

Erstickungstod von Schwerstbetroffenen stoppen



Christoph Jaschke: Amelie C. lebt selbstbestimmt nur mit Beatmung“

Im August 2023 wandte sich der SHV – FORUM GEHIRN e.V. an die Haus- und Abteilungsleitung im Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und machte auf die hohe Mortalität von langzeitbeatmeten Patienten während des klinischen Weanings aufmerksam. Trotz dieser Bemühungen blieb das Ministerium untätig. Daraufhin beauftragte der Verband den Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg mit der Erstellung eines Gutachtens.

Das Gutachten bestätigte den dringenden Handlungsbedarf und wies darauf

hin, dass die hohe Mortalität hauptsächlich auf fehlerhafte Indikationen zurückzuführen ist. Eine sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung ergab, dass bei vielen Patienten das Weaning unterlassen werden sollte, insbesondere bei denen, die seit Jahren umfassend pflegerisch versorgt werden und keine lebensbedrohlichen Situationen durch frühzeitige Interventionen der Pflegenden erleben.

Auf Basis dieser Ergebnisse plant der SHV – FORUM GEHIRN e.V. die Gründung eines „Aktionsbündnisses für mehr Sicherheit im Weaning“. Zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste (DIGAB), der Ärztekammer und dem Medizinischen Dienst (MD) sollen Verfahrensgrundsätze für die Indikation und Durchführung des Weanings entwickelt und vereinbart werden. Ziel ist die nachhaltige Reduzierung der Mortalitätsrate.

„Es ist unerlässlich, dass wir gemeinsam mit den relevanten Akteuren klare Standards für das Weaning entwickeln, um die Sicherheit der Patienten zu gewährleisten und unnötige Todesfälle zu verhindern“, betont Sebastian Lemme, Beiratsvorsitzender des SHV – FORUM GEHIRN e.V.

Pressemitteilung des Bundesverbandes: [Erstickungstod von Patienten in Kliniken stoppen](#)

**Demonstration auf dem
Schlossplatz: Protest gegen
GKV-IPReG**



Foto: Christoph Jaschke

Am 19. Juli versammelten sich rund 200 Menschen, darunter viele mit Beatmung, auf dem Schlossplatz, um auf die anhaltende Kontroverse um das GKV-Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG) aufmerksam zu machen. Der Intensivpflegeverband Deutschland e.V. hatte zu dieser Veranstaltung aufgerufen, um gegen das Gesetz und die damit verbundenen Vertragsprobleme im Zusammenhang mit §132l zu protestieren. Betroffene, deren Familien, Pflegeprovider, Pflegedienste und Interessierte folgten dem Aufruf, der nur eine Woche zuvor veröffentlicht worden war.

Redebeiträge und Anliegen

Einer der prominenten Redner war Christoph Jaschke, Präsident der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB). In seiner Rede erklärte er den Anwesenden, die mit der außerklinischen Intensivpflege nicht vertraut sind, die Bedeutung und den Umfang der Intensivversorgung und Beatmung in Deutschland. Etwa 20.000 Menschen sind hiervon betroffen. Jaschke erinnerte daran, dass vor 60 Jahren der erste Mensch mit einem Beatmungsgerät – damals so groß wie ein amerikanischer Kühlschrank – aus der Klinik entlassen wurde, um ein selbstbestimmtes Leben zu

führen. Trotz modernerer Geräte und fortschrittlicherer Versorgung bleibt der Kampf um ein selbstbestimmtes Leben unverändert relevant.

Politische Abwesenheit und dringende Forderungen

Jaschke kritisierte die Abwesenheit politischer Vertreter, wie zum Beispiel Manne Lucha, dem baden-württembergischen Minister für Soziales, Gesundheit und Integration. Besonders in Baden-Württemberg sei die Lage besonders kritisch, da hier bislang keine zwingend notwendigen Verträge zwischen Pflegedienstleistern und Krankenversicherern gemäß §132l abgeschlossen wurden. Diese Verzögerungen führen zu Versorgungsabbrüchen und stellen Menschen mit außerklinischer Intensivpflege vor große Probleme. Auch Pflegedienste sind betroffen, da sie gezwungen sind, ihre Tätigkeit einzustellen und ihre Betriebe zu schließen.

