

Per Mail am 01.09.19

an Dr. Brandl/CSU, Bundestagsabgeordneter Wahlkreis Ingolstadt

in Kopie an Eichstätter Kurier, Richard Nikol/freie Wähler-Stadtrat Eichstätt, ALS-mobil e.V.

Sehr geehrter Herr Dr. Brandl,

ich wende mich heute an Sie, den einzigen Abgeordneten aus meinem Wahlkreis, wegen des geplanten „Reha und Intensivpflegestärkungsgesetzes – RISG“.

Dieser Gesetzesentwurf ist im Kern ein Schritt in die richtige Richtung, um mehr Qualität in die Behandlung von schwerstkranken Menschen zu erreichen.

Ich weiß nicht, ob Sie sich mit dem Entwurf schon befasst haben. Erlauben Sie mir daher ein paar erklärende Worte.

Wir sprechen hier von Menschen mit den unterschiedlichsten Diagnosen und klinischen Erscheinungsbild.

Menschen mit fortgeschrittener zum Beispiel neurologischer/pneumologischer Grunderkrankung und/oder mit lebensbedrohlicher Störung der Atmung sind intensivpflegebedürftig. Die Beatmungspflege kann im fortgeschrittenen Alter, aber auch bereits im Kindesalter notwendig sein. Eine außerklinische Intensivpflege kann beispielsweise bei folgenden Diagnosen unerlässlich sein:

- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- Hoher Querschnitt
- Tumorerkrankungen
- Schädel-Hirn-Trauma
- Chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen
- Hypoxischer Hirnschaden nach Reanimation
- Apallisches Syndrom

Diese Menschen können bei vollem Bewusstsein komplett pflegebedürftig und von einer Beatmungsmaschine abhängig sein, oder selbständig atmen können, sind aber über eine Trachealkanüle sehr häufig abzusaugen. Ohne diese Maßnahme würden die Patienten ersticken. Andere Menschen sind vielleicht nicht bei Bewusstsein oder nur teilweise kommunikationsfähig. Manche kommunizieren verbal, andere mit Sprachcomputer, per Lidschluss oder nur mit körperlichen Reaktionen.

Nähere Informationen finden Sie zum Beispiel hier: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Ratgeber-Heimbeatmung.pdf>

Viele betroffene Menschen sind mit viel Hilfe sehr aktiv und gehen auch auf Reisen, gehen zur Schule, arbeiten oder nehmen im Rahmen ihrer Möglichkeiten am gesellschaftlichen Leben teil. Sie leben meistens mit Hilfe von Intensivpflegediensten zu Hause und in Wohngemeinschaften. Natürlich sind die meisten Patienten nicht so mobil.

Die Außerklinische Intensivpflege ist ohne Zweifel sehr teuer und die Qualität ist in vielen Fällen verbesserungswürdig. Leider stellt die Presse aber immer nur die negativen Fälle in den Vordergrund. Was leider auch nicht an die Öffentlichkeit gelangt, ist der geringe Anreiz für die Kliniken, das Weaning-Potential (Beatmungsentwöhnung) auszuschöpfen. Es fehlt außerdem die Förderung von Intervallrehabilitation oder auch die ambulante pneumologische oder auch neurologische Versorgung durch Fachärzte, um nur wenige ärztliche Bereiche anzusprechen.

Manche Patienten haben das Potential zu genesen, aber viele können aufgrund ihrer Erkrankung nicht gesund werden. Nein, es wird im Gegenteil immer schlimmer, wie zum Beispiel bei ALS.

Herr Spahn legt nun diesen Entwurf vor:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/reha-und-intensivpflegestaerkungsgesetz.html>

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/R/Referentenentwurf_RISG.pdf

Der besonders kritische Punkt dabei ist der § 37c:

§ 37c Außerklinische Intensivpflege

(1) Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben Anspruch auf außerklinische Intensivpflege. [...]

(2) Der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht in vollstationären Pflegeeinrichtungen, die Leistungen nach § 43 des Elften Buches erbringen, oder in einer Wohneinheit im Sinne des § 132i Absatz 5 Nummer 1.

Entwurf Seite 6

Hier wird massiv gegen geltende Gesetze verstoßen, die in den folgenden Stellungnahmen zitiert sind. Einem schwerkranken Menschen wird das Recht abgesprochen, im häuslichen Umfeld zu bleiben. Angeblich kann die Pflege nur in spezialisierten Einrichtungen sicher gestellt werden. Mit Verlaub, in welchem Pflegeheim wird heutzutage die Pflege bei hohem Pflegegrad zu 100% sicher gestellt? Welches Pflegeheim hat genügend Fachpersonal, um alle Plätze auch bei geringen Pflegegrad belegen zu können? Und wer traut sich an Trachealkanülen, an Beatmungsmaschinen? Fragen Sie mal bei den Pflegeheimen in Ingolstadt oder Eichstätt nach.

