

Ein Schritt in die völlig falsche Richtung.

Warum die verkappten Sparpläne des Gesundheitsministers an Beatmungspatienten offenkundiger „Spahnsinn“ gegen die Selbstbestimmung sind.

Ein Kommentar von **Paul Haubrich**,
Geschäftsführer Club Aktiv



Beatmungspatienten sollen zukünftig regelhaft von Gesetzes wegen in Heime und spezialisierte Einrichtungen ausgesondert werden? Bei Beatmung soll es Anspruch auf die außerklinische 24 Stunden-Intensivpflege zuhause nur noch in Ausnahmefällen geben? Was bestenfalls mehrheitlich heißen würde, nach zermürbenden Kämpfen mit Kostenträgern und Verwaltungen. Als das, Herr Gesundheitsminister Spahn, im August mit dem Referentenentwurf zu Ihrem werbewirksam betitelten „Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz (RISG)“ publik wurde, konnte ich diesen traurigen Meilenstein zurück in eine menschenrechtverteilende Vergangenheit kaum fassen.

Das ist ein so perfider und instinktloser Vorstoß gegen Selbstbestimmung, Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen, dass es selbst mich noch zu überraschen vermochte. Und das ist nach über vier Jahrzehnten in der Interessenvertretung für Menschen mit Behinderung und als Anwalt tätiger Jurist wahrhaft nicht ganz leicht.



Was ist mit der UN-Behindertenrechtskonvention, die just vor zehn Jahren überfällig in Deutschland in Kraft trat und damit zum Bestandteil der deutschen Rechtsordnung wurde – gilt in Ihrem Verständnis, Herr Spahn, Menschenrecht nur solange der Geldvorrat reicht? Oder das Bundesteilhabegesetz (BTHG), das 2017 nach einer großen Welle von Protesten der Betroffenen und ihren Vertretungen in Kraft getreten ist – für Sie, Herr Spahn, nur ein Papier-tiger statt der von der Politik vielbeschworene große Paradigmenwechsel?

Zumindest die Abkürzung RISG trägt der Entwurf zu diesem „Reha- und Intensivpflege-stärkungsgesetz“ zu Recht – wenn man denn das G gegen ein K austauscht. RISK – wie Risiko – birgt es zuhauf. In vorderster Linie für die Menschen, über deren Selbstbestimmung und Möglichkeit zu wählen hinweg hier entschieden werden soll.

Der Entwurf birgt jede Menge Risiken und Nebenwirkungen für die Betroffenen selbst, wie auch für ihre An- und Zugehörigen. Ebenso für die Gesellschaft, mit eben diesem ewig gestrigen Menschenbild, das hinter einer solchen Aussonderungs- und Entmündigungsmentalität vermutet werden kann. Hier steht Grundsätzliches auf dem Spiel, das von und für Menschen mit Behinderungen nach vielen dunklen und dunkelsten Kapiteln in Jahrzehnten erkämpft wurde.

Wieviel Sprengkraft Ihr Ansinnen haben würde, Herr Spahn, hätten Sie als Mitglied der Bundesregierung wissen können. Ja, sogar wissen müssen. Ist die riesige Welle an persönlichen wie auch fachlichen Protesten schon vergessen, die es zum Bundesteilhabegesetz (BTHG) der großen Koalition im Jahr 2016 gab? Auch da – wir erinnern uns als Betroffene und Interessenvertretungen sehr gut daran – wurde zunächst verniedlicht und beschwichtigt. Es handle sich ja erst um den Entwurf usw. In der Tat brauchte der damalige Entwurf zum BTHG dann viele Veränderungen und Änderungsanträge in wörtlich letzter Minute. Nur so konnten die schlimmsten, wenn auch nicht alle Baustellen mit Verschlechterungspotenzial für uns als Betroffene gemildert werden. Auch beim BTHG – immerhin der größten Reform seit vielen Jahrzehnten in der Rechtsgrundlage für Menschen mit Behinderungen – bedurfte es erst des massiven Protests und des intensiven Austauschs mit den Betroffenen als „Experten/-innen in eigener Sache.“ Apropos Austausch: Erneut zeigt sich, dass mitreden können und das Recht auf tatsächliche Mitbestimmung zweierlei sind.