**„Hierzu liegen der
Bundesregierung keine
Erkenntnisse vor“ – IPReG
beschlossen in Unkenntnis**

An

Deutscher Bundestag

20. Wahlperiode

Drucksache 20/11913

21.06.2024

Kleine Anfrage

der Fraktion der CDU/CSU

Aktuelle Situation der außerklinischen Intensivpflege

22 mal
„Hierzu liegen der
Bundesregierung
keine Erkenntnisse
vor“

**UNGENÜGEND
Nicht bestanden!**

Das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) wurde verabschiedet, ohne dass ausreichende Daten und Erkenntnisse vorlagen. Dies geht aus den Antworten der Bundesregierung auf 41 Fragen zur aktuellen Situation der außerklinischen Intensivpflege hervor. Bei über 50% der Fragen lautete die Antwort: „Hierzu liegen der Bundesregierung keine Erkenntnisse vor“.

Die Umsetzung des IPReG gefährdet die Versorgung schwerkranker Menschen und führt zu lebensbedrohlichen Situationen. Ein erschreckendes Bild wirft die Antwort der Bundesregierung vor allem auch auf die Situation der erforderlichen Vertragsabschlüsse, die bis zum 30. Juni 2024 in Baden-Württemberg abgeschlossen sein sollten. Mit Stand der Antwort ist in Baden-Württemberg noch kein einziger Vertrag unterzeichnet, was laut IPReG jedoch die Voraussetzung für die AKI-Leistungen ist. Auch hier zeigt sich deutlich, dass das Gesetz realitätsfremd ist.

Bundesland	Verhandlungsabschluss nach § 132l Absatz 5 SGB V ambulant	Verhandlungsabschluss nach § 132l Absatz 5 SGB V stationär	Anzahl der gescheiterten Verhandlungsabschlüsse	Aufgenommene Vertragsverhandlungen
Baden-Württemberg	0	0	0	253
Bayern	40	0	13	196
Berlin	41	1	1	80
Brandenburg	23	0	1	72
Bremen	0	0	0	9
Hamburg	0	0	1	34
Hessen	0	0	1	138
Mecklenburg-Vorpommern	2	0	0	42
Niedersachsen	111	10	5	118
Nordrhein-Westfalen	17	0	0	367
Rheinland-Pfalz	0	0	0	72
Saarland	0	1	0	13
Sachsen	14	10	0	114
Sachsen-Anhalt	0	5	1	43
Schleswig-Holstein	4	0	0	48
Thüringen	42	0	0	51
Gesamt	294	27	23	1650

Eine weitergehende Aufschlüsselung der Daten liegt der Bundesregierung nicht vor.

Die unzureichende Vorbereitung und Umsetzung des Gesetzes offenbaren erhebliche Mängel und fehlende Verantwortung. Es ist dringend erforderlich, das IPReG zurückzunehmen, um das Leben der Betroffenen zu schützen.

Für weitere Informationen besuchen Sie bitte: www.shvfg.de

Quelle: [Antwort der Bundesregierung als PDF](#)

„Genug ist genug!“ Protest in

Stuttgart



Am 19. Juli wird der Karlsplatz in Stuttgart zum Schauplatz einer wichtigen Kundgebung. Der Intensivpflegeverband Deutschland e.V. lädt zu einem gemeinsamen Protest ein, um auf die Missstände in der Pflege und die Fremdbestimmung durch die Kostenträger aufmerksam zu machen.

