

Sabine und Wilhelm Solbach, Büchen 12, 57482 Wenden

04.02.2010

Sehr verehrte Frau Ministerin Dreyer,
sehr geehrter Herr Prof. Dr. Seidel,
liebe Vertreterinnen und Vertreter der anwesenden Institutionen,
verehrte Anwesende!

Zunächst bedanken meine Frau und ich uns für die Einladung zum heutigen Symposium. Der Zufall wollte es, dass wir als Betroffene über eine Videotextmeldung des WDR Kontakt gefunden haben zu Herrn Prof. Seidel.

Wir sind im südlichsten Teil des Sauerlandes beheimatet, gelegen am Schnittpunkt der beiden Autobahnen A 45 (Sauerlandlinie) und A 4 (Köln-Olpe). Wir sind Eltern von zwei erwachsenen Töchtern. Die ältere Tochter wird in wenigen Wochen 25 Jahre alt und wurde mit Epilepsie geboren. Sie ist seit Geburt schwerst mehrfach behindert (körperlich und geistig) mit einem festgestellten Grad der Behinderung von 100 %, sie kann weder sprechen, noch laufen und ist zudem hochgradig sehbehindert. Nina ist pflegerisch mit Stufe III bewertet.

Nina lebt seit Beendigung ihrer Schulzeit in einem Wohnheim und besucht den Förderbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen. Die Problematik, um die es uns und sicher auch Ihnen heute geht, war uns bis zum Erwachsenwerden von Nina, ja sogar bis vor einiger Zeit, völlig fremd. Bei Nina war und ist häufiger eine stationäre Behandlung notwendig. In der DRK-Kinderklinik Siegen war Nina auf der neurologischen Station immer - sowohl medizinisch, als auch pflegerisch - bestens versorgt.

Nach einem bis heute ungeklärten Beinbruch im Wohnheim musste unsere Tochter plötzlich in ärztliche Behandlung. Der Vorfall ereignete sich an einem Wochenende und so wurde Nina vom Notdienstarzt in die nächstgelegene Ambulanz eines Krankenhauses überwiesen. Nach der Erstuntersuchung und Erstversorgung wurde dort entschieden, Nina stationär aufzunehmen. Als Vater und Betreuer habe ich dieser Aufnahme vor Ort zugestimmt. Meine Frau war über das Wochenende mit ihrer Mutter verreist.

Auf der zugewiesenen Station angekommen, verspürte ich sofort an der Reaktion der Krankenschwester ein ungutes Gefühl. Da war kein freundliches, gewinnendes Lächeln, sondern unsicheres Verhalten, keine Begrüßung der aufzunehmenden Tochter, sondern ein an sich reißen der Anmelde- und Aufnahmepapiere, ein schnelles Verschwinden im Schwesternzimmer mit dem Hinweis, den Stationsarzt herbei zu rufen.

Nina und ich standen da „wie bestellt und nicht abgeholt“. Ich spürte instinktiv, im falschen Krankenhaus zu sein.

Nach längerer Diskussion mit dem mittlerweile anwesenden Arzt und einer weiteren Krankenschwester wurde uns ein leer stehendes - ich betone **leer stehendes** - Patientenzimmer mit zwei normalen Krankenhausbetten zugewiesen. Auf Nachfrage, ob nicht ein Bett frei sei in einem anderen, nur teilweise belegten Krankenzimmer, wurde mir geantwortet, die Entscheidung über das zu belegende Bett obliege weder dem Patienten, noch den Angehörigen. Ich konnte fühlen, dass man unsere Nina - es sollte ihrem Interesse dienen - offensichtlich „normalen Patienten“ nicht zumuten wollte. Eine Integration von geistig und mehrfach Behinderten hat m. E. nach diesen Erfahrungen im Krankenhaus noch keineswegs Einzug gehalten.

Der Hinweis von mir, dass unsere Nina Schutzgitter für das Bett brauche, bewirkte weitere Nervosität. Die Rückmeldung war, Schutzgitter gibt es wahrscheinlich auf dem Lager, aber da kommen wir am Wochenende bestimmt nicht dran. Auf Bitten hin, erklärte sich eine Krankenschwester bereit, sich zu kümmern. Das zugewiesene Krankbett wurde eigenmächtig von mir zunächst vorsorglich einseitig an eine Wand gestellt, die andere Seite wurde gesichert mit dem Rollstuhl der Tochter und einem feststellbaren Nachtschrank. Die Schutzgitter waren am Folgetag angebracht.

