

OFFENER BRIEF AN GESUNDHEITSMINISTER JENS SPAHN

“Außerklinische Intensivpflege soll in der Regel in stationären Pflegeeinrichtungen und spezialisierten Wohnheiten erbracht werden. Auch hier gelten strenge Qualitätsstandards. In Ausnahmefällen besteht auch künftig ein Anspruch auf Intensivpflege in der eigenen Häuslichkeit, beispielsweise bei minderjährigen Kindern.“

Sehr geehrter Jens Spahn,

ich hatte niemals geglaubt, dass ich je an einen Politiker einen offenen Brief schreiben werde. Ich wollte bis vor kurzem nicht mal über meine nächtliche Beatmung auf Social Media sprechen, weil sie mich einfach nicht ausmacht, dank Ihnen ist mir das aber in diesem Fall egal.

Ich hoffe, dass Sie niemals in die Lage kommen, ein Kind zu haben, das auf eine lebenslange Beatmung angewiesen ist, aufgrund einer massiven Behinderung. Ich hoffe für Sie, dass Sie niemals die Entscheidung treffen werden, Ihr 18-jähriges Mädchen, das vielleicht auf dem Papier erwachsen ist, aber in der Realität einfach nicht aus dem Umfeld gerissen werden will, in eine WG oder andere Einrichtung zu stecken.

Ich hoffe für Sie aber, dass Sie irgendwann die Chance haben, der Vater für seine Kinder zu sein, wie Sie sich den wünschen. Der alles stehen und liegen lässt, damit es Ihnen gut geht. Der Sie bei sich haben möchte, egal wie alt Sie sind. Der Sie in Ihrem zu Hause leben lässt, wenn Sie es möchten. Ich bin stolz auf meinen Vater und stolz auf meine Mutter, dass sie sich für die Heimbeatmung und den ambulanten Intensivpflegedienst entschieden haben. Diese Entscheidung war und ist auch mit 21 Jahren für mich alternativlos. Und es ist mir egal, ob ich zu Ihren “Ausnahmen“ gehöre. Den Anspruch & die Freiheit zu haben, wo man möchte zu leben, muss in einem Sozialstaat ohne erneute Anträge möglich sein.

Herr Spahn, wissen Sie, ich beschwere mich selten über die Politik. Ich bekommen mein Leben trotz 90%iger Schwerbehinderung super auf die Reihe. Ich studiere. Mit einem Einkomma-Schnitt, wenn es Sie interessiert. Ich bin sogar trotz meiner Beatmungssituation von zu Hause ausgezogen und lebe in der schönsten Studentenbude der Welt. Wie meine Lieblingskommilitonen auch. Mit nächtlich dabei: Ein Pfleger meines ambulanten Intensiv-Pflegedienstes. Wissen Sie, was für mich niemals in Frage kommen würde? In ein Heim oder eine WG mit anderen Patienten zu ziehen, mich permanent mit Behinderung unterschiedlichster Art konfrontiert zu sehen, eine von 50 zu sein. Ich möchte normal leben, ich möchte selbst bestimmen, wie ich zu leben habe!

Das Problem, Herr Spahn, dass zu viele Menschen künstlich beatmet werden, mag existieren. Der Ansatz einer Entwöhnung und besserer Nachbetreuung durch die Krankenhäuser mag ein guter Ansatz sein. Mal ganz abgesehen davon, dass Sie dafür die Krankenhäuser mit deutlich mehr Personal aufstocken müssen - vergleichen Sie bitte nicht Äpfel mit Birnen! Die Fälle, von denen Sie sprechen, haben mit der Situation erwachsener Beatmungs-Patienten, die auf eine dauerhafte Versorgung angewiesen sind, nichts zu tun. Und was noch schlimmer ist: Die Opferrolle, in die Sie uns drängen. Differenzieren Sie. Sprechen Sie mit ambulanten Intensiv-Pflegediensten über ihre Arbeit. Sprechen Sie mit Patienten und glauben Sie mir, die haben eine reflektierte Meinung. Beatmet zu sein bedeutet nicht, keinen eigenen Willen und kein Selbstbestimmungsrecht zu haben!

Meine Eltern haben mir 18 Jahre lang alles ermöglicht, was ging. Sie sind mit mir in den Urlaub gefahren, haben für die Krankenschwester den Spaß mitbezahlt. Haben mich auf eine normale Schule und in den Tennisverein geschickt. Das, werter Herr Spahn, funktionierte nur, weil ich zu Hause "gepflegt" wurde, weil ich ein festes Team habe, sodass ich eben auch in Absprache mit dem Pflegedienst mit einer Krankenschwester, die ich lange kenne, in den Urlaub fahren und die Welt entdecken kann - einmal pro Jahr. Die Schwestern und Pfleger kennen mich und wissen, wo meine Grenzen sind. In dem Moment, in dem Sie meine Wohnung betreten passen sie auf mich auf und nicht auf 30-100 andere Patienten in Einrichtungen oder WGs.

Wollen Sie wirklich die Kinder aus ihrem Umfeld reißen? Die schwächsten Glieder in der Kette eines überarbeitungswürdigen Gesundheitssystems bestrafen und bevormunden? Glauben Sie, dass Sie Menschen wie mir, die tagtäglich dafür kämpfen, endlich die Anerkennung zu bekommen, die jeder andere auch verdient - glauben Sie, dass Sie uns damit helfen? In welcher Welt leben Sie?

