

per Email: poststelle@bmj.bund.de
An den
Bundesminister für Gesundheit
Herrn Spahn

Betreff: Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (RISG)

Sehr geehrter Herr Bundesminister Spahn,

ich wende mich an Sie in der oben genannten Angelegenheit, um zu zeigen, was eine solche ein Gesetzesentwurf auslöst.

Damit Sie mich verstehen, möchte ich Ihnen zunächst unsere Situation und unseren Sohn vorstellen:

G. ist 12 Jahre alt und hat den seltenen Gendefekt „**Undine-Syndrom**“. Das bedeutet, dass die autonome Atemkontrolle gestört ist. Er merkt nicht, wenn er nur unzureichend oder gar nicht atmet. Sein Gehirn steuert nicht gegen, wenn die Sauerstoffsättigung oder das CO₂ im Körper sich durch verschiedene Umstände ändert.

Damit Sie ein Bild von der Krankheit erhalten, möchte ich Ihnen folgendes Beispiel geben: Beim Tauchen würde unser Sohn niemals von alleine auftauchen und Luft holen, da er eben diese Atemnot nicht spürt!

Wenn wir –Sie und ich und alle anderen Menschen- erschöpft oder krank sind oder Fieber bzw. Schmerzen haben, atmen wir flacher. Bei unserem Sohn ist dann schon höchste Alarmbereitschaft geboten, da er seine mangende Atmung nicht wahrnimmt und von alleine ausgleicht – Sauerstoffmangel und CO₂-Koma wären die Folgen bis hin zum Tod.

Sobald er einschläft oder anderweitig das Bewusstsein verliert (Ohnmacht/Kreislaufzusammenbruch) hört er augenblicklich auf zu atmen und benötigt die volle maschinelle Beatmung (es ist eine Maskenbeatmung).

Das kann man sich nur schwer vorstellen, wenn man diese Krankheit noch nie erlebt hat. Daraus können Sie vielleicht erahnen, dass jede Sekunde am Tage das Überleben unseres Sohnes durch ständige Überwachung und ggf. durch sofortiges Eingreifen sichergestellt werden muss; alleine kann unser Sohn keine 24 Stunden überleben.

Diese Krankheit ist, wie bereits erwähnt, ein Gendefekt; das bedeutet, dass sich daran nichts ändert, wenn er erwachsen ist.

Der Part der Beatmung und der ständigen Krankenbeobachtung ist als Behandlungspflege Aufgabe der Krankenversicherung.

Unser Sohn hat zum Undine-Syndrom noch Nebenschauplätze (wie eine Darmerkrankung, Krampfanfälle etc.), die mit dem Pflegegrad 2 abgedeckt sind. Wir gehen davon aus, dass der PG hinfällig wird, wenn er erwachsen ist.

Vorrangig und perspektivisch ist also die Behandlungspflege von Nöten.

Das war ein kurzer Einblick in die Krankengeschichte von G.

Ich weiß nicht, welche Vorstellungen Sie nun von unserem Sohn haben, daher möchte ich Ihnen noch weiteres von unserem Sohn erzählen:

Er geht auf die Realschule (Regelschule) als Inklusionskind. Er ist in der 7. Klasse, hat die Schule bisher regelgerecht durchlaufen und hat in seiner Klasse das 3. beste Zeugnis. G.

spielt Tennis, Klavier und Schlagzeug. Er trifft sich mit Freunden (natürlich immer unter Aufsicht von uns: ständige Krankenbeobachtung) und nimmt am Leben teil.

Wir haben zur Unterstützung einen ambulanten Kinderkrankenpflagedienst. Dieser übernimmt die Schulbegleitung und die Nachtwache. Den Rest des Tages übernehmen wir die Überwachung unseres 12jährigen Kindes.

Unser Alltag ist voller Sorgen, Organisation und Einschränkungen. Es gibt viele Hürden im Alltag, die überwunden werden müssen und die viel Zeit und Nerven in Anspruch nehmen – sei es gegenüber der Krankenkasse, ärztliche Versorgung, Schule, Behörden. Auch machen wir uns natürlich Gedanken darum, wie G. später, wenn er erwachsen ist, leben kann.

Und dann habe ich Ihren Gesetzesentwurf gelesen und habe schlaflose Nächte.

Ich beziehe Ihre Vorschläge mal konkret auf die Situation unseres Sohnes, der vorrangig die Behandlungspflege benötigt, um überhaupt überleben zu können.