Unter dem Motto „Genug ist genug!“ soll diese Veranstaltung Pflegekräfte, Patienten und Patientinnen, deren Familien, sowie Kolleginnen und Kollegen von Leistungserbringer zusammenbringen. Der Verband fordert alle Betroffenen auf, sich an dieser Kundgebung zu beteiligen, um ein starkes Zeichen gegen die derzeitigen Zustände zu setzen. Die Kundgebung wird ordnungsgemäß angemeldet und findet um 15:00 Uhr auf dem Karlsplatz statt.

Ein Aufruf zur Unterstützung

„Diese Fremdbestimmung durch die Bundesregierung und umgesetzt durch die Kostenträger betrifft nicht nur die Pflegedienste, sondern vor allem Patienten und Patientinnen, die dadurch ihre Selbstbestimmung oder gar noch schlimmer, ihr Leben verlieren. Entscheidungen, die für die Patienten und Patientinnen von größter Bedeutung sind und massiv in ihr Leben eingreifen, werden fernab der Betroffenen, oft nur auf Basis der

Aktenlage, getroffen“, so Karl-Eugen Siegel, der diese Aktion unterstützt.

Ein gemeinsames Zeichen setzen

Der Intensivpflegeverband möchte mit dieser Kundgebung nicht nur auf die Probleme aufmerksam machen, sondern auch die Wertschätzung und das Vertrauen einfordern, die alle Beteiligten verdienen. „Für alle Berufsgruppen, aber vor allem für die Patientinnen und Patienten, fehlt die Wertschätzung und das ehrliche Vertrauen,“ so der Verband weiter.

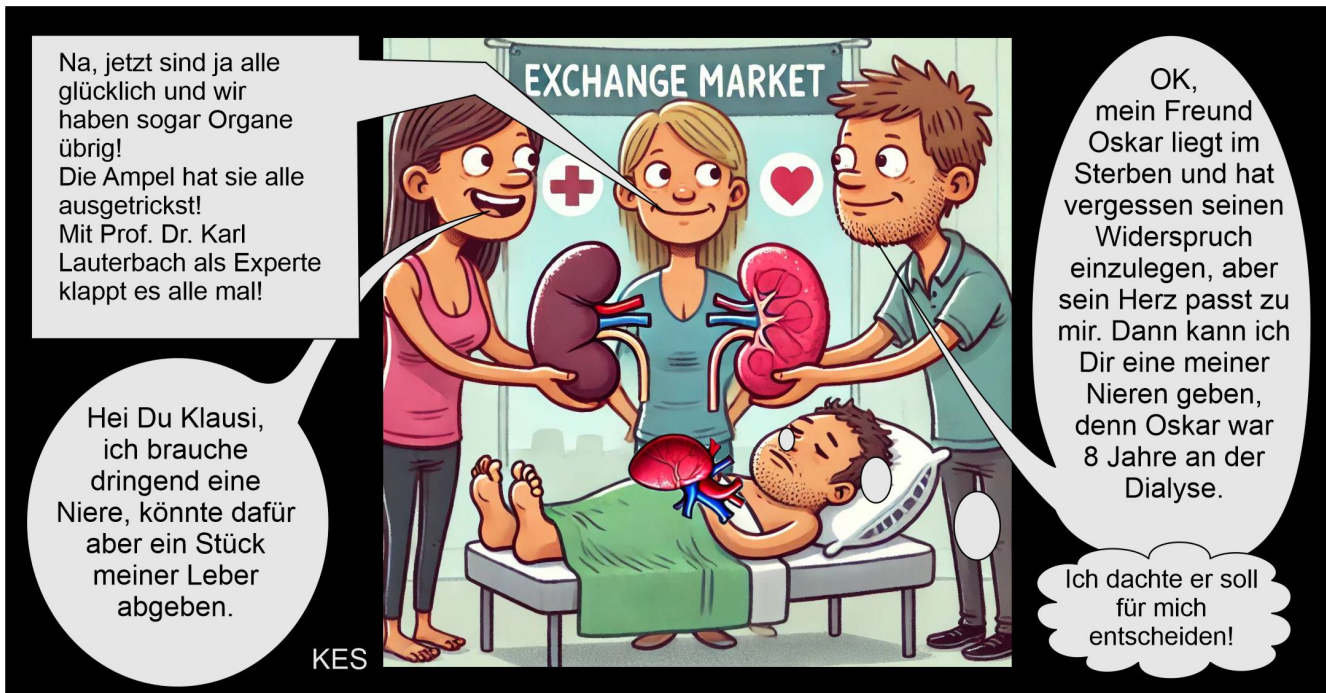
„Wir vom SHV-FORUM GEHIRN e.V. wertschätzen die gute und verlässliche Arbeit der Pflegekräfte, doch geht es in der aktuellen Situation, vor allem in der außerklinischen Intensivpflege um mehr!“ so Siegel weiter. „Es geht bei unseren Mitgliedern und all den anderen AKI-Betroffenen um das reine Überleben!“

