

# **Assistenz im Krankenhaus:** **Zur Problematik einer Notwendigkeit, die niemand finanzieren will**

## **Dokumentation der Fachtagung**

am 4. Dezember 2007 von 10.00-17.00 Uhr im Kleisthaus, Mauerstr. 53, 10117 Berlin

### **Veranstalter:**

Bündnis für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen  
in Kooperation mit:

- AG persönliche Assistenz des Berliner Landesbehindertenbeirats
- ambulante dienste e. V., Berlin
- Lebenswege gGmbH für Menschen mit Behinderungen, Berlin

mit freundlicher Unterstützung  
durch den Paritätischen Wohlfahrtsverband, LV Berlin

Schirmherrschaft:  
Helga Kühn-Mengel, Bundespatientenbeauftragte

**Ein Krankenhausaufenthalt ist keine angenehme Sache. Für viele Menschen mit einer Behinderung, ist es geradezu ein Horror, stationär behandelt werden zu müssen. Die Angst vor einer Krankenhauseinweisung ist umso größer, je umfangreicher ihr Assistenzbedarf und ihre Abhängigkeit von individuell eingearbeiteten Personen ist.**

Eigentlich hat ein Krankenhaus die Aufgabe, die Versorgung der Patienten und Patientinnen sicherzustellen – nicht nur auf der medizinischen Ebene, sondern auch auf der personellen bzw. der pflegerischen Ebene. Jede/r, der/die in den letzten Jahren ein Krankenhaus von innen gesehen hat, weiß, dass Letzteres nur auf dem Papier steht: Der Personalschlüssel ist so knapp bemessen, dass vom Pflegepersonal nur das Nötigste leistbar ist. Deshalb können Menschen mit einem erhöhten Unterstützungsbedarf von KrankenhausmitarbeiterInnen nicht adäquat versorgt werden. Sind keine AssistentInnen oder Angehörige vor Ort, besteht das Risiko, dass behinderte Menschen mehr oder minder großen Schaden nehmen.

Durch die flächendeckende Einführung der DRGs wird sich dieses Problem in den nächsten Jahren verschärfen.

Obwohl diese Diskrepanz zwischen Theorie und Realität bekannt ist, verwehren die Leistungsträger bei einem Krankenhausaufenthalt die Kostenübernahme für Assistenz mit Verweis auf den oben erwähnten Sicherstellungsauftrag.

Um einer Klärung der Frage der Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus näher zu kommen, lädt das Bündnis für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in Kooperation mit der AG persönliche Assistenz des Berliner Landesbehindertenbeirats, ambulante dienste e. V. und Lebenswege für Menschen mit Behinderungen gGmbH Betroffene, niedergelassene ÄrztInnen, MitarbeiterInnen aus Krankenhäusern, EntscheidungsträgerInnen und andere Interessierte zu dieser Veranstaltung ein.

Für den Vormittag ist eine Bestandsaufnahme der Situation von Menschen mit Behinderung bei einem Krankenhausaufenthalt geplant. Am Nachmittag wollen wir Möglichkeiten zur Finanzierung von Assistenz in diesem Zeitraum mit kompetenten GesprächspartnerInnen diskutieren.

**Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!**

## Programmablauf:

---

10.00 – 10.15 Uhr

**Begrüßung,  
kurze Einführung in das Thema**

10.15-13.00 Uhr

**Analyse der Situation assistenzbedürftiger Menschen im  
Krankenhaus**

### **Podium mit**

- Birgit Stenger, Berlin  
(*assistenzabhängige Person mit „Krankenhauserfahrung“*)
- Elke Bartz, Hollenbach  
(*Forum selbstbestimmter Assistenz – ForseA – e. V., Initiatorin der  
Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“*)
- Dr. Simone Rosseau, Berlin  
(*Oberärztin der Intensivstation in der medizinischen Klinik  
mit Schwerpunkt Infektiologie und Pneumologie der Charité*)
- Bert Koch, Berlin  
(*Krankenpfleger, stv. Stationsleitung der Intensivstation der  
medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Infektiologie und  
Pneumologie der Charité*)
- Dr. Sigrid Graumann, Berlin  
(*wissenschaftliche Mitarbeiterin des Instituts Mensch, Ethik,  
Wissenschaft und Lehrbeauftragte im Reformstudiengang Medizin  
an der Humboldt-Universität*)

Moderation: Matthias Vernaldi, Berlin

13.00-14.30 Uhr

**Mittagspause**

14.30-17.00 Uhr

## **Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus**

### **Podium mit**

- Dr. Michael Dalhoff  
*(Bundesministerium für Gesundheit, Unterabteilungsleiter  
„Gesundheitsversorgung/Krankenhauswesen“)*
- Rainer Irlenkaeuser  
*(Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung,  
Ministerialdirigent, Leiter der Abteilung V b [Sozialhilfe])*
- Katrin Auer, Berlin  
*(Mitarbeiterin im Arbeitsstab der Beauftragten der  
Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen)*
- Dr. Ellis Huber, Berlin  
*(Vorstandsmitglied des Paritätischen Wohlfahrtsverbands,  
LV Berlin, e. V. und ehemaliger Präsident der Berliner  
Ärztekammer)*
- Dr. Oliver Tolmein, Hamburg  
*(Rechtsanwalt mit den Schwerpunkten Behindertenrecht,  
Medizinrecht und Antidiskriminierungsrecht)*
- Elke Bartz, Hollenbach  
*(Forum selbstbestimmter Assistenz – ForseA – e. V., Initiatorin der  
Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“)*

