

Arnd Hellinger, M.A.  
Hönower Straße 36  
D-10318 Berlin, Germany  
Telefon: 030-50174905  
E-Mail: [bahnarnd@hotmail.com](mailto:bahnarnd@hotmail.com) oder [Arnd.Hellinger@googlemail.com](mailto:Arnd.Hellinger@googlemail.com)

25.08.2019

Arnd Hellinger – Hönower Straße 36 – D-10318 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit  
- Dienstsitz Berlin -  
z- H. Herrn BM Jens Spahn (persönlich)  
Friedrichstraße 108

D-10117 Berlin

## **Stellungnahme zum Referentenentwurf eines „Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetzes (RISG)“**

Sehr geehrter Herr Minister Spahn,

vor wenigen Tagen veröffentlichte Ihr Haus den o.g. Referentenentwurf zum Zwecke der Verbändeanhörung. Wesentliches Ziel des „RISG“ soll der Begründung nach eine Verbesserung der Versorgung von Menschen mit hohem Behandlungspflegebedarf – hier insbesondere Beatmung – sowie die Bekämpfung eines angeblichen Missbrauchs von Kassenleistungen durch Anbietende ambulanter Anbieter von Intensivpflegeleistungen sowie Betreibern sogenannter „Beatmung-WGs“ sein. Zudem wird beabsichtigt, die Entwöhnung Betroffener von technisch unterstützter Beatmung durch Implementierung entsprechender Anreizsysteme für die Leistungserbringer zu fördern.

So verständlich und lobenswert diese Zielvorstellungen auf den ersten Blick auch sein mögen, so problematisch stellen sich indes die von Ihnen resp. Ihren Beamten im Entwurf des „RISG“ hierfür vorgesehenen Umsetzungswege insbesondere unter grund- sowie menschenrechtlichen Aspekten dar. Zudem werden Erinnerungen an schlimmste Euthanasie-Programme des NS-Regimes der Jahre 1939-1945 und deren vorlaufende Maßnahmen seit 1933 wach.

So sieht etwa der neu zu schaffende § 37c SGB V explizit vor, die Versorgung beatmungsbedürftiger Menschen künftig „in der Regel“ nur noch in vollstationären Einrichtungen oder „besonders geeigneten Wohnformen“ stattfinden zu lassen, sofern die Betroffenen das 18. Lebensjahr vollendet haben. Zwar spricht Ihr Entwurf diesbezüglich wagen von „Zumutbarkeit und räumt Alt-Betroffenen eine 35monatige

Bankverbindungen:

Arbeitgeber: Kontonummer 106 363 559 Sparkasse Bochum (BLZ 430 500 01)  
Privat: Kontonummer 133 216 432 – Sparkasse Bochum (BLZ 430 500 01)

Gnadenfrist ein, während derer die Pflege in häuslicher Umgebung weiterhin zu gewährleisten sei, definiert aber an keiner Stelle, wer nach welchen Kriterien letztlich im konkreten Einzelfall über die „Zumutbarkeit“ einer dauerhaft stationären Unterbringung auf Intensivpflege angewiesener Menschen zu entscheiden haben soll und welche Rechtsmittel ggf. Betroffenen gegen eine solche Entscheidung auf wessen Kostenrisiko eröffnet werden sollen.

Aber auch mit den zuletzt angesprochenen Konkretisierungen verstieße der Entwurf weiterhin gegen elementare Festlegungen des Grundgesetzes (GG) sowie des von der Bundesrepublik Deutschland ratifizierten Völkerrechts. Aus Art. 19 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Verbindung mit Art. 3 III 2 GG ergibt sich nämlich unzweideutig auch für hochgradig Pflegebedürftige bzw. Menschen mit schwerer Behinderung – unabhängig von Alter und Umfang des individuellen Assistenzbedarfs – das Recht, ihren Wohn- und Aufenthaltsort frei zu wählen. Der Staat (hier also die Gesetzliche Krankenversicherung) steht mithin in der Pflicht, auch auf Intensivpflege oder Beatmung angewiesenen Menschen die lebensnotwendige Versorgung jeweils am von den Versicherten eigenverantwortlich gewähltem Wohn- oder Aufenthaltsort zur Verfügung zu stellen. Weder das GG noch die UN-BRK kennen bzgl. dieses hohen Rechtsguts einen Kosten oder Wirtschaftlichkeitsvorbehalt – das „RISG“ hält in der Form des vorliegenden Referentenentwurfs einer verfassungsrechtlichen Prüfung nicht stand.