Treffen Sie uns auf dem Karlsplatz

Die Veranstaltung am 19. Juli um 15 Uhr bietet eine Plattform für Austausch und Solidarität. Es ist eine Gelegenheit für alle Betroffenen, ihre Stimmen zu erheben und gemeinsam für bessere Bedingungen in der Pflege zu kämpfen.

Seien Sie dabei und unterstützen Sie diese wichtige Initiative. Gemeinsam können wir ein starkes Zeichen setzen:
„Genug ist genug!“

Organspende oder Organhandel?



Bereits am kommenden Mittwoch wird im Bundestag über eine Reform im Bereich der Organspende entschieden, darunter Cross-over-Spenden und die Lebendspende wird über den bisher gesetzten engen Rahmen erweitert. Diese Reformen sollen die strengen Auflagen vor allem für Nierenspenden zu Lebzeiten lockern und damit die Organspendezahlen erhöhen,

Kritiker wie Karl-Eugen Siegel stellen jedoch die moralischen und ethischen Grundlagen dieser Reformen infrage. Siegel warnt davor, dass die Änderungen den Druck auf potenzielle Spender erhöhen könnten und die Freiwilligkeit der Organspende gefährden. Er bemängelt, dass die geplanten Maßnahmen die Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips beinhalten, wodurch Lebendspenden auch dann möglich wären, wenn postmortale Spenden verfügbar sind. Dies könnte die ethischen Grundsätze der Organspende untergraben und die psychischen Belastungen sowohl bei dem Empfänger als auch des Spenders deutlich erhöhen.