Nach § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V besteht der Anspruch auf Behandlungspflege im Rahmen der häuslichen Krankenpflege in ihrem eigenen Haushalt, Schule etc. Ihr Gesetzesentwurf sieht durch den § 37 Absatz 2 Satz 3 SGB V vor, dass dieser Anspruch (der Anspruch nach Satz 1) nicht mehr gegeben ist bei Personen mit besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Es wird lediglich darauf verwiesen, dass Versicherten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr die Pflege außerhalb der Familie in der Regel (?) nicht zumutbar ist. Es wird also nur noch auf den Haushalt abgestellt. Das bedeutet, dass unser Sohn keine Begleitung mehr in die Schule haben darf? Wie bzw. wer soll dann das Überleben unseres Sohnes in der Schule sichern oder gilt dann die allgemeine Schulpflicht von 12 Jahren nach § 63 NSchG nicht mehr? Oder sollen wir als Eltern mit in die Schule gehen? Was würde das für die Psyche eines Heranwachsenden bedeuten, wenn die Eltern mit zur Schule gehen! Dazu kommt, dass mein Mann oder ich den Beruf aufgeben müssten – Stichwort: Armut durch Pflege! Dieser Leitsatz bezieht sich ja nicht nur auf den Bereich der Altenpflege!

Der nächste Punkt: Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht in vollstationären Einrichtungen, die Leistungen nach § 43 SGB XI erbringen oder in einer Pflege-WG. Es handelt sich also um klassische Pflegeeinrichtungen, die vorrangig Grundpflege erbringen.

Jetzt frage ich Sie: Unser Sohn soll also, sobald er das 18. Lebensjahr vollendet hat, in eine Pflegeeinrichtung, zumal andere Kinder mit 18 Jahren noch lange nicht aus dem Elternhaus ausziehen? In eine Einrichtung, die auf ältere demente Leute mit einem hohen Grundpflegeaufwand eingestellt sind? Oder sollen extra Einrichtungen für Beatmungspatienten geschaffen werden? In Berlin oder in Ballungszentren mag es vielleicht sowas geben, aber auf dem Land? G. hat als Beatmeter also nicht die Möglichkeit, eine Ausbildung/Studium dort zu absolvieren und dort zu leben, wo er will sondern dort, wo es eine entsprechende Einrichtung gibt?

Was ist, wenn –wie oben beschrieben- er irgendwann keinen Pflegegrad mehr hat sondern nur noch auf Behandlungspflege angewiesen ist?

Es gehen immer Alle davon aus, dass hoher Behandlungspflegeaufwand gleich einem hohen Aufwand an Grundpflege ist!

Auch hat er keine Chance, eine Familie zu gründen und mit dieser gemeinsam in einem Haushalt zu leben, weil ein Beatmeter ja nur noch stationär versorgt werden soll.

Das kann Alles nicht Ihr Ernst sein!

Ich sehe diverse Grundrechte durch den Entwurf verletzt:

Artikel 2 Absatz 1 Grundgesetz (GG): Jeder hat das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit.

Wo bleibt das Recht, wenn der Staat mündigen Bürgern vorschreibt wo (Ort) und unter welchen Bedingungen (stationär) jemand zu wohnen hat?

Artikel 2 Absatz 2 GG: Jeder hat das Recht auf [...] körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich.

Die körperliche Unversehrtheit bezieht sich auch auf die psychische Unversehrtheit! Wie ergeht es den Leuten, die gegen ihren Willen stationär versorgt werden müssen. Wie ergeht es einem 18jährigen mobilen Erwachsenen wie unserem Kind z.B. später, wenn er plötzlich mit schwerstkranken oder 80jährigen Menschen zusammen leben MUSS? Wie ergeht es den Menschen, die aus ihrem Umfeld gerissen werden, nur weil sie 18 Jahre alt geworden sind und sie feststellen, dass sie nicht mal eine eigene Wohnung beziehen und selbstständig werden können, sondern womöglich noch in 2er Zimmern ohne Bad leben müssen? Egal, weil die Psychotherapie aus einem anderen Topf bezahlt wird?

Artikel 3 Absatz 3 GG: Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Ein wichtiger Grundsatz! Jeder hat also das Recht, zu leben, wie der will (solange er Andere nicht behindert oder schadet), nur Menschen mit Behinderung –hier also die Beatmeten– steht das also nicht zu?!