Moderation: Matthias Vernaldi, Berlin

## Matthias Vernaldi:

Ich begrüße Sie recht herzlich zu unserer Tagung „Assistenz im Krankenhaus – eine Notwendigkeit, die niemand finanzieren will“. Ich hoffe, wir kommen, sowohl was die Notwendigkeit vor Ort angeht als auch was die Finanzierung angeht, ein Stück weiter und diese Tagung kann ein Teil des Weges beim Weiterkommen sein. Ich habe noch als DDR-Bürger das Brecht-Zitat im Kopf: „Sozialismus ist das Einfache, was schwer zu machen ist“, am Ende hat es nicht geklappt. Ich hoffe, wir kommen mit der Assistenz im Krankenhaus anders klar.

Zunächst erstmal: Schön, dass Sie alle gekommen sind und besonderen Dank an alle, die hier auf dem Podium sitzen bzw. sitzen werden. Danke auch denen, die zur Finanzierung beigetragen haben: Da ist zum einen der PARITÄTISCHE hier in Berlin zu nennen, zum anderen der Assistenzdienst ambulante dienste e. V. und der Assistenzdienst Lebenswege gGmbH. Das Bündnis für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen hat in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Assistenz des Landesbehindertenbeirats Berlin die Organisation übernommen.

Wir hoffen, dass bei der Tagung auch Ergebnisse herauskommen werden – einerseits für Sie, dass Sie heute hier besser informiert und motiviert weggehen, andererseits auch auf politischer Ebene, wobei natürlich klar ist, dass man da nicht sofortige Ergebnisse erwarten kann.

Beginnen möchte ich mit meiner persönlichen Betroffenheit. Auf dem Podium sitzen zwei Frauen, denen ich verdanke, dass ich heute hier bin und reden kann. Das ist zum einen Frau Birgit Stenger und zum anderen Frau Dr. Rousseau. Im Oktober



letzten Jahres hatte ich ja auf einmal in einer Kneipe auf der Schönhauser Allee Atemnot. Da musste der Notarztwagen kommen und das letzte, an das ich mich erinnern kann, war, dass ich zu meinem Assistenten Stephan sagte: „Bitte versprich mir, dass Du mit auf die Intensivstation gehst und dort auch bleibst.“ Das versprach er mir und dann konnte ich getrost abschalten. Was dann folgte, nämlich ein unglaubliches Gerangel darum, ob mein Assistent bei mir bleiben kann oder nicht, und wenn er bei mir bleiben kann, was er dann für meine Körperlichkeit tun darf und was nicht, habe ich zum Glück nicht mitbekommen. Mir ist es erst im Nachhinein berichtet worden. Zum Glück hat er sich an Birgit Stenger gewandt und sie ist in dieser Situation der beidseitigen Überforderung – des Personals auf der Intensivstation auf der einen und meines Assistenten auf der anderen Seite – hinzugekommen und konnte ein bisschen vermitteln. Eine ganz wichtige Sache, die sie anregte, war, dass ich auf eine andere Intensivstation gekommen bin – nämlich auf eine, auf der man Erfahrung mit Assistenz hat, weil man dort schon viele schwerbehinderte Menschen behandelt hat und wo die Assistenten sozusagen in den Alltag der Station mit eingebunden sein können, obwohl es eine Intensivstation ist. Und so bin ich dann auf die Station 144 I der Charité verlegt worden und ich empfinde es durchaus als ein kleines Wunder, dass ich heute hier sitze und moderieren kann.

Ich möchte jetzt hier nicht meine persönliche Dankbarkeit ausbreiten. Dass diese Geschichte gut verlaufen ist, hat also neben dem hohen medizinischen Können der Ärzte und des Personals auf dieser Station und der unglaublich tollen Geräte, die da alle piepen und knarren, auch und vor allem etwas damit zu tun, dass meine Assistenten auch in dieser Extremsituation bei mir sein konnten, dass sie mir bestimmte Hilfen geben konnten, z. B. beim Abhusten und

Ähnlichem. Kein noch so gut ausgebildeter Intensivpfleger weiß, wie speziell mein Brustkorb gedrückt werden muss, damit ich abhusten kann. Das können nur Menschen machen, die schon lange mit mir zu tun haben. Letztendlich ist das einer der Faktoren gewesen, durch die meine Gesundung möglich war.

