

PRiVENT Podcast Staffel 3 Folge 5

Ein Plädoyer für mehr Geduld und einen Weg aufeinander zu

Nicola Litke

Hallo und herzlich willkommen zum PRiVENT Podcast. Schön, dass sie wieder eingeschaltet haben. Unsere heutige Folge steht ganz im Zeichen der Inklusion und wir haben ihn in der letzten Folge schon groß angekündigt: ich freue mich sehr, dass Sie da sind Marcel Renz.

Marcel Renz

Hallo, guten Tag.

Nicola Litke

Schön, dass sie heute bei uns sind. Sie sind Journalist, Inklusionsblogger und Referent und Sie sitzen aufgrund einer angeborenen Muskelerkrankung im E-Rollstuhl und sind langzeitbeatmet und wir freuen uns heute Ihre Perspektive der Beatmungsversorgung kennenzulernen und das Leben mit Langzeitbeatmung.

Herr Renz, ich habe gerade schon gesagt: in der letzten Folge haben wir schon ein bisschen über Sie gesprochen, nämlich mit Herrn Dr. Matthias Wiebel, der bei uns zu Gast war. Sie beide kennen sich und sie beide haben auch einen Bezug zu Thoraxklinik. Von beiden Seiten: einmal als Oberarzt und einmal als Betroffener. Können Sie mir vielleicht erzählen, wie dieser Bezug zustande kam?

Marcel Renz

Ja, das kann ich sehr gern tun. Vielleicht vorab kurz zur Erklärung: Ich bin ja beatmet und muss manchmal Luft holen und dann kann es sein, dass man mich nicht ganz so gut versteht. Das ist ein bisschen gewöhnungsbedürftig. Deshalb habe ich heute meinen Lautsprecher mitgenommen, damit es nicht ganz so unverständlich ist.

Also: Zu Doktor Wiebel habe ich schon einen besonderen Bezug. Er war so meine erste, richtige Bezugsperson in der Thoraxklinik. 2005 hat das dort bei mir angefangen mit der Beatmung und das war einfach ein Arzt, der selbst die Inklusion schon gelebt hat. Da war die Selbstbestimmung im Mittelpunkt und er hat mich auch sehr animiert. "Gucken Sie, dass Sie das Thema Pflege- bzw. Assistenzkraft selber in die Hand nehmen."

Und das war immer eine schöne Sache: Er hat mir immer zugehört, was meine Perspektive als Patient war, das war für ihn ganz wichtig. So muss das eigentlich sein.

Nicola Litke

Bevor wir aber jetzt gleich ins Thema schon einsteigen, möchten wir Sie natürlich auch als Mensch erstmal kennenlernen. Was macht Sie aus und was treibt Sie an?

Marcel Renz

Also, ich bin jemand, der versucht, immer auf das Positive zu schauen. Insbesondere was die Menschen angeht, dass ich schaue, was können Sie? Was ist gut? Wenn ich zum Beispiel einen Assistenten auswähle, gibt es da ja auch immer Reibungspunkte zwischen uns, da versuche ich

auch auf das Positive zu schauen und lösungsorientiert zu sein. Es gibt jeden Tag genug Dinge, wo man sich nicht einig ist, was dann schwierig ist, mehr Aufwand durch die Behinderung, aber bisher habe ich meine Familie immer dazu gebracht, zu Lösungen zu kommen.

Was treibt mich an? Ja, also die Familie, meine Freunde, meine Assistenz, alle, die mein Leben ausmachen. Und ja, ich bin jemand der gerne etwas schafft und erschafft. Ich brauche immer ein Projekt, ein Ziel, an dem ich arbeiten kann. Ja, und die Reisen treiben mich auch an, schöne Länder zu sehen, rauszukommen.

Nicola Litke

Woher nehmen Sie denn die Energie? Sie haben gerade schon gesagt, dass Sie gern Reisen, das bringt Sie ein bisschen runter... woher nehmen Sie Ihre Energie, um das alles zu schaffen?

Marcel Renz

Manchmal weiß ich es selber nicht, aber durch mein Umfeld und meinen Spaß am Leben.

Ich sehe eben alle Herausforderungen als "Challenge" an und wenn das dann klappt, dann ist das ein tolles Gefühl.