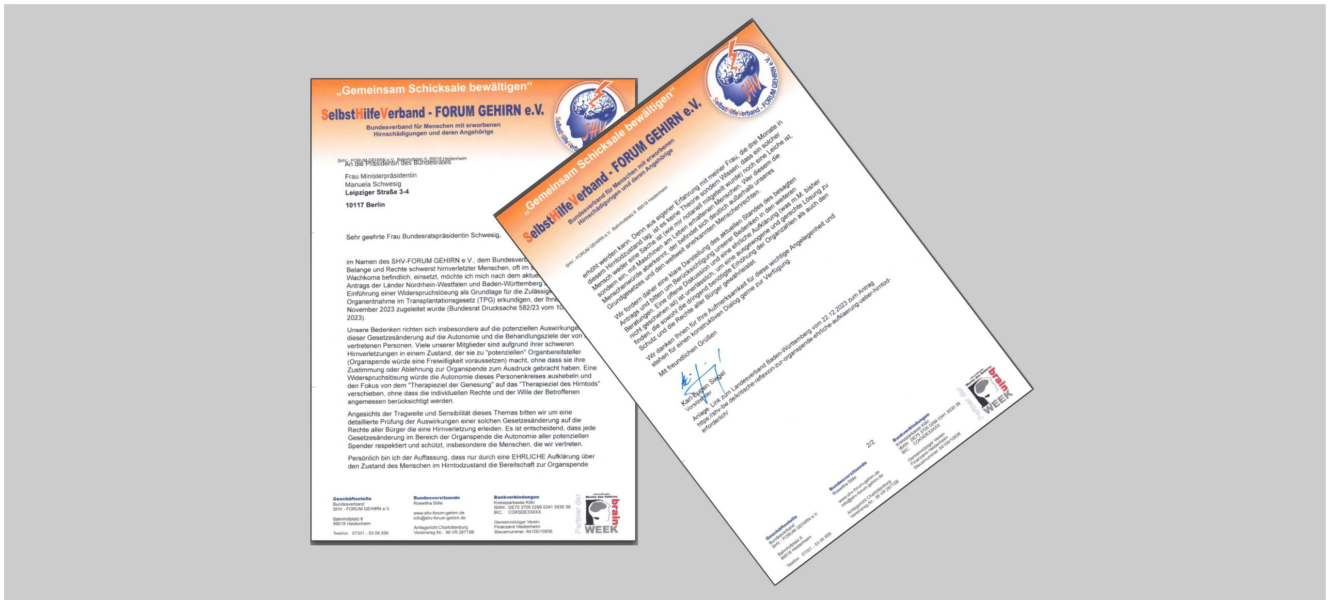
Eine weitere umstrittene Neuerung ist die Zulassung anonymer und Cross-over-Spenden, die das Risiko von Missbrauch und Organhandel erhöht. Die Einführung eines nationalen Spender-Pools, der kompatible Spender und Empfänger zentral ermittelt

soll, wird ebenfalls kritisch gesehen, da dies zu einer Verdopplung der Bürokratie führt und gleichzeitig die Intransparenz erhöht.

Während einige Abgeordnete der Ampelkoalition die Reformen unterstützen, bleibt unklar, ob die geplanten Änderungen tatsächlich zu einer Erhöhung der Organspendezahlen führen werden, ohne dabei die ethischen Grundsätze und die Sicherheit der Spender zu kompromittieren.

Für eine detaillierte Analyse und weiterführende Informationen besuchen Sie bitte www.shvfg.de.

Unbeantworteter Brief zur Widerspruchslösung bei Organspende: Eine dringende Angelegenheit



Vor drei Monaten hat Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des SHV-FORUM GEHIRN e.V., einen dringenden Brief an die Präsidentin des Bundesrates, Frau Ministerpräsidentin Manuela Schwesig, gesendet. In diesem Schreiben äußert er erhebliche Bedenken bezüglich der Einführung einer Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz. Diese Gesetzesänderung würde bedeuten, dass jede Person automatisch als Organspender gilt, sofern sie nicht ausdrücklich widersprochen hat.

Besonders betroffen von dieser Regelung wären schwerst hirnerkrankte Menschen, die sich oft im Wachkoma befinden und somit als potenzielle Organspender gelten, obwohl sie ihre Zustimmung oder Ablehnung nicht selbst äußern können. Der SHV-FORUM GEHIRN e.V. sieht darin eine massive Einschränkung der Autonomie und der Rechte dieser besonders schutzbedürftigen Personengruppe.

Bis heute, drei Monate nach dem Versand des Briefes, hat der SHV-FORUM GEHIRN e.V. keine Antwort auf diese wichtige Anfrage erhalten. Um die Öffentlichkeit über diese kritische Situation zu informieren und Druck auf die Verantwortlichen auszuüben, veröffentlichen wir den Brief von Herrn Siegel.

Den vollständigen Brief können Sie [hier als PDF](#) herunterladen: Brief von Karl-Eugen Siegel.

Wir fordern eine baldige Antwort und eine offene Diskussion zu diesem wichtigen Thema, um eine gerechte Lösung zu finden, die sowohl die dringend benötigte Erhöhung der Organzahlen als auch den Schutz und die Rechte aller Bürger gewährleistet.