Nicht alle Geschichten haben dieses Happy-End. Viele behinderte Menschen, die ins Krankenhaus kommen, kommen dort nicht mehr heraus bzw. ihr Körper schon, aber sie als Person nicht mehr. Sie sterben oder schädigen ihre Gesundheit, weil genau die Personen, die sonst die Grundpflege erbringen und für sie da sind, dort nicht sein dürfen. In unserer ersten Runde wird es darum gehen, wie Assistenz im Krankenhaus aussehen kann und zunächst nicht um die Finanzierung. Es gibt auch Assistenz im Krankenhaus – und das ist zumeist der größte Teil –, die nicht finanziert wird: Da sind zum einen Angehörige – das sind sowieso die in der Bevölkerung am meisten vertretenen Assistenzerbringer, die dann auch mit ins Krankenhaus gehen – oder es sind auch Angestellte von Assistenzdiensten, die mit auf Station gehen, obwohl der Leistungsträger die Refinanzierung verweigert.

Dass aber überhaupt Assistenten mit auf Station kommen können, wie das gehen kann und wo die Probleme liegen, dem wollen wir hier in der ersten Runde nachgehen. Wir haben dazu Birgit Stenger eingeladen. Birgit Stenger ist selbst assistenzabhängig. Sie ist keine Kundin eines Assistenzdienstes, sondern Arbeitgeberin, das heißt, sie beschäftigt ihre Assistenten bei sich selbst. Sie arbeitet bei ASL e. V., einem Verein, der sich mit Assistenz beschäftigt und der assistenzbedürftige Leute berät und unterstützt. Sie kann uns sowohl aus ihrer eigenen Erfahrung als auch aus ihrem Beratungsalltag einiges erzählen.

Dann sitzt auf dem Podium Frau Elke Bartz von Forsee e. V., dem Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen. Sie hat eine Dokumentation mit dem Titel „Ich muss ins Krankenhaus... was nun?“ vorgelegt. Diese ist Anfang September dieses Jahres erschienen und legt sehr dezidiert dar, wie wichtig Assistenz im Krankenhaus ist und wo die Problemlagen sind.

Dann haben wir Frau Dr. Simone Rosseau eingeladen. Sie ist die Oberärztin der Intensivstation mit Schwerpunkt Infektiologie und Pneumologie der Charité.

Und neben ihr sitzt Herr Bert Koch. Er ist Krankenpfleger und der stellvertretende Leiter dieser Station. Diese Station ist leider eine der wenigen in Berlin und auch bundesweit, wo man den Umgang mit persönlichen Assistenten schon gewöhnt ist, was sicher nicht immer reibungslos funktioniert.

Und am anderen Ende des langen Tisches begrüße ich Frau Dr. Sigrid Graumann. Sie ist eine wissenschaftliche Mitarbeiterin des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft und ist auch Lehrbeauftragte im Bereich der Medizinethik des Reformstudiengangs Medizin der Humboldt-Universität.

Beginnen wollen wir mit Birgit Stenger. Birgit, du hast selbst schon verschiedene Erfahrungen mit Klinikaufenthalten gemacht. Kannst Du uns berichten, was persönliche Assistenten im Krankenhaus bedeuten und warum sie notwendig sind und vor allem, welche Erfahrungen Du mit medizinischen Personal gemacht hast. Vielleicht kannst Du auch etwas über Deine Erfahrungen in der Beratung zu diesem Thema sagen.

**Birgit Stenger:**

Ich habe mir überlegt, Ihnen zum Einstieg einen Bericht von meinen prägenden Erfahrungen mit einer Lungenentzündung im Krankenhaus vorzulesen und würde dann anschließend noch die anderen Fragen beantworten.

Meine Odyssee begann am 16. August 2006 und ich lese Ihnen das so vor, wie ich das nach dem Krankenhausaufenthalt für mich aufgeschrieben habe: Es geht mir beschissen, so beschissen, dass ich meine Hausärztin in ihrer Mittagspause auf ihrem Handy anrufe. Sie kommt auch direkt vorbei und diagnostiziert eine Lungenentzündung. Die Situation ist so dramatisch, dass sie mir eine Einweisung ins Krankenhaus gibt. Ich will nicht ins Krankenhaus. Hannes, der Gott der Krankengymnasten, der mir schon einmal bei einer Lungenentzündung das Leben gerettet hat, ist im Urlaub. Die KG-Praxis versucht, meine Krankengymnastin zu erreichen. Ich bekomme keine Luft mehr und rufe die Feuerwehr, die auch sehr schnell kommt und mich ins Urban-Krankenhaus bringt. Man gibt mir sofort Sauerstoff. Die Notärztin ist sehr nett und einfühlsam. Sie erlaubt, dass Dagmar – das war an diesem Tag meine Assistentin – im Feuerwehrwagen mitfahren darf. Mein letzter Eindruck, bevor ich in den Wagen gehoben werde: Der Sanitäter hat eine Alkoholfahne. Ich bin nicht in der Verfassung, dass ich den Transport ablehnen konnte. Im Urban-Krankenhaus: Mit einem transportablen Sauerstoffgerät werde ich auf den Flur gestellt. Es wird schnell klar, dass hier ein ruppiger Umgangston herrscht. Die Patienten bekommen wenig Aufmerksamkeit, das Pflegepersonal ist völlig überfordert und überlastet, sicherlich auch, weil sie personell völlig unterbesetzt sind. Ich habe das Gefühl, immer schlechter Luft zu bekommen und frage meine Assistentin Dagmar, ob überhaupt etwas rauskommt. Nein, die Sauerstoffflasche ist leer. Meine Blase droht zu platzen. Man reicht uns eine Bettpfanne. Meine Notdurft sollte ich auf dem Flur verrichten. Dagmar erkämpft empört eine Kabine.