Nicola Litke

Jetzt würde ich gern in ein Thema einsteigen, dass Ihnen ja sehr am Herzen liegt: das Thema Inklusion, was ja auch heute auch der rote Faden dieser Folge sein soll.

Manchmal hat man ja so das Gefühl, dass die Menschen so verliebt sind in Normen, alles, was da so ein bisschen raussticht, wird angegafft. Man schaut drauf, man fällt auf. Manchmal vielleicht auch aus Unsicherheit bei denjenigen. Wie gehen Sie denn mit Blicken von Menschen um?

Marcel Renz

Also ich bin da relativ abgebrüht mittlerweile, deshalb merke ich das gar nicht mehr so. Das sind dann eher meine Begleiter, die dann sagen "Was guckt denn der so?" Das ist dann nicht immer so einfach. Manchmal mache ich mir auch einfach einen Spaß daraus, muss ich gestehen. Also wenn Kinder starren oder gucken oder fragen, das finde ich eigentlich gut. Bei Erwachsenen, naja

das ist manchmal schon krass, aber im Grunde finde ich es gut, wenn die Leute Fragen stellen. Man kann gar keine doofen Fragen stellen. Am besten sind Eltern mit Ihren Kindern, wenn die zu mir kommen und sagen "Dürfen wir Ihnen Fragen stellen?" Dann kann ich das einfach erklären.

Nicola Litke

Wie gehen Sie denn sonst so mit der - "Unbeholfenheit" möchte ich es mal nennen - der Bevölkerung um?

Marcel Renz

Also ich versuche Brücken zu bauen, also ich verdamme ja auch niemanden dafür, sehr oft fehlt es nur an Wissen. Deshalb habe ich auch meinen Blog ins Leben gerufen vor einigen Jahren und versucht, dass mit Humor ein bisschen aufzulösen. Also klar, manchmal kommt da auch Unmut zum Ausdruck, aber auf eine witzige Art. Was kann man daraus lernen?

Ich glaube, man muss schon auch auf die Menschen zugehen. Vielleicht ist das irgendwann mal anders. Dass das alles ganz selbstverständlich ist. Das ist ein Ziel.

Nicola Litke

Erfahren Sie denn auch Hetze oder Unmut Ihnen gegenüber?

Marcel Renz

Also Hetze nicht. Eher so Ungeduld. Ich erlebe oft, dass die Leute mich nicht gleich verstehen, und es muss alles ganz schnell gehen. Das ist eigentlich so das Hauptding. Oder es ist halt nervig, wenn die Leute dann nicht mit mir reden, sondern mit der Assistenz. Manchmal ist es so, dass sie mich nicht verstehen, aber dann versuche ich Abhilfe zu schaffen. Aber Anfeindungen sind selten. Das gibt es zwar auch manchmal, gerade im Internet, aber das kennt ja jeder irgendwo.

Nicola Litke

Sie leisten ja sehr viel Aufklärungsarbeit. Sie haben gesagt, Sie bauen eine Brücke. Da kommen sicher auch viele Fragen, Sie müssen sicherlich oft auch immer das Gleiche ansprechen, um etwas zu bewegen. Wie empfinden Sie das? Ist das manchmal auch ein bisschen ermüdend?

Marcel Renz

Ja, das ist schon manchmal anstrengend, aber es kommt immer darauf an, wie einem das Gegenüber Interesse zeigt und manchmal nicht so genau weiß, warum der fragt. Aber dann macht mir das sogar Spaß wenn einer immer wieder das Gleiche falsch macht. Das heißt, wenn die Leute nicht mich ansprechen oder so. Ja, für mich ist wichtig, dass ich da ernst genommen werde.

Nicola Litke

Welche - vielleicht auch gesellschaftlichen - Hürden sehen Sie denn, die einem unbeschwerten und gleichwertigen Miteinander im Weg stehen?

Marcel Renz

Zum einen halt das Wissen, dass man sich mit Behinderungen auskennt. Ja, dass das halt nicht das Ende ist. Dann halt weniger Ungleichheit generell in der Gesellschaft, gerade wenn ich an die Schere zwischen arm und reich denke. Dass jemand wie eine Assistenzperson auch angemessen bezahlt wird. Und dass das Bewusstsein dafür einfach da ist, dass das kein Selbstläufer ist.