Das Aufnahmegespräch führte die souveränere der beiden diensthabenden Krankenschwestern, es gestaltete sich schwierig. Soweit es sich um die medizinische Versorgung handelte (Medikamente, Behandlung des gebrochenen Beines etc.), war Routine zu spüren, ebenso bei der normal üblichen Pflege (pampfern, waschen etc.). Die Essens- und Getränkeversorgung stellte sich z.B. sehr schnell als erstes Problem dar.

Mein Hinweis, dass unsere Tochter normale Kost isst, allerdings passiert, wurde beantwortet mit „wir können *Alete* - Fläschchen besorgen und heiß machen.“ Es stellte sich heraus, dass die Abteilung über keinen Passierstab verfügte. Was habe ich getan? Ich habe kurzerhand unseren eigenen aus der Einrichtung geholt.

Mit diesem habe ich eine normale Mittagsmahlzeit im Krankenhaus zerkleinert und Nina gefüttert. Dieses alles benötigt natürlich Zeit. Nina trinkt selbstständig aus einer Flasche mit Sauger, aber auch dies bedeutet Zeit, zumal Nina zwischendurch immer mal wieder zum Essen oder Trinken animiert werden muss.

Unsere Tochter und nahezu alle betroffenen geistig und mehrfach behinderten Menschen genießen nur eine sehr bescheidene Lebensqualität. Wenigstens das Essen über den Mund und der Genuss beim Trinken sollten dazu gehören. Um dieses wenige im Krankenhaus genießen zu können, sind die Patienten in hohem Maße von einer fürsorglichen und liebevollen Pflege, von Geduld und angemessener Kommunikation einschl. des Deutens von Äußerungen durch das

Personal abhängig. Nicht vergessen werden darf, dass gerade Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung vielfach Trost benötigen und hin und wieder auch beruhigt werden müssen.

Die Versorgung mit Essen und Trinken verlangt beispielsweise bei unserer Nina einen überdurchschnittlichen Zeit- und Betreuungsaufwand. Am Abend des besagten Sonntags war ich beim Abendessen nicht mehr bei Nina. Vermutlich wegen Zeitmangels - gesagt wurde uns, die Tochter habe die Nahrungsaufnahme verweigert - hatte man eine Magensonde über die Nase gelegt. Nina ist auf diesem Wege mit entsprechender Kost und Flüssigkeit versorgt worden.

Nina störte dieses Hilfsmittel offenbar. Sie hat die Sonde in der Nacht einfach selbst gezogen, getreu dem Motto: „Hilf dir selbst, dann hilft dir Gott“. Ist dies nicht Beweis genug, dass auch Behinderte Gefühle haben, die einer besonderen Beachtung durch das Pflegepersonal bedürfen?

Am Folgetag haben meine Frau und ich Kontakt mit der DRK-Kinderklinik Siegen aufgenommen wegen einer Verlegung unserer Tochter. Nach der Zusage haben wir die neue Situation vor Ort mit den behandelnden Ärzten und Pflegekräften besprochen. Wir spürten förmlich die Erleichterung der Krankenhausbediensteten. Es ging dann alles sehr schnell, binnen einer Stunde haben wir das Krankenhaus mit Nina verlassen und sie mit unserem eigenen behindertengerechten Fahrzeug in die Kinderklinik gefahren.

Die Situation war fürs Erste gerettet. Wir stellten uns seinerzeit natürlich schon die Frage, was können wir tun, um ein offensichtlich bei den Verantwortlichen nicht erkanntes ursächliches Problem zu lösen? Vielleicht war es auch die fehlende Lobby, dass stationäre Behandlungen von geistig und mehrfach Behinderten keine besondere Berücksichtigung in den Leistungsbeschreibungen der Krankenversicherungen und Krankenhausträger gefunden haben.

Im Frühjahr 2009 jedenfalls musste unsere Tochter erneut in stationäre Behandlung. Bei der Entlassung aus der DRK-Kinderklinik Siegen wurde uns offenbart, dass eine erneute Aufnahme wegen des Lebensalters von Nina nicht mehr möglich sei. Auf Nachfrage wurde uns erklärt, dass dies gegen die Vereinbarungen mit der gesetzlichen Krankenkasse verstoße. Wir waren mehr als leicht geschockt und haben uns im August 2009 an den NRW-Arbeits-, Gesundheits- und Sozialminister Karl-Josef Laumann gewandt.

In einem ausführlichen Brief haben wir ihm verdeutlicht, dass geistig und mehrfach behinderte Menschen auch im Krankenhaus eine spezielle, oft kontinuierliche Betreuung rund um die Uhr benötigen. Wir haben dokumentiert, dass dies besondere Pflege und qualifizierte Mitarbeiter im Krankenhaus erfordert. Er wurde von uns gebeten, für

unsere Tochter und allen weiteren Betroffenen bei der Suche nach einer zufrieden stellenden Lösung zu helfen.