Plötzlich steht Frauke, meine Krankengymnastin, neben meinem Bett. Nachdem sie bei mir zu Hause niemanden erreichen konnte, hat sie sich gedacht, dass ich im Krankenhaus bin. Sie hilft Dagmar, mich auf die Bettpfanne zu setzen. Von den Pflegern kommt keine Unterstützung. Kommentar eines Pflegers, als ich mich endlich erleichtern kann: „Na, nun ist sie auf dem Töpfchen.“ – Das ist der Ton, in dem das Pflegepersonal in den nächsten Tagen mit mir und vor allem über mich reden wird. Ich werde in einen anderen Raum geschoben. Dort sagt ein Kranken-

pfleger zu mir, dass ich versuchen soll, abzuhusten, weil er sonst den Schleim absaugen muss. Sein Kollege sieht das anders. Er betritt den Raum und rammt mir dreimal hintereinander den Schlauch durch die Nase in die Lunge. Es kommt hauptsächlich Blut, wenig Schleim. Ich schreie vor Schmerzen und Angst. Danach lässt er von mir ab. Nun endlich darf Frauke mir beim Abhusten helfen. Es klappt wunderbar und ich bekomme etwas Luft. Mein Peiniger kümmert sich darum, dass er für mich ein Bett auf irgendeiner Station bekommt. Ich weise ihn darauf hin, dass meine Assistentin auch ein Bett braucht. Das ist seiner Meinung nach ausgeschlossen. Dies ist vielleicht mein zehnter Krankenhausaufenthalt, der dritte im Urban-Krankenhaus. Immer wurden meine Assistenten und Assistentinnen mit aufgenommen. Er droht mir, mich in ein anderes Krankenhaus zu verlegen. Da das Urban-Krankenhaus einen sehr schlechten Ruf hat, willige ich ein. Das will er dann doch nicht. Die Situation eskaliert. Mittlerweile sind mindestens 20 Minuten vergangen, in denen er nicht einen Alternativvorschlag gemacht hat bzw. unsere Vorschläge allesamt abgelehnt hat. Er begreift nicht, dass ich ohne Assistenz nicht sein kann, hört nicht zu, hält Vorträge über seine schlechte Arbeitssituation aufgrund der Kürzungen durch die Gesundheitsreform. Letztendlich stellt er fest, dass er mir nicht weiterhelfen kann. Ich soll mich um ein Bett in einem anderen Krankenhaus bemü-

hen und auch den Transport dorthin selbst organisieren. Frauke, Dagmar und ich sind fast sprachlos. Ich frage ihn nach seinem Namen, keine Reaktion. Ich sammle meine ganze Kraft, frage erneut. Mein Peiniger hat einen Namen. Komisch, er ist gar nicht angezogen wie die anderen Ärzte, sondern wie ein Pfleger. Schmückt er sich mit fremden Federn, um mir Respekt einzuflößen? Mittlerweile ist Dr. Ehrenberg von der kardiologischen und internistischen Intensivstation gekommen. Er nimmt Dagmar und mich auf. Dagmar muss die Nacht auf einem Sessel verbringen, obwohl auf dem Flur mindestens acht leere Betten stehen.“

Soweit zu meinen Erfahrungen im Krankenhaus. Das ist die eine Seite, die andere Seite ist die, dass ich drei Monate später wegen einer Darmspiegelung wieder ins Krankenhaus musste. Ich habe mich selber darum gekümmert und mich entschieden, ins Behring-Krankenhaus zu gehen. Dort war früher die Querschnittsstation. Ich habe als Sozialarbeiterin dort gearbeitet und da ist die Aufnahme von Assistentinnen und Assistenten gang und gäbe. Das heißt, ich habe ein schönes Doppelzimmer bekommen, das ich für mich und meinen Assistenten hatte. Wir sind gefragt worden, welche Hilfe ich benötige. Und die Hilfen, die ich benötigt habe, wurden mir dann auch gewährt. Das heißt, grundsätzlich ist im Krankenhaus natürlich auch ein menschenwürdiger Umgang möglich. Die Frage, warum man mal die, mal eine andere Erfahrung macht, hängt für mich ganz wesentlich damit zusammen, welche Vorerfahrungen vorliegen und mit dem Menschenbild. Wenn man der Meinung ist, dass jemand wie ich mit einer sehr fortgeschrittenen progressiven Muskelatrophie eigentlich eher ein Kostenfaktor ist, muss man sich nicht unbedingt so engagieren. Das erstmal zu meinen persönlichen Erfahrungen.