Diesmal scheint der Protest nicht nur schneller Fahrt aufzunehmen als beim Entwurf zum Bundesteilhabegesetz; es lässt sich auch eine neue Qualität, Intensität und Individualität beobachten. Gerade das sollte Sie aufmerken lassen, Herr Spahn. Es sind ganz persönliche Briefe, Blogbeiträge, Nachrichten, die dazu verfasst und veröffentlicht werden. Botschaften, die an Sie, Herr Spahn, persönlich gerichtet sind. Sehr emotionale, sehr



konkrete Beschreibungen von betroffenen Menschen und ihren Angehörigen. Dokumente und Argumente, die Ihnen in aller Offenheit und Deutlichkeit zeigen, dass für die Betroffenen nicht weniger als ihr lebenswertes Lebensmodell auf der Kippe steht, wenn der Entwurf in dieser Form je Gesetzesvorlage oder gar Gesetzespraxis werden würde. Dieser Entwurf, Herr Spahn, versucht Sparwillen und Kostenzwang unter dem Deckmäntelchen der Qualitätsverbesserung und Erhöhung der Sicherheit für Menschen mit Intensivpflege- und Beatmungsnotwendigkeit zu verkaufen. Wahrlich kein neuer Versuch im Strategiearsenal politischer Akteure. Umso weniger sollten Sie davon ausgehen, dass das nicht allzu offensichtlich ist.

Es ist weder die „Schuld“ noch die Verantwortung der Betroffenen, dass die Intensivpflege – insbesondere in der ambulanten Versorgung – seit Jahren vor stetig wachsenden Herausforderungen steht. Wie die Pflege generell.

Dafür jetzt ausgerechnet einen Teil derjenigen zu „bestrafen“, die selbst und mit ihrem Umfeld alles daran setzen, ihr Leben weiterhin – trotz des 24-Stunden Intensivpflegebedarfs – zuhause unter Wahrnehmung ihres Wohn- und Wahlrechts, so zu erhalten, wie sie selbst es als lebenswert finden, ist mindestens zynisch. Dass intensivpflegerisch versorgte Kinder mit Beatmung von den Einschränkungen nach Ihrem jetzigen Entwurf ausgenommen sein sollen, ist da auch kein Trost. Bekommen diese jungen Menschen dann zum 18. Geburtstag vom Gesundheitsminister eine Glückwunschkarte, verbunden mit einer Heimeinweisung?

Auch kann es nicht die Prämisse für Verbesserungen sein, die Anbieter von ambulanten Intensivpflegeleistungen mehr oder weniger dem Generalverdacht auszusetzen. Bestehende wirtschaftliche Fehlanreize gibt es, ebenso wie Schwarze Schafe. Für positive Anreize und die Erhaltung einer lebenswerten Pflege zuhause aber fehlen Ihnen als Gesundheitsminister scheinbar die Ideen. Aufs Ganze gesehen sind die ambulanten Dienste für viele

Menschen mit Intensivpflegebedarf, die zuhause leben, im wahrsten Sinne des Wortes lebenswichtige Partner. Wir wissen, wovon wir reden – fragen Sie die Betroffenen und hören Sie Ihnen wirklich zu. Besser noch: Nehmen Sie einmal an deren häuslichem Alltag teil, ohne Medien.

Auf der einen Seite eine bessere und sichere (personelle) Qualität der Versorgung zu fordern und gleichzeitig die Kosten, die ja vor allem personell durch die Fachkraftkosten bedingt sind, drücken zu wollen, stärkt das Dilemma, nicht die Lösung. Außerdem ist es keineswegs so, wie die Zahlen zeigen, dass die Rechnung „stationär ist gleich kostengünstiger“ in der Praxis auch aufgehen muss. Und: Gibt es in der stationären Versorgung etwa keine Missstände? Keine handfesten wirtschaftlichen Interessen und Fehlanreize?

