

bbe e. V., Lerchenweg 16, 32584 Löhne

Bundesministerium für Gesundheit

Löhne, den 1.9.2019

Abt. 223

11055 Berlin

## Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensiv-pflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz – RISG)

Sehr geehrter Bundesminister Spahn, sehr geehrte Damen und Herren,

als Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V. nehmen wir Stellung zum vorgelegten Referentenentwurf RISG. Seit Jahren wird Deutschland vom UN-Überwachungsausschuss für die UN-BRK aufgefordert, die Menschenrechte für Menschen mit Behinderung konsequenter umzusetzen. Dieser Gesetzentwurf ist ein deutlicher Schritt in die falsche Richtung.

Jeder Mensch, der nicht durch ein Gericht aufgrund eines Verbrechens zu einer Freiheitsstrafe verurteilt wurde, muss frei entscheiden dürfen, wo und wie er lebt. Kinder haben ab 7 Jahren ein Mitspracherecht, bei welchem Elternteil sie leben wollen. Erwachsene Menschen, die auf Intensivpflege und/oder Beatmung angewiesen sind, ins Heim zu zwingen um sie vor Missbrauch und Falschabrechnung der Pflegedienste zu schützen, ist ein falscher, entwürdigender Ansatz.

Die Patienten würden ins Heim gezwungen, anstatt die Pflegedienste zu kontrollieren und gegebenenfalls zur Verantwortung zu ziehen.

Eine Heimpflicht für alle intensivpflegebedürftigen Menschen über 18 Jahre und eine Zumutbarkeitsprüfung, ob eventuell doch, ausnahmsweise, eine Pflege zu Hause erlaubt sein könnte, ist eine extreme Belastung für die Betroffenen und deren Angehörige. Steht doch dann alle zwei Jahre ihr Recht auf Selbstbestimmung zur Debatte und damit ein erhebliches Maß an Würde und menschlicher Existenz.

Mütter oder Väter mit Muskelerkrankungen oder zunehmend Eltern mit ALS müssten sich entscheiden, entweder auf Beatmung und andere Intensivpflege zu verzichten und - bei ALS oft der Fall - in 1-3 Jahren – zu sterben und den Kindern noch ein kurzzeitiges Aufwachsen mit Mutter oder Vater ermöglichen, oder für eine Beatmung im Heim, fernab vom Familienleben. Die Überprüfung dieser Zumutbarkeit kann und darf nur der Familie selbst obliegen. Eine Überprüfung von Amtswegen ist hier völlig unsinnig.

Auch Menschen, die schon als Kind Intensivpflege benötigen, haben als Erwachsene ein Recht auf Partnerschaft, Familie und Kinder. Wie soll dieses Recht umgesetzt werden, wenn all diese Menschen

mit 18 aus einer häuslichen Umgebung, mitten im Erwachsenwerden und vor der Möglichkeit, eine langfristige Partnerschaft gründen zu können, plötzlich in eine stationäre Einrichtung umgesiedelt werden? Menschen, die mitten in der Gesellschaft gelebt haben, sollen mit 18 weggeschlossen werden, damit sie satt und sauber und möglichst kostengünstig versorgt werden können. Wie sollen Eltern diesen Kindern Selbstvertrauen, Mut und Hoffnung auf ihr Leben vermitteln, wenn es mit 18 heißt – „Ab ins Heim, ein selbstbestimmtes Leben ist für dich nicht möglich!“?

Bei Wachkomapatienten und anderen Menschen, die der Intensivpflege und/oder Beatmung bedürfen und sich nicht äußern können, entscheidet bisher der gerichtlich bestellte Betreuer im Sinne des Betroffenen, über dessen Belange. Es widerspricht auch hier geltendem Recht, wenn nun die Krankenkasse oder ein von ihr bestellter Gutachter entscheidet, wo und wie diese Menschen in Zukunft zu leben haben.

Der geplante Bestandsschutz von 36 Monaten scheint lediglich der Umorganisation und Planung der geplanten Heimpflicht Zeit einzuräumen, statt die derzeit Betroffenen zu schützen. Diese Menschen warten 3 Jahre auf ihre Zumutbarkeitsprüfungen und leben bis dahin in Angst, ihrer Gesundheit ist dies nicht zuträglich.

Abgesehen von der Würde des Menschen, die laut Artikel 1 des Grundgesetzes unantastbar sein soll, und in diesem Gesetzesentwurf mit Füßen getreten wird, garantiert die Unterbringung in einer Einrichtung, die die Pflege laut Gesetzesentwurf sparsamer machen soll, keine Qualitätsverbesserung. Stundenlang liegen Intensivpflegepatienten in Rehaeinrichtungen aufgrund von Personalmangel und der grundsätzlich geringen – weil sparsamen Personaldecke - allein durch Geräte überwacht in Mehrbettzimmern. Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist so nicht mehr gegeben.

Wir fordern die Bundesregierung und die Bundestagsabgeordneten auf, dieses Gesetz zu stoppen und sich über die Umsetzung der Menschenrechte für Menschen mit Intensivpflegebedarf ernsthaft Gedanken zu machen. Menschenrechte behinderter Menschen dürfen nicht dem Sparprogramm zum Opfer fallen. Genauso wenig wie Kinderrechte, Frauenrechte und alle anderen Menschenrechte, für die sich Deutschland wohl begründet auch international stark macht.

Kein demokratisch denkender Mensch käme heute noch auf die Idee, Frauenwahlrecht oder Bildung für Jungen in Deutschland einzuschränken, weil das doppelt so viel kostet. Mit welcher Geisteshaltung werden Menschenrechte für Menschen mit Behinderung dann immer noch mit der Begründung der Sparmöglichkeit eingeschränkt? Qualität in der Pflege kostet – ja, aber es kostet überall, ambulant und stationär, wenn man die Menschen nicht von der Teilhabe ausschließt.

Wir unterstützen die Stellungnahmen der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben – ISL-e. V. und anderer Verbände hinsichtlich der Einschränkung des Wunsch- und Wahlrechtes und fordern dazu auf, Menschenrechte zu verwirklichen – nicht einzugrenzen. Die eigene Entscheidung des Wohnortes und der Unterstützungsart (von Persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell, Persönlichem Budget, als ambulante Sachleistung, WG oder besondere Wohnform, Klinik oder Hospiz) von einer Zumutbarkeitsprüfung eines nicht in der Situation lebenden Menschen abhängig zu machen, halten wir schlicht für **unzumutbar!**

Mit freundlichen Grüßen

Kerstin Weiß

Vorstand bbe e. V.