In seinem persönlichen Antwortschreiben bestätigte Herr Laumann uns, dass ihm das angesprochene Themenfeld nicht nur sehr am Herzen liegen würde, sondern auch, dass die Versorgung der geistig und mehrfach Behinderten nicht im gewünschten Maße sichergestellt ist. Herr Laumann verweist in seinem Brief auf die sehr komplexe Rechtslage, die nach seiner Meinung einer zeitnahen Problemlösung im Wege stehe.

Herr Laumann sieht zwar im wenige Tage zuvor verabschiedeten „Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus“ eine erste Verbesserung der Situation. Diese Verbesserung greift aber leider z.B. nicht bei den geistig und mehrfach Behinderten, die in einer Einrichtung leben. Es kommt hinzu, dass darunter sehr viele Betroffene sind, um die sich die Angehörigen nicht mehr kümmern oder nicht mehr kümmern können.

Sie haben also niemanden, der sie während der stationären Krankenhausbehandlung durch tägliche Besuche und Hilfestellungen begleitet. Der Betroffene selbst ist im Krankenhaus auf Gedeih und Verderb auf Dritte angewiesen. Gesetzliche Berufsbetreuer übernehmen diese Aufgaben nicht.

Zu unseren weiteren Aktivitäten gehörte bereits im Frühjahr 2009 das Einschalten einer uns gut bekannten Persönlichkeit aus dem angrenzenden Siegerland, der über lange Jahre in herausragender Rolle in der dortigen Kreispolitik aktiv war. Ihm konnten wir das Problem vermitteln. So beschäftigt sich seit Herbst 2009 das Kreisklinikum Siegen mit der besagten Problematik.

Die für Nina zuständige gesetzliche Krankenkasse ist sowohl durch uns, als auch durch den Geschäftsführer des Kreisklinikums Siegen auf die Situation von geistig und mehrfach Behinderten im Krankenhaus aufmerksam gemacht worden. In der Folge hat es ein Gespräch zwischen dem medizinischen Leiter der DRK-Kinderklinik Siegen und dem zuständigen Vertreter der Krankenkasse gegeben.

Ergebnis dieses Gespräches war, dass alle bisher in der DRK-Kinderklinik Siegen stationär behandelten geistig und mehrfach Behinderten auch im Erwachsenenalter weiterhin dort aufgenommen werden, bis dass das uns hier und heute beschäftigende Problem rechtlich und praktisch zufriedenstellend gelöst ist.

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Gesundheit ist bei uns „normalen“ Menschen sehr stark geprägt vom wechselseitigen Zusammenspiel zwischen seelischem und körperlichem Wohlfühl. Bei den geistig und mehrfach Behinderten ist dies noch um ein Vielfaches wichtiger!

Die persönlichen Aktivitäten haben dazu geführt, dass wir für unsere Nina auf Zeit eine Einzelfallregelung erreicht haben, die auch anderen Betroffenen in unserer heimatlichen Region zurzeit zugute kommt. Wir geben uns damit aber nicht zufrieden.

Unser Ziel ist es, bei notwendigen Behandlungen im Krankenhaus nicht nur eine Gleichstellung aller Menschen unter Würdigung des behinderungsbedingten Bedarfs analog des Grundgesetzes und der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung zu fordern, sondern die Umsetzung auch zu erreichen.

Als betroffene Eltern ist uns bewusst, dass wir unser gemeinsames mitmenschliches Ziel nur erreichen, wenn alle Entscheider in dieser Frage in die Verantwortung genommen werden. Wir dürfen nicht zulassen, dass die „Schwächsten der Schwachen“ weiterhin Spielball von Bedenkenträgern sind, die sich als „Nicht-Betroffene“ an unzumutbaren finanziellen Belastungen hochziehen.

Die Politik im Allgemeinen, besonders aber die Gesundheits- und Sozialpolitik im Bund und in den Ländern, ist gefordert, ebenso die Verantwortung Tragenden in der gesundheitlichen Selbstverwaltung. Es ist ihre vordringliche Aufgabe, hier gezielt Einfluss zu nehmen und zu gestalten. Die Politik kann, wenn sie will, sehr schnell Weichenstellungen beschließen. Das haben wir im zurück liegenden Jahr bei der weltgrößten Finanz- und Wirtschaftskrise erlebt.

Die Lösung des wesentlich geringeren Problemkomplexes von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus ist, wenn man denn will, unter Würdigung von Mitmenschlichkeit und christlicher Nächstenliebe dagegen eine Kleinigkeit! Oder?

Wir bedanken uns für Ihre Aufmerksamkeit.

gez. Sabine und Wilhelm Solbach