

Grußwort zum 15. MAIK von Oliver Jünke, 1. Vorsitzender ALS mobil e.V. 11. November 2022

(Es gilt das gesprochene Wort)

Sehr verehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie hier in München zum diesjährigen, mittlerweile fünfzehnten „Münchner außerklinischer Intensiv Kongress“ und wünsche uns allen erfolgreiche Tage, in denen wir viele neue Erkenntnisse erlangen und Motivationen mit nach Hause nehmen können. Mein Name ist Oliver Jünke und ich spreche zu Ihnen als erster Vorsitzender des A L S mobil e.V. und als jemand, der täglich auf eine außerklinische Versorgung angewiesen ist. Seit 18 Jahren bin ich an der Amyotrophen Lateral Sklerose, A L S erkrankt. Meine Muskeln versagen mir ihren Dienst. Seit 12 Jahren werde ich invasiv beatmet und werde innerhalb einer 1:1-Versorgung im persönlichen Budget der Krankenkasse unterstützt und spreche hier als „Experte in eigener Sache“.

Eine Erkenntnis, die sich mir gleich zum Beginn meines betroffenen Daseins ergab, ist, dass ich selbst bestimmen möchte, was mit mir passiert, und ich wollte mich nicht damit abfinden, mein restliches Leben an eine Maschine gefesselt im Bett zu verbringen. Die Frage nach dem „Sinn des Lebens“ erfährt nach der Diagnosestellung einer schwerwiegenden neurologischen Erkrankung sowohl für den Betroffenen selbst als auch für sein soziales Umfeld eine völlig neue Bedeutung. Ich beziehe mich hier auf meine eigenen Erfahrungen und auf die Resonanz meines sozialen Umfeldes. Wir sind alle so erzogen worden, dass wir unbedingt perfekt sein wollen, und das scheint eine solche Krankheit nicht mehr zuzulassen. Was kann ich mit meinem Leben noch anfangen, was kann ich noch und vor allem was will ich noch? Dies sind Fragen, mit dem kein A L S Betroffener allein gelassen werden sollte. Aus diesem Grund haben wir den A L S mobil e.V. gegründet und verstehen uns mittlerweile als eine Art Selbsthilfegruppe von Betroffenen für Betroffene.

Die Anzahl der Selbsthilfegruppen und ihrer dazugehörigen Netzwerke nimmt in Deutschland eine Spitzenposition innerhalb Europas ein. Schätzungsweise gibt es bundesweit bis zu 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3,5 Millionen Engagierten zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Thema. Die gemeinschaftliche Hilfe insbesondere im Gesundheitsbereich entwickelte sich nach und nach zu einer Erfolgsgeschichte. War in den 1970er Jahren noch von „wild gewordenen Patientenmeuten“ die Rede, so erfahren die Interessengemeinschaften mit ihren entsprechenden Strukturen inzwischen in Fachwelt, Politik und innerhalb der Gesellschaft immer mehr Respekt und Anerkennung. Es sollte sowohl für Betroffene als auch für die hier anwesenden Berufsgruppen zur Selbstverständlichkeit werden, sich Hilfe und Unterstützung bei Selbsthilfegruppen einzuholen.

Die Rahmenbedingungen für die Lebensbedingungen und vor allem die der Lebensqualität dürfen nach der Diagnosestellung nicht schlechter sein als vor der Diagnose. Jeder Betroffene selbst kann seinen Beitrag zur eigenen Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung beitragen. Von seinen bisher gemachten Erfahrungen können andere Betroffene profitieren. Ob jemand dazu in der Lage ist, das eigene Leiden zu spüren und die Hoffnung aufzubringen, selbst aktiv zu werden, hängt sicher ganz wesentlich von der eigenen Persönlichkeit ab, von der individuellen Lebensgeschichte, von Vorerfahrungen mit hilfreichen Beziehungen zu anderen und von der derzeitigen sozialen Umgebung.

Unser Bestreben liegt darin, als Verein, und wie schon erwähnt, als „Experte in eigener Sache“ für andere da zu sein. Wir wissen doch am besten – auch besser als viele Fachleute – was es heißt, mit der Krankheit zu leben. Aber auch das eingesetzte Pflege- und Betreuungspersonal hat einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität von Betroffenen. Um so viel Betroffene wie möglich mit