Sie bringen uns dazu, neben unserem Alltagsstress auch noch klagen zu dürfen. Wissen Sie eigentlich, was es bedeutet, neben Uni, Prüfungen und Arbeit sich noch um Bürokratiekram Nummer 5000 zu kümmern?

Lassen Sie bitte den Patienten, die auf Beatmung angewiesen sind und für die es ärztlich notwendig ist, selbst entscheiden, ob und wie sie ihr Umfeld behalten. Lassen Sie sie selbst entscheiden, welche Bedürfnisse sie haben. Und welchen Dienst sie in Anspruch nehmen wollen. Ich diskutiere oft mit meinen Pflegediensten, wenn mir was nicht passt. Und ja, manchmal streiten wir uns auch. Aber ohne meinen Pflegedienst, ohne meine Eltern und ohne meinen Funken Normalität im Alltag - im eigenen Bett zu schlafen, die Liebe der Familie zu spüren, Fotos an den Wänden hängen zu haben, anstatt pflegerische Anweisungen auf Medizin-Postern - wäre ich nicht hier, wo ich heute bin.

Herr Spahn, wenn dieses Gesetz kommt, werde ich klagen. Und viele andere auch. Lernen Sie zu differenzieren und schreiben Sie bitte nicht solche Pauschalisierungen in einen Gesetzesentwurf!

Oder sagen wir es anders: Ich lade Sie herzlich zu mir nach Hause an. In meine zwei zu Hause wenn Sie mögen. Mein erstes zu Hause, wo ich die ersten 19 Jahre meines Lebens verbracht habe und worüber ich nicht dankbarer sein könnte, dorthin in den Semesterferien zurückzukehren. Und mein zweites zu Hause an meinem Studienort, das ich mir ganz alleine aufgebaut habe, weil ich von meinen Eltern & Umfeld daheim so viel mit auf den Weg bekommen habe, dass ich es dort selbst gewuppt kriege.

Herr Spahn, ich habe bisher in meinem Leben viele Dinge nicht machen können, die für Mitschüler selbstverständlich sind. Ich habe viel extra organisieren, um vieles extra kämpfen müssen. Ich habe viel gelernt, aber eines verstehe ich nicht: Wie kommen Sie auf diese Idee? Wer hat Sie beraten?

Ich habe so oft zurückgesteckt, eingesteckt und viel zu selten gesagt, was hier schief läuft, weil ich Respekt vor Pflegepersonal und Ärzten habe. Herr Spahn, haben Sie Respekt vor den Beatmungspatienten? Trauen Sie ihnen und deren Angehörigen wirklich nicht zu, Entscheidungen selbst zu treffen?

Ich wünsche Ihnen heute und für die kommenden Nächte eine ruhige Nacht. Schlafen Sie gut. Denken Sie vielleicht davor 5 Sekunden daran, dass es bei vielen Kindern und Erwachsenen keine ruhige Nacht wird. Weil Geräte alarrieren, weil Masken verrutschen. Wie schön ist doch dann der Morgen an dem aufwacht und man merkt: Alles ist gut. Ich bin zu Hause und nicht in fremden Wänden.

Herr Spahn, ich wünsche Ihnen eine ruhige Nacht. Ich werde sie erst wieder haben, wenn Sie diesen mit Verlaub pauschalisierten Gesetzesentwurf des "Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetzes" (was für ein aberwitziger Name 😊), besonders §37c, Ziffer 2, deutlich abändern.

Beatmete Grüße,
Annika Braun

Sehr geehrte Frau Braun,

was Sie schreiben, beeindruckt mich tief. Glauben Sie mir: Ich habe keinerlei Absicht oder Interesse daran, Sie oder irgendjemand anderen von einem selbstbestimmten Leben abzuhalten. Im Gegenteil. Ich habe allergrößten Respekt davor, wie Sie die Situation meistern.

Ich möchte das Beste für Patientinnen und Patienten – auch für Sie.

Das Ziel des Gesetzes ist, dass Beatmungspatienten, die langfristig von ausgebildeten Pflegekräften ganztägig betreut werden müssen, die bestmögliche Unterstützung kriegen. Dafür können in der Tat spezialisierte Heime am besten sein.

Mir geht es um solche Patientinnen, Patienten und deren Angehörige, die sich genau das wünschen, es sich aber häufig nicht leisten können.

Genau dort setzen wir an. Der Gesetzesplan gilt nur für Pflegebedürftige, die 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche von ausgebildeten Pflegefachkräften betreut werden müssen. Eine zeitweilige Betreuung durch Pflegeassistenten soll und wird auch weiterhin zu Hause möglich sein.

Kinder können generell weiterhin zu Hause betreut und gepflegt werden. Außerdem soll für Erwachsene eine 24-Stunden-Betreuung zu Hause möglich sein, wenn aus persönlichen, familiären oder örtlichen Umständen nicht anders zumutbar ist.

Die Krankenkassen werden verpflichtet, auf Basis dieser Kriterien jeden Fall individuell zu prüfen.

Dass jemand wie Sie aus seinem selbstbestimmten Leben gerissen wird, wird es mit mir nicht geben.

Zudem sind wir erst am Anfang des Gesetzgebungsverfahrens. Wir werden nun die unterschiedlichen Stellungnahmen und Reaktionen sammeln und prüfen, was besser oder besser anders geht.

Ich hoffe, dass ich Sie überzeugen konnte. Wenn Sie Fragen haben, zögern Sie bitte nicht. Ich wünsche Ihnen alles Gute, viel Erfolg bei Ihren Plänen und bestmögliche Gesundheit.

Ihr Jens Spahn