Für weitere Informationen besuchen Sie bitte unsere Seite zur kritischen Reflexion zur Organspende: [kritische Reflexion zur Organspende](#).

Klinik-Atlas 2.0, Grundlage der Krankenhausreform à la Lauterbach?





Die Magie der Reduktion: Von 23.000 auf 20 Eingriffe in Rekordzeit!

Ach, welch eine Glanzleistung in der modernen Gesundheitsverwaltung! Die brillante Idee, die Krankheitsdaten von 23.000 auf 20 Eingriffe zu reduzieren, wurde mit beispielloser Eleganz umgesetzt. Wer braucht schon umfassende Informationen, wenn man sich auf das Wesentliche konzentrieren kann? Wie es in der Tagesschau hieß: „Nun ist das Angebot deutlich abgespeckt worden. Abgefragt werden kann nun die jeweilige Behandlungsqualität von Krankenhäusern bei vorerst 20 wichtigen Eingriffen.“

Allgemeine Hirnverletzungen: Fehl am Platz! Gibt es nicht!

Und natürlich, trotz aller Bemühungen, wird die neue Version als ebenso gescheitert betrachtet wie die alte. Karl-Eugen Siegel erklärt: „Es steht nichts drin, was den Suchenden weiterhelfe. In der Neurologie gibt es für Prof. Dr. Lauterbach offensichtlich nur Schlaganfall, Multiple Sklerose und Parkinson“. Stellt sich da nicht die Frage, an welcher UNI sich die Studenten auch auf das Wesentliche reduziert haben. Es gibt böartige Gerüchte, dass dieses Wesentliche eine homöopathische Heilpflanze war, die der Minister vor kurzem legalisiert hat. – Zurück zu Siegels Kritik am Klinik-Atlas: „Unsere Mitglieder und betroffene Hirnverletzte existieren im

Klinik-Atlas nicht (mehr)! Herr Lauterbach, gibt es daher in manchen Bundesländern keine Frühreha? “

Aber keine Sorge Herr Lauterbach, die Kritik zeigt doch nur, dass das Portal weiterhin die höchsten Erwartungen erfüllt – an Unbrauchbarkeit.

Weniger ist mehr: der geniale Plan des Gesundheitsministeriums

Besonders genial ist auch, dass diese fehlerhafte Datenbasis und die krasse Reduktion

nun als Grundlage für seine große Krankenhausreform dient. Schließlich erklärt Minister Lauterbach und bleibt standhaft: „Die verwendeten Behandlungsdaten sind immer richtig gewesen.“ Mit Fantasiiezahlen lassen sich eben die besten Reformen rechtfertigen. Ein Hoch auf die Innovation!

Letzter Beitrag: [Der Bundes-Klinik-Atlas 1.0](#)

**Appell der
Selbsthilfeverbände bewegte
Minister Karl Lauterbach**

Russisch Roulette **1.7.2024**
Your chance to die a little bit every day!
IPReG*
Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
***Die Regierung gefährdet Ihr LEBEN**