Nicola Litke

Jetzt haben Sie vorhin erzählt, dass Sie hier in der Thoraxklinik versorgt werden. Welche Erfahrungen haben Sie denn gemacht?

Marcel Renz

Sehr gute. Ich komme ja immer zur Ambulanz, die Ärzte haben sich immer viel Zeit genommen.

Zuerst Dr. Wiebel und dann die Frau Dr. Wege, das war ja ein nahtloser Übergang, da bin ich auf jeden Fall sehr zufrieden. Man fühlt sich gut aufgehoben. Vor drei Jahren musste ich mal notfallmäßig hier her wegen einer Lungenentzündung, weil ich da zu lange gewartet habe.

Da musste dann schnell ein Zimmer organisiert werden und alles Mögliche. Insofern war ein Austausch da und, ja das war schon ich würd sagen ziemlich unterstützend, dass man versucht was geht. Und dann war es, während dem Aufenthalt da gab es auch ein paar Hürden und Schwierigkeiten. Da merkt man schon, dass gerade auf der Intensivstation sehr professionell gearbeitet wird. Ich konnte einiges davon mitnehmen an Wissen oder Erkenntnissen.

Nicola Litke

Was können Sie denn vielleicht anderen Betroffenen von so einem ungeliebten Krankenhausaufenthalt oder auch anderen schwierigen Situationen, mit denen man konfrontiert ist, mit auf den Weg geben? Wie kann man da etwas Positives draus ziehen?

Marcel Renz

Also man sollte generell einfach etwas mutiger sein, selbst wenn es schwer wird. Wer geht schon gern in Krankenhaus? Aber wenn man die richtigen Anlaufstellen hat zu einer Ärztin, dass man einfach auch die Hilfe annehmen kann, sondern auch dann so ein bisschen auf sein Umfeld hören. Dann halt die Dinge nicht so lange aufschieben, sondern anzupacken. Das ist halt so ein Lernprozess. Und bei mir war das auch so, wir haben viel zu lang gewartet. Das hat aber auch mit politischen und gesetzgeberischen Dingen zusammengehungen. Gerade wenn man auch durch die Gesetzgebung Probleme hat, ist es wichtig, die Dinge anzusprechen. Einfach die Dinge ansprechen. Sich nicht gleich zufriedengeben.

Nicola Litke

Wie sehen Sie die Verbindung zwischen Betroffenen, Angehörigen und dem Behandlungsteam um Sie herum?

Marcel Renz

Das ist eigentlich eine ganz gute Verbindung. Ich meine, das sind so alltägliche Therapiesachen. Das mach ich ja weitestgehend selber, das läuft einfach. Und dann geh ich ja in meine Praxis, zur Krankengymnastik zum Beispiel, wo ich schon lange bin, die wissen auch was ich brauche. Zum Beispiel mit der Rollstuhlmechanik, da habe ich ja immer meinen Papa mit im Boot, der sich da ganz gut mit auskennt. Dann kann man sich da sehr gut austauschen. Es hilft, wenn man Hilfsmittel nicht "von der Stange" kreierte.

Ja mit der Klinik, da ist das Verhältnis auch sehr intensiv. Gerade bei einem Krankenhausaufenthalt. Zum Anfang war jeden Tag jemand bei mir, hat auch mit dem Kostenträger verhandelt und die ganze Unterstützung von den Ärzten. Das war ein war super Austausch und er war ja auch als Unterstützer da abends und das hat sich auch ganz gut mit den Pflegern und Pflegerinnen ergänzt.

Nicola Litke

Schön, wenn man so ein eingespieltes Team dann auch um sich hat. Aber es ist sicher auch viel Arbeit, sich diesen Kontakt auch zu den Kostenträgern zu erarbeiten.

Marcel Renz

Ja, das ist mühsam und super, wenn man dann jemand in der Familie hat, der einen unterstützt und im Notfall es auch selber macht. Mein Papa hat damals gesagt: "Kümmer Dich nur um deine Lungenentzündung, alles andere mache ich."