Die Aufgabe der Politik, Ihre Aufgabe als Gesundheitsminister, ist doch vielmehr bessere Bedingungen zu schaffen, damit das Recht der Wahlmöglichkeit auch für eine außerklinische Versorgung für Menschen mit Intensivpflegebedarf – Beatmung eingenommen – auch eingelöst werden kann. Wer dann – aus welchen Gründen auch immer – die stationäre Versorgung wählt, der oder dessen Angehörige hatten zumindest die Wahl.

Vermutlich haben Sie und Ihre Referenten die Reaktionen unterschätzt oder sich schlichter- wie schlechterdings zu wenig differenziert damit beschäftigt, welche Welle an Protest, existenziellen Sorgen und Unsicherheiten insbesondere dieser Punkt in dem Entwurf lostreten wird. Gut, dass die Welle so massiv ist. Wir werden uns als Interessenvertretung weiter aktiv dafür einsetzen, dass sie nicht überhört, nicht übersehen, nicht übergangen werden kann. Als Selbsthilfeorganisationen haben wir viele Jahrzehnte dafür gekämpft, dass auch Menschen mit einem hohen Pflege- und Unterstützungsbedarf im eigenen Zuhause leben können, wenn sie das wollen und wählen. Selbstbestimmt Wohnen ist ein unabdingbarer zentraler Teil des selbstbestimmt Lebens, auch wenn eine 24-Stunden-Assistenz oder -Pflege notwendig ist.

Liest oder hört man Ihre jüngsten Interviews, Herr Spahn, dann erscheint es so, dass Sie sich notgedrungen – für sich und ihr Ressort – um schadensbegrenzende Klarstellung bemühen. Ist das wirklich

Klarstellung, was Sie da betreiben? Eher erscheint es wie die Verharmlosung, die Beschwichtigung, das Wegwischen der existenziellen Sorgen und Ängste der Betroffenen. Plötzlich ist von all den Gruppen die Rede, die der Entwurf an der Stelle nicht (be-)treffen soll. Das Papier aber spricht immer noch eine andere Sprache – zumindest eine sehr unklare. Die Erfahrung hat uns gelehrt: Wo Interpretationsspielraum und Unklarheit ist, geht das nahezu immer in der Praxis zu Lasten der Betroffenen.

All Ihren vermeintlichen Klarstellungen und Brandlöschversuchen zum Trotz, Herr Spahn, das grundsätzliche Problem bleibt bestehen: Die intendierte Regelung ist im Kern nicht konform mit der menschenrechtlichen Grundlage im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention. Genauso wenig wie mit dem vollmundig versprochenen Paradigmenwechsel des Bundesteilhabegesetzes hin zur STÄRKUNG der Selbstbestimmung und der ABKEHR von einer paternalistischen und diskriminierenden Bevormundung für Menschen mit Behinderung.

Wir sehen hier leider wieder einmal den in allererster Linie kostenmäßig motivierten Versuch über das Leben von Menschen mit Behinderung zu entscheiden, statt mit ihnen. Statt dafür zu sorgen, dass diese, wie andere auch, ihr Leben leben können, so wie sie es wollen. Dass das in einem heutigen Menschenbild als Grundlage für politische und gesellschaftliche Entscheidungen immer noch Platz haben kann, das ist der eigentliche „Spahnsinn“, der weit über diesen Entwurf hinausgeht.

Verbale Zurückruderbewegungen werden da nicht reichen, nach dem Motto „Ist ja alles nicht so gemeint“ bzw. „Nur falsch verstanden“. Manchmal muss man grundsätzlich die (Denk-)Richtung ändern. Und zuzugeben, dass man so richtig daneben gelangt hat, ist auch kein Makel – wenn man daraus lernt.



P. Harbinger