Artikel 11 GG: Alle Deutschen genießen Freizügigkeit im ganzen Bundesgebiet.

Dieses Grundrecht ist dann auch nicht mehr gegeben, da die Beatmeten ja kein Recht haben dort zu wohnen wo sie wollen!

Artikel 12 Absatz 2 GG: Alle Deutschen haben das Recht, Beruf, Arbeitsplatz und Ausbildungsstätte frei zu wählen.

Wie soll das möglich sein, wenn ein ab 18jähriger dorthin zu ziehen hat, wo sich eine Einrichtung oder eine WG befindet?

Artikel 13 Absatz 1 GG: Die Wohnung ist unverletzlich.

Ohne Kommentar.

Mag sein, dass Sie jetzt sagen, dass es ja auch Ausnahmen geben soll von dem Grundsatz, dass außerklinische Intensivpflege in Einrichtungen erfolgen soll. Aber trotzdem: Sie bringen unseren Sohn dadurch in eine sehr schwierige Lage, da er ja dann in der Pflicht ist und sich wieder erklären muss, beantragen muss, Widersprüche schreiben, klagen muss – wieder eine Baustelle/Sorge mehr, weil die Ausnahmen ja erstmal geschaffen werden müssen.

Solch ein Gesetzesentwurf bringt viel Unruhe auch unter den Krankenschwestern, die sich bewusst für die ambulante Pflege entschieden haben, um mehr wertvolle und wichtige Zeit für einen Patienten zu haben.

Eine solche Diskussion animiert nicht wirklich Menschen dazu, in die Krankenpflege zu gehen!

Dem Fachkräftemangel Einhalt zu gebieten ist dringend notwendig! Aber doch nicht zu Lasten der Betroffenen, die dann in Einrichtungen leben sollen!

In Deutschland gab es schon einmal eine Zeit, in der Randgruppen (auch Menschen mit Behinderungen!) ihrer Freiheit beraubt und mindestens gemeinsam ‚untergebracht‘ wurden!

Es kann jeden treffen! Jeder kann durch einen Unfall oder durch eine Krankheit in die Lage kommen, beatmet werden zu müssen. Deshalb sollten auch Sie sich fragen, was Sie wollen würden! Oder was Sie für Ihren Gatten oder Ihre Familie oder enge Freunde wollen würden. Sie wollen auch nicht, dass Ihr Mann aus seiner gewohnten Umgebung gerissen wird und in einer Einrichtung ‚werweißwo‘ leben muss.

Knackpunkt ist die Vergütung! Es kann nicht angehen, dass für jeden Patienten in der ambulanten Versorgung eine eigene Vergütung mit der jeweiligen Krankenkasse ausgehandelt werden muss. Es kann nicht sein, dass eine Krankenschwester in der Klinik nach Tarif bezahlt wird und 500 € mehr verdient, als die Krankenschwester im ambulanten Dienst.

Es kann nicht sein, dass es so viele Unterschiede gibt, weil es so viele unterschiedliche Krankenkassen gibt – aber das ist ein anderes Thema.

Es kann nicht sein, dass man Angst haben muss, wenn es darum geht, ins Krankenhaus zu müssen. Der Personalmangel und die Personalbemessung dort ist schrecklich und eine adäquate Versorgung der Patienten nur schwer möglich.

Die Bedingungen müssten für den Berufsstand (und damit für die Patienten) verbessert werden und nicht noch mehr stationäre Einrichtungen geschaffen werden. Sie glauben nicht wirklich, dass der hohe –von Ihnen zurecht- geforderte Standard dort umgesetzt werden kann, wenn keiner bereit ist, diesen Standard und die hohe Qualifizierung zu bezahlen?! Und Sie glauben nicht wirklich, dass es dann keine ‚schwarzen Schafe‘ mehr gibt! Die gibt es überall und wird es auch weiterhin überall geben!

Es gibt noch so viel, was ich Ihnen erzählen möchte, aber einen zu langen Brief liest eh keiner bis zu Ende.

Ich wollte Ihnen meine Bedenken zu Ihrem Entwurf mitteilen und klar machen, dass die Vorhaben darin einfach nur beschämend sind.

Ich erwarte auch keine Standardantwort von Ihnen, in der Sie schreiben, wie viel Respekt Sie vor unserer Leistung als Eltern haben etc. Ihr Entwurf alleine zeigt schon nicht viel Respekt.

Mit freundlichen Grüßen