Achtung ! Friede **nur für kurze Zeit !**

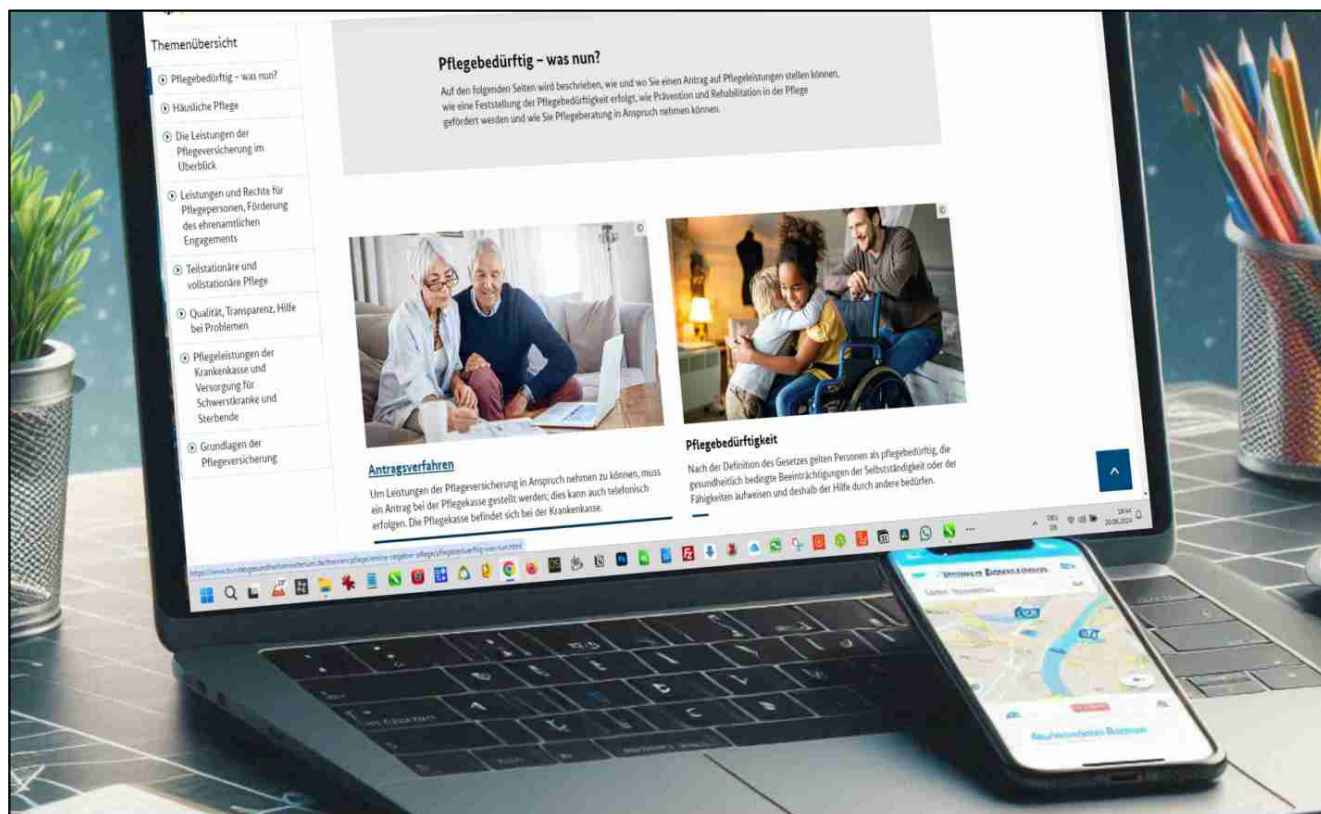
Am 29. Mai 2024 haben Selbsthilfeverbände aufgrund schleppender Vertragsverhandlungen einen dringenden Appell an die Politik gerichtet. Sie wiesen auf die drohende Gefahr eines Versorgungsabbruchs für Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege (AKI) hin und forderten Nachbesserungen im Rahmen des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG).

In einer Reaktion darauf haben gestern das Bundesgesundheitsministerium (BMG) und der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV-SV) in Baden-Württemberg zugesichert, dass Versorgungsabbrüche verhindert werden sollen. Diese Zusicherung bringt jedoch nur teilweise Entwarnung, da die Selbsthilfeverbände weiterhin auf gesetzlichen Nachbesserungen bestehen, um eine kontinuierliche und sichere Versorgung von AKI-Patienten zu gewährleisten.

Karl-Eugen Siegel, Landesvorsitzender, betont: „Wir werden die Entwicklungen weiter kritisch begleiten.“

Weitere Informationen und wichtige Hinweise finden Sie auf der [Homepage des Bundesverbandes](#).