Zu den Erfahrungen aus der Beratung: Es ist so, dass ASL e. V. seit 1994 Beratung zum selbstbestimmten Leben mit persönlicher Assistenz nach dem Arbeitgebermodell und seit 2005 auch zum Persönlichen Budget anbietet. Und wenn jemand mit einer fortschreitenden Behinderung oder auch mit einer Sprachbehinderung zu mir in die Beratung kommt, empfehle ich immer, das Persönliche Budget als Form der Leistungsgewährung zu wählen – aus dem einfachen Grund, weil in Berlin Zielvereinbarungen abgeschlossen werden konnten, in der ausdrücklich geregelt ist, dass persönliche Assistenz auch im Krankenhaus gewährt bzw. gezahlt werden kann. Und da ich weiß, dass dies für viele Menschen existenziell ist, empfehle ich das persönliche Budget und die meisten kommen der Empfehlung dann auch nach.

#### **Matthias Vernaldi:**

Recht herzlichen Dank, Birgit Stenger. Wenn es jetzt Rückfragen oder Verständnisfragen gibt, dann können die jetzt gestellt werden. Die Diskussion wird dann stattfinden, wenn die einzelnen Referenten ihre Vorträge gehalten haben. Gibt es Rückfragen zu dem, was Birgit Stenger gesagt hat? – Ich sehe nichts.

Dann kommen wir zu Elke Bartz.

Elke, natürlich interessiert uns sehr, welche Ergebnisse die Krankenhauskampagne von ForseeA bzw. die Auswertung der Fragebögen gebracht hat. Aber du hast uns auch einen Filmbeitrag mitgebracht, der die Situation im Krankenhaus an sich erstmal bewertet, wenn ich das richtig verstanden habe.

#### **Elke Bartz:**

Das ist richtig. Ich habe Ihnen einen kleinen Film mitgebracht, den ich mir vorgestern Abend erst angeschaut habe, da ich selten dazu komme, Fernsehsendungen zu sehen, wenn sie ausgestrahlt werden. Ich hatte das auf der Festplatte und habe das vorgestern Abend angeschaut und



gedacht, das muss ich schnell auf DVD brennen und nach Berlin mitnehmen, obwohl es nicht die spezielle Situation von Menschen mit Behinderungen darstellt. Es ist ein kleiner Ausschnitt aus *Frontal 21*. Sie können sich vorstellen, dass ich gestern aus Baden-Württemberg hier hochgefahren bin. Ich habe den Sender also nicht mehr fragen können, ob ich das zeigen darf. Das heißt, petzen Sie bitte nicht. Ich fand ihn jedoch so eindrucksvoll, dass ich ihn gerne zeigen würde und dann nachher erläutern werde, warum der Film so wichtig ist, auch wenn keine Menschen mit Behinderung darin vorkommen.

**Matthias Vernaldi:**

Kein Ton? Wir werden, denke ich, darauf verzichten müssen.

**Zuhörer:**

Vielleicht können Sie den Film erläutern.

**Elke Bartz:**

Hintergrund dieses Films ist es darzustellen, wie die Situation von Menschen bei Krankenhausaufenthalten ist. Hier wird ganz allgemein die Situation nicht behinderter Menschen dargestellt. Es kommen Ärzte, es kommt das Pflegepersonal zu Wort. Sie sagen, sie müssen Magensonden legen, weil sie keine Zeit haben, jemandem, der nicht alleine essen kann, das Essen zu geben. Es wird auch auf die Situation von kranken Menschen eingegangen, um die man sich nicht kümmern kann, weil keine Zeit vorhanden ist, die Magensonden bekommen, die Windeln verpasst bekommen, wenn sie nicht alleine zur Toilette können.

Der Begriff ‚behinderte Menschen‘ kommt überhaupt nicht vor, aber ich finde es insofern sehr eindrucksvoll, dass man sieht, wie ausgeliefert man auch in der „normalen“ Situation sein kann. In der Regel können sich nicht behinderte Menschen selbst versorgen. Und wenn ich mir dann vorstelle, wie die Situation von Menschen mit Behinderung ist, die schon mit einem Grundbedarf an Hilfe ins Krankenhaus kommen – ich glaube, da kann sich jeder ausmalen, wie sehr sich das potenziert. Ich habe die Sendung darum für wichtig gehalten, damit man sieht, was sowieso generell passiert. Es geht nicht darum, dass schlechte Pflege als solche geleistet wird, weil das Personal nicht dazu in der Lage ist sie gut durchzuführen, sondern hier ging es speziell darum aufzuzeigen: Wir haben aufgrund der Tatsache, dass Bereitschaftszeiten als Arbeitszeit finanziert werden müssen, die Situation in den Krankenhäusern, dass mehr Ärzte eingestellt werden müssen. Die Finanzierung der Ärzte wurde damit gesichert, dass Pflegepersonal auf den Stationen abgezogen wurde. Das heißt also, jemand kann als Pflegerin oder Pfleger noch so motiviert sein – sie bzw. er hat überhaupt nicht die Chance, eine gute Pflege zu leisten, vernünftige Arbeit zu leisten. Nebenbei gesagt, man hört oft die Frustration des Pflegepersonals heraus, das sagt, wir wollen ja, aber wir können nicht. Wenn spezielle Bedarfe dazu kommen, wird es besonders kritisch. Das war zusammengefasst der Inhalt dieses Filmbeitrages.