Nicola Litke

Jetzt haben Sie gerade schon die politischen Schwierigkeiten angesprochen. Es ist ja gerade im Bereich der ambulanten Intensivpflege sehr viel im Argen oder in Bewegung. Das Stichwort heißt IPReG. Wir haben es in den Folgen vor allen Dingen in der ersten Staffel im Podcast einige Male schon angesprochen. Aber vielleicht können Sie auch nochmal kurz zusammenfassen:

Was ist das IPReG und was erhoffen Sie sich davon?

Marcel Renz

Ja, da muss ich jetzt ein wenig ausholen. Wir haben ja einen ziemlichen Pflegenotstand und das haben wir ja schon über Jahre gewusst, aber auch nicht wirklich was dafür gemacht. Na gut jetzt denkt man halt, bevor man das nicht in den Griff kriegt braucht man auch nicht groß ein neues Gesetz machen. Ich mein klar es gibt Betrug auch, und das sind natürlich schon auch Kosten, was meine Versorgung angeht. Da finde ich dann auch schon gut, wenn es so ein neues Gesetz gibt.

Die Absicht ist nicht verkehrt, aber so wie es dann aufgezogen wurde, war es eher dilettantisch. Auch anmaßend. Der damalige Minister Spahn hat da irgendwie postuliert, es gibt so viele Beatmete, die man entwöhnen kann, es ist aber keine wissenschaftliche Grundlage da.

Gerade wenn man so langzeitbeatmet wird, dann finde ich das schon irgendwie frech. Wenn man dann so Angst haben muss: kann ich jetzt noch daheim versorgt werden? Das waren dann diese Ängste, mit denen da halt so gespielt wurde. Das finde ich halt nicht in Ordnung.

Und wenn es nicht so große Proteste gegeben hätte, dann hätten sie da auch gar nichts verbessert. Ich meine es ist nach wie vor so: keiner weiß so recht, was auf ihn zukommt.

Die Strukturen aus diesem Gesetz gibt es ja noch gar nicht richtig.

Selbst da zur Bewegung, da kann ich noch nicht viel zu sagen. Ich mein da habe ich das Glück, die Thoraxklinik die kann mir so eine Bescheinigung ausstellen. Das gibt es halt nicht überall, von daher ist das ein riesen Vorteil. Diese Ungewissheit, das ist halt echt nicht schön. Ich hoffe, dass sich das irgendwann noch einspielt und dass es gar nicht so schlimm ist wie alle befürchten.

Also es scheint, als man sieht dann den medizinischen Dienst kommen und der sagt „ja so geht das nicht“, man kann ja auch nicht Leute wie mich ins Heim stecken. Das geht ja gar nicht, die haben gar nicht die Kapazitäten. Das ist ein bisschen komisch.

Nicola Litke

Welche Hoffnungen haben Sie da für die Zukunft?

Marcel Renz

Zum einen, dass die Politiker ein bisschen näher zu den Menschen kommen, also den Alltag. Dass sie nicht so weit weg sind, aber - na ja - das ist eher ein bisschen schwierig, da Hoffnung zu haben. Und zum anderen, dass die Bedingungen für die Pflegeassistentenkräfte besser werden,

dass dieser Wert in der Gesellschaft höher gesetzt wird. Irgendwann wird jeder pflegebedürftig und zum anderen, dass man versucht da schon ein bisschen mehr zu bezahlen.

Nicola Litke

Ich finde, das ist ein schönes Schlusswort, Herr Renz. Ich danke Ihnen ganz, ganz herzlich, dass Sie hier waren und uns einen Einblick in Ihre Leben gegeben haben, vor allem für den unermüdlichen Einsatz, den Sie leisten und wünsche Ihnen für die Zukunft alles, alles Gute. Vielen Dank, dass Sie da waren.

Marcel Renz

Sehr gerne. Danke für die Einladung. Es war mir eine Ehre.

Nicola Litke

In der nächsten Folge wird uns Frau Hallwachs einen Einblick in ihr Leben geben, auch sie ist langzeitbeatmet und lebt quasi in einer privaten Intensivstation zu Hause.

Ich freue mich, wenn Sie wieder einschalten!