unserem Angebot zu erreichen, nutzen wir die Möglichkeiten der digitalen Medien und versorgen unsere Mitglieder mit einem regelmäßigen Newsletter. Wir bieten Informationsveranstaltungen an, welche entsprechend den Bedürfnissen unserer Mitglieder ausgestaltet werden. Hierbei ist es uns sehr wichtig, dass hier Personen zum Einsatz kommen, die aufgrund ihrer professionellen oder ehrenamtlichen Qualifikation, ihre fundierten Sachkenntnisse der Allgemeinheit zur Verfügung stellen. Ja, wir gehen hiermit ein wenig über den Sinn und Zweck eines eingetragenen Vereins hinaus, aber wir sind uns sicher und unsere Erfahrungen haben uns darin bestärkt, dass mit zusätzlichen Informationen von Außenstehenden der Prozess des Hilfe-Gebens und Hilfe-Annehmens wechselseitig zwischen gleichermaßen Betroffenen gezielt beschleunigt werden kann. Nur wer ausreichend Kenntnisse über seine Erkrankung und der damit verbundenen Bewältigung der Folgen hat, kann zwischen der Patientenrolle und der Helferrolle wechseln und somit Unterstützung anbieten. Uns geht es bei unserer Arbeit um menschliche bzw. mitmenschliche Werte und um Dinge, die es für Geld nicht zu kaufen gibt. Lassen sie mich, bevor ich zum Schluss komme, noch ein paar Worte zum neu in Kraft getretenen und sehr umstrittenen Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz sagen. Was mich persönlich, besonders in Vorbereitung des Gesetzes, entsetzt hat ist, dass der Eindruck erweckt wurde, dass alle beatmeten von der Beatmungsmaschine nach einer gewissen Zeit entwöhnt werden können. Es wurde so dargestellt, als wenn bei den circa 26 000 Betroffenen die Beatmung nur am Patienten gelassen wurde, um Geld zu verdienen. Hierauf möchte ich nicht weiter eingehen. Es ist für mich jedoch unvorstellbar, dass es möglich sein soll, jemandem die invasive Beatmung, ohne das es medizinisch notwendig ist, zuzumuten.

Mit Inkrafttreten des Gesetzes kann die Außerklinische Intensivpflege für beatmete Versicherte ab einschließlich 30. Oktober 2023 nur noch durch einen kleinen Kreis von Fachärzten verordnet werden, nachdem zuvor das Potenzial für eine Entwöhnung von der Beatmung durch einen noch kleineren Kreis an Fachärzten erhoben wurde. Befugt zur Potenzialerhebung sollen unter anderem Pneumologen und Intensivmediziner sein, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt und nicht nur durch die Corona Pandemie schon völlig überlastet sind. Zunächst erstmal eine positive Nachricht: Intensivpflege-Patienten, die am sozialen Leben teilhaben, werden auch künftig zu Hause betreut. Das Gesetz regelt einen unbefristeten Bestandsschutz für alle, die zum Zeitpunkt des Inkrafttretens bereits Leistungen der außerklinischen Intensivpflege erhalten. Für Betroffene der Zukunft gilt allerdings die Angemessenheitsregelung: Also eine Einzelfallentscheidung seitens der Kostenträger, bei der die soziale Teilhabe am Leben maßgeblich sein soll. Die Begutachtung der Betroffenen soll, voraussichtlich der Medizinische Dienst (MD) übernehmen. Dieser hat allerdings hinsichtlich einer Einschätzung der gesellschaftlichen Teilhabe, überhaupt keine Erfahrung. Zudem wird die Definitionshoheit darüber, wann soziale Teilhabe für einen Betroffenen möglich ist, in die Hand staatlicher Institutionen gelegt. Hierbei bleibt die Frage, ob soziale Teilhabe überhaupt definierbar ist und, ob nicht alle Menschen ein Recht auf Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben haben sollten, unabhängig davon, wie diese im Einzelfall und den individuellen Bedürfnissen entsprechend aussieht. Im aktuellen Gesetzestext heißt es wörtlich, „berechtigten Wünschen der Versicherten ist zu entsprechen“. So weit so gut. War im Entwurf noch aus finanziellen und personellen Gründen von einer vollstationären Unterbringung die Rede, sprechen wir jetzt von „berechtigten Wünschen“. Was sind berechtigte Wünsche? Wer legt fest, was ein berechtigter Wunsch ist, und was nicht. Meiner Meinung nach besteht durch diese Wortwahl auch die Möglichkeit, das Selbstbestimmungsrecht der Patienten zu untergraben. Der Begriff „berechtigter Wunsch“ wird zwar im Paragraph 37 c festgeschrieben, jedoch wird er nirgends definiert bzw. näher erläutert. Weiterhin umstritten ist also in der praktischen Anwendung des Gesetzes die Frage des Leistungsortes. Es bleibt also abzuwarten, wie sich die Krankenkassen positionieren und sie den „berechtigten Wünschen der Versicherten“ entgegenreten.