Familie kämpft um Michael's Überleben! Pflegenotstand durch IPReG



Michael liegt im Wachkoma, und seine Familie hat seit der Kündigung des ambulanten Intensivpflegedienstes verzweifelt nach einem neuen Anbieter gesucht. Ihre Suche hat sich mittlerweile sogar bis nach Stuttgart (100 km entfernt) und München (rund 300 km entfernt) ausgeweitet. Ohne Erfolg! Die Familienmitglieder teilen sich nun die Pflegeaufgaben, die rund um die Uhr um Michael erfolgen müssen, um zu vermeiden, dass er auf die Intensivstation des örtlichen Krankenhauses verlegt wird. Intensivstationen sind jedoch nicht für die Langzeitbeatmung ausgelegt, sondern nur für kurze Notfälle.

Die Regierung hat es nicht nur versäumt, den Pflegenotstand anzugehen, sondern mit dem Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) die Situation für viele Betroffene lebensbedrohlich verschärft. Diese gesetzliche

Regelung hat Familien wie die von Michael in eine verzweifelte Lage gebracht. Sie kämpfen förmlich um das Leben von Michael.

Betroffene Familien, die ähnliche Schwierigkeiten erleben, sind aufgerufen, sich zu melden. Gemeinsam können wir mehr bewirken und auf die Dringlichkeit der Situation aufmerksam machen (k.e.siegel@shv-forum-gehirn.de).

Weitere [Informationen zu der aktuellen Lage](#) zum Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) auf der Homepage unseres Bundesverbandes.

Russisch Roulette



Russisch Roulette **1.7.2024**
Your chance to die a little bit every day!

IPReG*
Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz

***Die Regierung gefährdet Ihr LEBEN**

* und jetzt auch die Krankenkassen

Krankenkassen gefährden Versorgungssicherheit zusätzlich durch Verzögerungen und Kostensenkungen

Während die Rechtsprechung zunehmend eine umfassende Leistungsverpflichtung der Krankenkassen betont, schaffen diese durch Verzögerungen bei der Zulassung von

Leistungserbringern im Bereich der außerklinischen Intensivpflege neue Unsicherheiten. Krankenkassen nehmen sich viel Zeit für die Ausarbeitung von Versorgungsstandards und nutzen die Gelegenheit, um Stundensätze zu senken, was zu Versorgungsabbrüchen und möglichen Insolvenzen von Leistungserbringern führen könnte.

„Dieses taktische Manöver der Krankenkassen gefährdet die Versorgungssicherheit unserer Betroffenen“, warnt Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des Landesverbandes Baden-Württemberg, „mir sind nun einige Fälle hier in Baden-Württemberg bekannt, die nun für die häusliche Intensivversorgung keinen Pflegedienst bekommen“.

Nach über 2,5 Jahren IPReG wird immer deutlicher, dass dieses Gesetz nicht zur Qualitätsverbesserung, sondern vielfach zum Abbruch der Versorgung und somit zu lebensbedrohlichen Lebensumständen der schwerstbetroffenen Bundesbürger führt, die nichts für sich selbst tun können. „Der SelbsthilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. fordert daher die Aussetzung und Neuberatung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPReG). Es ist unerlässlich, dass die Neugestaltung unter Einbeziehung der Selbsthilfeverbände erfolgt, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen angemessen berücksichtigt werden. Nur durch eine enge Zusammenarbeit mit den Vertretern der Selbsthilfe kann eine patientenorientierte und qualitativ hochwertige Versorgung gewährleistet werden,“ erklärt Karl-Eugen Siegel.

Betroffene sollten sich dringend absichern und rechtliche Schritte erwägen, um ihre Versorgung zu gewährleisten.

Besuchen Sie die SHV – FORUM GEHIRN Homepage für detaillierte [Informationen und Handlungsempfehlungen](#).