Die Außerklinische Intensivpflege hat sich vor ca. 20 Jahren aus der Not entwickelt, gute Versorgungsmöglichkeiten nach dem Klinikaufenthalt anzubieten. Sie hat sich zunehmend professionalisiert. Natürlich wird hier auch viel Geld verdient, schwarze Schafe kommen auf die Wiese und fragwürdige Pflegekräfte werden den Bedürfnissen der Patienten nicht gerecht. Damit ist die Intensivpflege aber nicht allein im Gesundheitswesen.

Zahlreiche Vereine, Institutionen und auch Einzelpersonen, betroffene Patienten und politische Gruppierungen rufen zum Protest gegen das RISG auf.

Die Petition vom Verein ALS mobil e.V. (<https://www.als-mobil.de>) hat inzwischen fast 90.000 Menschen erreicht.

<https://www.change.org/p/lasst-pflegebed%C3%BCrftigen-ihr-zuhause-stoppt-das-intensivpflegegesetz-jensspahn-bmg-bund>

Weitere Stellungnahmen finden Sie hier:

https://abilitywatch.de/faq-zum-risg/?fbclid=IwAR2E80c0Tct1_CWkc_tX6JFvO-rzwywSoWaxamGVfEWpoMQccbrSRXlGo5w

https://kobinet-nachrichten.org/2019/08/26/cdu-netzwerk-appelliert-an-jens-spahn/?fbclid=IwAR3QxTzOETrK0qpW6a9gNt9mg9rZZuAdOrSpB2GbVFRm3BhgIMS_GNjZpuo

https://www.filrcast.de/data/7t2zq6/1733/VdK-Pressenfo-RISG-21-8-2019.pdf?fbclid=IwAR3nl7Z9D5lvNHypNImiXgfPJymN1jfo6p7tISz3evtKSJ9_JTmFarM-yfY

https://kobinet-nachrichten.org/2019/08/20/dr-harry-fuchs-weitere-inakzeptable-punkte-im-referentenentwurf/?fbclid=IwAR1Px8ssEaN_2YWNIZon_kuXJwDperFBFQNMbSxNVCV_fp5K-CWap_XC3Bc

Ich persönlich habe 25 Jahre den klinischen Sozialdienst in der Klinik Kipfenberg geleitet. Dabei habe ich wöchentlich Gespräche mit betroffenen Familien über die weitere Versorgung der schwerkranken Angehörigen geführt. In der Klinik wurde fast jeder beatmungspflichtige Patient mindestens 2

Monate gewohnt. Es gibt dort keine Hauruck-Entlassungen. Auch der Versuch, die Trachealkanüle zu ziehen, wird in vielen therapeutischen Sitzungen vorbereitet.

Wenn aber alle Versuche oder auch die Diagnosen gegen eine Heilung sprechen, hat der Sozialdienst entsprechende Intensivpflegedienste gesucht und mit den Familien die Entlassung langfristig vorbereitet. Soll diesen Patienten nun erzählt werden, dass alle nun in ein Pflegeheim müssen? Egal, wie alt, wie kognitiv fit oder auch in welcher Lebenssituation? Selbst für Wachkomapatienten ohne Trachealkanüle gibt es in der ganzen Region 10 kein Pflegeheim, das adäquat versorgen kann. Das nächste Phase-F- Heim ist in Erlangen und in München. Auch für diese Patienten und ihre Familien gäbe es noch Verbesserungsbedarf.

In Ihrer nahen Umgebung sind mehrere Intensivpflegedienste tätig, in Wohngemeinschaften wie auch in der häuslichen 1:1-Pflege. In Ingolstadt gibt es zwei WG, in Manching drei, in Lenting eine. In Eichstätt plant das St.Gundekar – Werk eine WG in der Spitalstadt.

Eine Übersicht finden Sie auf meinem Intensivpflegeportal www.leben-mit-intensivpflege.de Ich bitte Sie nun, sich im Namen der jetzigen und auch zukünftigen Patienten zu informieren. Es könnte auch Ihre Familie treffen, denn diese Krankheiten sind Schicksal und niemand kann sich davor wirklich schützen. Informieren Sie sich vor Ort, in der Klinik Kipfenberg oder auch im persönlichen Gespräch mit mir. Auch aus dem Klinikum Ingolstadt werden Patienten mit Intensivpflegebedarf entlassen.

Ich bin inzwischen unter anderem als Case Managerin selbständig beratend tätig und habe erst vor 4 Wochen einen kleinen Ratgeber zu diesem Thema veröffentlicht.

Mit freundlichen Grüßen

Ursula Pabsch
Westenstr. 119
85072 Eichstätt

Tel.: 08421/5405
Mobil: 0175/6772637
Fax : 08421/905437

www.leben-mit-intensivpflege.de