Ich möchte ganz, ganz kurz schildern, warum wir diese Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus... und nun?“ durchgeführt haben. Wir können Birgit Stenger und andere noch hier sehen, bei dem ein oder anderen ist das nicht mehr möglich. Wenn wir die bzw. das, was von denen noch übrig ist, sehen wollen, müssten wir auf Friedhöfe gehen.

Wir haben das Thema schon vor Jahren aufgreifen wollen, aber es gibt so viele Baustellen in Sachen persönlicher Assistenz von Menschen mit Behinderungen, dass wir nicht dazu gekom-

men sind, bis uns vor anderthalb bis zwei Jahren die Schicksale von zwei Frauen mit Muskel-erkrankungen bekannt wurden, die kurz nacheinander ins Krankenhaus mussten – auch wegen Atemproblemen und Lungenentzündung. Die eine Frau war zu schwach, um zu klingeln; ihr Assistent bzw. Zivi wurde abends um 20:00 Uhr nach Hause geschickt, nach dem Motto:

„Wir sind hier auf einer Station, wo wir ständig ins Zimmer schauen, und wenn etwas ist, soll sie sich melden.“ – Sie war zu schwach, sie konnte nicht mehr klingeln und als der Hustenanfall kam, konnte sie nicht mehr abhusten, sie ist erstickt. Das Dramatische dabei war, dass sie voller Verzweiflung, bevor der Zivi ging, noch eine Freundin anrief, die auch in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung aktiv ist und sagte: „Ich weiß nicht, was ich machen soll, ich werde nicht richtig gelagert, sodass ich nicht abhusten kann. Ich komme hier um, wenn das so weitergeht.“ Die Freundin hat versprochen, am nächsten Tag zum Sozialhilfeträger zu gehen und zu sagen: „Die Finanzierung muss weiterlaufen und der Assistent bzw. die Assistentin muss im Krankenhaus dabei bleiben, sonst wird es dramatisch. Eindrucksvoll hat sich das Ganze bewahrheitet. Sie ist in der Nacht erstickt, weil sie sich nicht melden konnte – sie konnte keine Klingel mehr drücken. Und wenn sie es getan hätte, wäre sie nicht so abgesaugt oder abgehustet worden, wie es nötig gewesen wäre.

Kurz darauf erreichte uns die Nachricht, dass eine zweite Frau mit einer Muskelerkrankung gestorben ist, die eine spezielle Beatmung hatte, mit der man im Krankenhaus nicht umgehen konnte. Sie wurde falsch beatmet und ist auch verstorben.

Das sind sicherlich die ganz dramatischen Situationen, aber ich denke, es ist genauso schlimm, wenn wir Menschen mit Muskelerkrankungen betrachten, die sich nicht bewegen können, und die falsch gelagert werden. Es gibt sehr viele Situationen, wo die Menschen einen Dekubitus mit nach Hause bringen oder andere, auch irreparable, Schäden davontragen.

Weil wir die Erfahrungen auf eine wissenschaftliche Basis stellen wollten, haben wir einen wissenschaftlichen Mitarbeiter der Universität Witten-Herdecke gewinnen können, der die Befragung für uns durchgeführt hat. Ganz spannend fand ich: Wir haben tausend Krankenhäuser angesprochen und gebeten, dass sich das Pflegepersonal dazu äußert, wie die Situation einschätzt. Und wir haben auch betont, dass es nicht darum geht, Kliniken anzuschwärzen oder Pflegepersonal schlecht zu machen, sondern darum, Situationen realistisch darzustellen. Denn ich denke, wenn dem abgeholfen wird, weil Assistenz mit ins Krankenhaus genommen werden kann, dann ist das in der Regel auch für das Pflegepersonal eine große Erleichterung.

Wir haben bzw. der wissenschaftliche Mitarbeiter hat Einzelinterviews durchgeführt, die die Situation dargestellt haben. Sie finden die Ergebnisse in unserer Dokumentation auch auf unserer Inter-

net-Seite [www.forsea.de](http://www.forsea.de) – sie sind redaktionell leicht überarbeitet, aber inhaltlich auf gar keinen Fall geändert. Wir haben einen standardisierten Fragebogen durchs Internet herumgeschickt und ganz viele Leute angesprochen. Es sind etliche Antworten zurückgekommen. Weiterhin – das gehört in den der Block zum Thema Finanzierung, der heute Nachmittag stattfinden wird – haben wir uns von Herrn Dr. Tolmein, der ja heute auch noch kommt, eine Rechtsexpertise erstellen lassen, die darstellen sollte, wie das mit der Finanzierung aussieht.