Ich möchte hier keine negative Stimmung verbreiten und schaue positiv in die Zukunft. Wir sollten alle uns zur Verfügung stehenden Möglichkeiten nutzen, um die bestehenden Rechtsvorschriften zur Anwendung zu bringen. Dies soll heißen: verstoßen wir mit unseren Wünschen nicht gegen bestehende Paragraphen der Sozialgesetzgebung oder anderer gesellschaftlicher Normen, dann ist unserem Wunsch nach dem jeweiligen Wohnort zu entsprechen! Wenn Menschen wiederholt

Diskriminierung erleben, verhindert das, dass sie ihre Potentiale voll entfalten. Es geht darum, unseren Geist und unser Herz zu öffnen und uns darüber bewusst zu werden, dass wir alle in einem Boot sitzen, und jeder von uns die Berechtigung für sein einzigartiges Dasein hat. Ja, mit unseren individuellen Einschränkungen macht jeder seine eigenen Erfahrungen innerhalb der Gesellschaft, wir müssen uns jedoch nicht gefallen lassen, dass gegen unser Dasein gekämpft wird, schon gar nicht aus finanziellen oder personellen Gründen. Wir als Gemeinschaft dürfen uns aus dem alltäglichen Leben nicht zurückziehen.

Leider müssen wir, die in den Augen der gesellschaftlichen Mehrheit, anders sind, um vieles kämpfen, was für den Großteil der gesellschaftlichen Mehrheit selbstverständlich ist. Ich möchte hier noch etwas einfügen, was mir sehr am Herzen liegt und mich doch ganz schön schockiert hat. Vor etwa 6 Wochen wurde mir wieder einmal bestätigt, dass sich einige Pflegedienste bei Personalgesprächen zur Neueinstellung von Mitarbeitern damit rühmen, keine A L S Patienten mehr in ihre Wohngemeinschaften aufzunehmen, weil diese zu stressig sind und zu viele Wünsche haben. Da stellt sich mir die Frage, wie sieht es mit der Moral und Ethik in der Pflege aus und wo bleibt das Selbstbestimmungsrecht der Patienten. Ebenso verhält es sich in Hinsicht der ungeklärten Fragen im Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz, vor allem zu Fragen der Beratung zur Intensivversorgung und zur Erbringung des Leistungsortes.

Professor Roland Richter stellt in seinem Buch Intensivpflege und stationäre Leistungserbringer fest, durch einen effizienten Einsatz des vorhandenen Pflegepersonals und die entsprechenden gesetzlichen Änderungen, sprich durch eine verstärkte Unterbringung von Intensivpatienten in Vollstationären Pflegeeinrichtungen oder in speziellen Intensivpflege Wohngemeinschaften, werden Kosteneinsparungen in einem niedrigen bis mittleren dreistelligen Millionenbetrag pro Jahr erwartet. Langfristig ist das Ziel also Personen mit intensiven Pflegebedarf nicht mehr zu Hause zu versorgen, sondern in Wohngruppen oder in Stationären Einrichtungen zu konzentrieren, um den Personaleinsatz so gering wie möglich zu halten. Das Recht auf Selbstbestimmung und die Teilhabe an gesellschaftlichen Leben wird vollkommen außer Acht gelassen. Unser ehemaliger Schatzmeister des Vereins ist vor einem Jahr in eine Intensivpflege Wohngemeinschaft gezogen. Bis zu diesem Zeitpunkt war er trotz seiner fortgeschrittenen A L S und invasiver Beatmung ein sehr aktiver Mitstreiter, der mit beiden Beinen mitten im Leben stand. Er hat mit uns Reisen unternommen, hat den Verein auch hier auf dem MAIK aktiv vertreten, hat Vorträge gehalten und sich um Sponsoren gekümmert. In kultureller Hinsicht war er kaum zu bremsen, Konzerte, Theaterbesuche und Kinobesuche waren ständige Unternehmungen. Seit seinem Einzug in die WG konnte er diese innerhalb des letzten Jahres einmal verlassen, sie können sich vorstellen, wie er diesen Entschluss in eine WG zu ziehen bereut. Der Einzug in die WG war recht einfach, ein umgekehrter Schritt, sprich wieder in seine eigenen vier Wände zu ziehen, ist fast unmöglich.

Wir müssen darum kämpfen, so angenommen zu werden, wie wir sind, ein Kampf, der eigentlich überflüssig erscheint, weil die Vielfalt und die Verschiedenartigkeit von Personen doch eigentlich selbstverständlich sind. Körperliche, geistige oder psychische Einschränkungen beeinflussen unseren Alltag schon sehr, die eigentlichen Einschränkungen erfahren viele von uns jedoch erst im Umgang mit nicht behinderten Menschen. In diesem Sinne möchte ich hier alle anwesenden dazu aufrufen, kämpft für eure Rechte und lasst es nicht geschehen, dass wir auf Grund unserer Einschränkungen ins Abseits der Gesellschaft gestellt werden.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen erfolgreiche zwei Kongresstage und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.