen mit Intensivversorgungsbedarf ist massiv gefährdet. Wir müssen den politischen Prozess noch einmal aufrollen, wenn wir uns nicht mitschuldig machen wollen an dieser dramatischen Situation, die das Kindeswohl gefährdet, machen wollen“.

Christoph Jaschke, Präsident der DIGAB e.V.

„Jedes Kind ist einzigartig. Egal, mit welchen Fähigkeiten es sein Leben meistern wird. Gesundheitlich, geistig, materiell. Ich durfte in 30 Jahren Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit intensivmedizinischem Behandlungsbedarf viel von ihnen und ihren Eltern lernen. Nur so konnte ich mein „apparatemedizinisches Handwerkszeug“ zu ihrem Wohl und besserer Teilhabe gezielt einsetzen. Inklusion muss auch zukünftig möglich bleiben.“

Dr. med. Paul Diesener, Hegau-Jugendwerk Gailingen

„Wir berichten immer wieder über Kinder und junge Menschen, die mit Intensivversorgung groß werden. Die heranreifen zu Persönlichkeiten, die unsere Gesellschaft bereichern und auch in Zukunft bereichern werden, in vielerlei Hinsicht. In deren, aber auch im Sinne der Gesellschaft, müssen ihre Teilhabe, ihre Selbstständigkeit, ihre persönliche und berufliche Entwicklung gefördert werden und nicht eingegrenzt oder gar ausgeschlossen.“

Andrea Linder, Redakteurin Fachzeitschrift beatmetleben

„Wir appellieren dringend an alle politisch Verantwortlichen, die Sicherung der Versorgung intensivpflichtiger Kinder und Jugendlicher als oberste Priorität anzuerkennen, denn ihr Wohlbefinden steht auf dem Spiel. Die betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Familien benötigen Unterstützung und Engagement, um sicherzustellen, dass diesen besonders schutzbedürftigen jungen Menschen die bestmögliche medizinische Versorgung und Betreuung weiterhin zuteil wird. Bitte schließen Sie sich der Mission der Vereine und Interessenverbände an und arbeiten Sie mit uns zusammen, um sicherzustellen, dass keine intensivpflichtigen Kinder und Jugendlichen aufgrund mangelnder Ressourcen oder Unterstützung im Stich gelassen werden. Ihre und unsere Hilfe kann einen entscheidenden Unterschied in ihrem Leben bedeuten.“

Intensivpflegeverband (IPV e.V.)

Das Positionspapier kann unter <https://bvkm.de/presse/> heruntergeladen werden.



Kontakt: Christoph Jaschke, Kohlstattstraße 25, 82041 Oberhaching
Mail: mail@christoph-jaschke.de
Telefon: +49 (0) 174 333 63 63