es

Das eine ist das Mitnehmenkönnen und -dürfen und das andere der Finanzierungsaspekt. Wir können die Ergebnisse der Dokumentation so zusammenfassen und sagen: Alles, was wir selbst erlebt und dargestellt haben, wurde noch einmal bestätigt. Und was ich auch ganz wichtig finde, ist Folgendes: Wir hatten ursprünglich den Fokus auf behinderte Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber gesetzt. Gleichzeitig ist es aber so, dass Menschen, die kein Arbeitgebermodell praktizieren, sondern ihre Assistenz über Dienste bekommen, von Familienangehörigen gepflegt werden, ähnliche Probleme haben. Ein Mensch mit Lernschwierigkeiten, der ins Krankenhaus kommt, der ganz große Probleme hat zu verstehen, was mit ihm passiert, kann in eine ähnliche hilflose oder beängstigende Situation kommen. Es war kein Wunder, dass wir sehr viel Rückmeldung von der Lebenshilfe hatten, die sehr großes Interesse an der Kampagne gezeigt hat.

Letztendlich ist es so, dass das Pflegepersonal die Defizite bei der Versorgung teilweise zugeibt und sagt: „Wir können gar nicht leisten, was wir wollen – zum einen aus Zeitgründen, zum anderen aber auch, weil wir nicht die Erfahrung mit Menschen mit Behinderungen haben, was spezielle Lagerungstechniken, spezielle Beatmung, spezielles Abhusten etc. betrifft; das kennen wir nicht, das haben wir einfach nicht gelernt. Und in Zeiten schwindenden Personals können wir das auch nicht leisten.“ Andere sagen auf die Frage, was passiert, wenn ein schwerstbehinderter Mensch zu ihnen kommt: „Der wird genauso bei uns behandelt wie jeder andere.“

Die Menschen mit Behinderung haben unterschiedlich geantwortet. Besonders positiv waren die Antworten immer dann, wenn Assistenz mitgenommen werden konnte, weil dann schon mal ein Teil der Angstsituation nicht mehr da war. Das heißt, die übliche Angst: „Was ist mit der OP? Komme ich da wieder heraus?“ ist, glaube ich, ganz normal, aber diese zusätzliche Angst um gute Versorgung war nicht da. Und wichtig ist auch, dass man klarmacht: Wir haben es mit einer behinderungsbedingten Grundleistung zu tun, mit einem Grundbedarf, und nicht mit einem behinderungsbedingten Mehrbedarf. Das sollte man ganz deutlich machen, dass jemand, der nicht gerade schwer krank ist und der nicht behindert ist, einen Grundbedarf von Null hat. Nicht behinderte Menschen können sich selbst anziehen, waschen, zur Toilette gehen, sich mit Nahrung versorgen, das ist alles der Grundbedarf, der bei behinderten Menschen gedeckt werden muss. Bei uns ist der Grundbedarf sehr viel anders und reicht von einer leichten Hilfe bis zur Rund-um-die-Uhr-Assistenz in allen Bereichen.

Die Situation stellt sich so dar, dass viele von Unterversorgung berichten, die keine Assistenz ins Krankenhaus mitnehmen konnten. Sie berichten von Angst beladenen Situationen, von Folgen für ihre Gesundheit bis hin zu irreparablen Schädigungen oder einfach eben über die Situation im Krankenhaus. Dabei ist auch ganz wichtig zu wissen, dass viele Menschen mit Behinderungen nicht mehr ins Krankenhaus gehen, weil sie sich vor dieser Situation fürchten. Oder sie gehen bzw. werden erst dann eingewiesen, wenn es eigentlich schon viel zu spät ist. Ich habe Sie nicht mit Zahlen belastet. Wer sich dafür interessiert, findet die Zahlen und die Schaubilder in der Dokumentation, die deutlich machen, dass die Kampagne dringend notwendig gewesen ist. Wir bemerken die Resonanz, auch nachdem die Kampagne im September als solche abgeschlossen war, z. B. gibt es immer mehr Veranstaltungen wie diese.

Ich habe das Gefühl, wir haben ein Thema ins Bewusstsein gerufen, das längst überfällig ist, und ich denke, auch diese Veranstaltung hier ist ganz wichtig. Viele können als Multiplikatoren helfen, das Thema in die Öffentlichkeit bringen und dann – wozu wir heute Nachmittag kommen – gesetzliche Änderungen herbeizuführen.

**Matthias Vernaldi:**

Danke, Elke.

Gibt es jetzt konkret Rückfragen zu diesem Referat? – Wenn dem nicht so ist, komme ich jetzt zu Frau Dr. Simone Rosseau.

Ich hatte ja vorhin schon gesagt, welche wichtige Rolle sie in meinem Leben und bei meinem Überleben gespielt hat. Die Betroffenen haben jetzt ihre Sicht dargestellt und das war ja nicht gerade eine tolle Sache.

Jetzt kommt die andere Seite – das Personal und die Ärzte. Und natürlich sitzen hier genau die, die schon dabei sind, etwas zu ändern und die auch in der Praxis schon wichtige Schritte unternommen haben. Trotzdem denke ich ist es sehr hilfreich, dass sie uns ihre Sicht darstellen und auch über die Probleme reden.