Abgesehen davon, dass eine dauerhaft vollstationäre Unterbringung beatmungs- oder intensivpflegebedürftiger Menschen gegen deren expliziten Willen auch kaum mit der in Art. 1 GG verbrieften Garantie auf Unantastbarkeit der Menschenwürde zu vereinbaren ist, belegt alle medizinisch-pflegerische Erfahrung eindeutig, dass das vom „RISG“ vorgeblich primär verfolgte Ziel der „Entwöhnung von Beatmung“ am ehesten und nachhaltigsten zu erreichen ist, wenn Betroffene in ihrem gewohnten häuslichen Umfeld durch entsprechend geschulte Pflege- und Therapeuten versorgt bzw. begleitet und ggf. vorhandene Angehörige in diesen Prozess eingebunden sowie ihrerseits beratend und entlastend unterstützt werden. Leider enthält der vorliegende Referentenentwurf auch zu diesem wichtigen Aspekt keinerlei Aussagen. Er ist mithin auch hier zwingend zu überarbeiten.

Darüber hinaus mangelt es dem „RISG“ in dessen gegenwärtig bekannter Entwurfsfassung an klaren, rechtsverbindlichen Festlegungen dahingehend, wie denn nun in Zukunft mit jenen ca. 30-40 Prozent beatmungsbedürftiger Menschen umgegangen werden soll, bei denen die o.g. „Entwöhnung“ infolge der jeweils vorliegenden Grunderkrankung nach derzeitigem Stand der medizinischen Wissenschaften schlechterdings unmöglich ist. Menschen mit (beispielsweise) ALS, Muskeldystrophie Duchenne, Spinaler Muskelatrophie, Multipler Sklerose oder Infantiler Zerebralparese sind nun einmal je nach Form und Stadium ihrer Beeinträchtigung ab einem bestimmten Zeitpunkt sowohl unausweichlich als auch unumkehrbar auf Intensivpflege und Beatmung angewiesen, nehmen aber – wie etwa der in 2016 verstorbene weltbekannte Astrophysiker Prof. Dr. Stephen Hawking – gleichwohl am gesellschaftlichen Leben teil und bestreiten im Rahmen ihrer Möglichkeiten sehr wohl ihren Lebensunterhalt wenigstens teilweise selbst.

Sehr geehrter Herr Minister Spahn, es kann schon aus menschenrechtlichen Erwägungen nicht ernsthaft Ziel ihres Ministeriums sein, den vorstehend umrissenen Personenkreis – ich selbst gehöre diesem übrigens auch an – dem Wesen nach nur

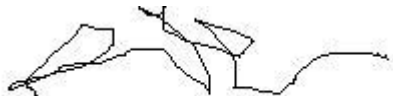
deshalb in vollstationäre Einrichtungen oder „geeignete besondere Wohnformen“ zu verweisen, weil ein paar wenige Anbieter ambulanter Intensiv- und/oder Beatmungspflege zu ihren Gunsten unkorrekt abrechneten oder in anderen wenigen Fällen vereinbarte Standards oder Therapieziele (aus welchen Gründen auch immer) nicht vollumfänglich erreicht werden konnten – oder evtl. doch eher, weil sich Gesetzliche Krankenversicherung, Sozialhilfeträger sowie Einrichtungsbetreiber hiervon signifikante ökonomische Vorteile erhoffen?

Vor ziemlich genau achtzig Jahren – am 1. September 1939 – begann nicht nur der Zweite Weltkrieg, sondern auch die Tötung hochgradig pflegebedürftiger Menschen im Rahmen der „Aktion T4“ des nationalsozialistischen Regimes. Um allerdings Betroffene überhaupt den Vernichtungsanstalten in Hadamar, Brandenburg oder Grafeneck zuführen zu können, wurden sie bereits ab Mitte der 1930er Jahre mit ähnlichen Begründungen, wie sie Ihr Haus derzeit zur Rechtfertigung des „RISG“-Entwurfs (Wirtschaftlichkeit, optimale Versorgung...) heranzieht, zwangsweise in stationären Anstalten untergebracht. Nur sehr wenige Menschen überlebten diese verachtenswürdige Handlungsweise Ihrer Vorgängerbehörde.

Vor dem Hintergrund dieser erschreckenden historischen Parallele muss ich Sie um Rücknahme und grundlegende Überarbeitung des vorliegenden Referentenentwurfs zum „RISG“ bitten. Sie werden gleichzeitig gebeten, mir im Detail darzulegen, wie Ihr Haus beabsichtigt, dem Selbstbestimmungsrecht Betroffener in o.g. Fragen hinkünftig Genüge zu tun.

Ich erwarte Ihre schriftliche oder elektropostalische Antwort bis zum 9. September 2019. Eine Publikation dieses Schreibens behalte ich mir vor.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Arnd Hellinger', with a long horizontal stroke extending to the right.

(Arnd Hellinger)