Zunächst würde ich schon gern wissen: Wie kamen Sie überhaupt dazu, zu erkennen, dass schwerbehinderte Menschen ihre Assistenz auch auf Station benötigen? Ich kann mir vorstellen, dass man – wenn man den bisherigen und üblichen Verlauf der medizinischen Ausbildung hat – technisch denkt und die konkreten Personen nicht so im Fokus hat.

### **Dr. Simone Rosseau:**

Zuerst einmal zu meiner Person – Herr Vernaldi hat mich ja schon kurz eingeführt. Ich bin Internistin und Intensivmedizinerin, zusätzlich habe ich mich auf den Bereich Pneumologie, also Lungenheilkunde, spezialisiert. Aus diesem Grund befasse ich mich auch schwerpunkt-



mäßig mit der Beatmungsmedizin, und zwar im Akutbereich auf der Intensivstation, aber auch im Bereich Heimbeatmung. Da ich aus der Lungenheilkunde komme, habe ich primär Erfahrungen mit Patienten mit Atmungsschwäche auf der Grundlage von Lungenerkrankungen gemacht. Das waren fast nur Patienten, die bis auf ihre organische Erkrankung keine weiteren Behinderungen hatten. Berührung mit behinderten Menschen mit Beatmungsbedürftigkeit – z.B. mit neuromuskulär erkrankten Patienten – habe ich erst seitdem ich in Berlin bin. Ich habe vorher

von 1992 bis 2000 an der Uni Gießen (Hessen) gearbeitet. Dort hatte ich im Bereich Beatmungsmedizin überhaupt keine Berührungen mit neuromuskulär erkrankten Patienten. Ich glaube, das ist schon ein wichtiger Hinweis für Sie.

Tatsächlich stellen Patienten mit schweren Behinderungen in den meisten Krankenhäusern eine Minderheit dar, sie sind Ausnahmepatienten. Deswegen habe ich mir eben schon zu Frau Bartz Anmerkungen gemacht, als es um die Grundversorgung bzw. den Grundbedarf und den Mehrbedarf ging. Ich glaube, da ist ein wesentliches Problem. Krankenhäuser sind normiert und standardisiert. Sie orientieren sich am Grundbedarf der Mehrheit und nicht an dem der Minderheit. Aber das können wir anschließend vielleicht weiter diskutieren.

Hier in Berlin arbeiten wir seit einiger Zeit mit der Ambulanz für Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im Virchow-Klinikum zusammen. Wir adaptieren ALS-Patienten mit Atmungsschwäche auf eine Heimbeatmung. Über diese Patienten-Gruppe und die zunehmende Bekanntheit, z.B. in bestimmten Selbsthilfegruppen, hat sich unser Patientenstamm auf andere neuromuskulär erkrankte Patienten erweitert, sodass ich in den letzten Jahren Gelegenheit hatte viel dazulernen. Sie sehen, auch fertig ausgebildete Mediziner müssen im Berufsleben noch dazulernen. Den Umgang mit Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen, ihren Bedürfnissen

und ihren Behinderungen lernt man nicht während des Studiums. Das lernt man tatsächlich erst im Beruf – learning by doing.

In der Zeit, in der ich mich mit Patienten mit Atmungsschwäche und Behinderungen beschäftige, habe ich – um zum Thema Assistenz im Krankenhaus zurückzukommen – überwiegend positive Erfahrungen gemacht. Ich denke, das wird auch Herr Koch bestätigen, der bei uns Pfleger auf der Intensivstation ist. Ich bin mittlerweile der festen Überzeugung, dass die Anwesenheit von persönlichem Assistenzpersonal integraler Bestandteil bei der Versorgung behinderter Menschen im Krankenhaus sein sollte. Das Problem, das wir sicher haben, ist das der Finanzierung. Sollte das etwas sein, was zusätzlich von der Krankenkasse während des Aufenthaltes finanziert wird? Sollte es etwas sein, was das Krankenhaus leisten muss? Hier hoffe ich anschließend auf eine rege Diskussion mit Ihnen, in der wir vielleicht einige wichtige Dinge weiter erörtern können.

Es ist tatsächlich so, dass wir mit unserer Krankenhausgrundausrüstung im Regelfall nicht darauf eingestellt sind besonderen individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Unsere Personalausstattung ist so bemessen, dass wir nur den Standardpatienten mit seinen medizinischen Bedürfnissen versorgen können.

Und wenn Sie mal den Patienten-Personalschlüssel näher betrachten, werden Sie feststellen, dass Patienten mit individuellem Mehrbedarf an Grundversorgung nur auf Intensivstationen behandelt werden können, da nur dort ein hoher Personalschlüssel vorgehalten wird. Dieser hohe Personalschlüssel auf Intensivstationen orientiert sich jedoch nicht am Aufwand für menschliche Zuwendung, sondern am technischen Bedarf. Ein Patient, der akut krank ist und auf der Intensivstation an Beatmungsgeräten liegt, der dialysiert wird, oder der Organunterstützungssysteme wie z.B. eine künstliche Lunge oder ein künstliches Herz hat, der wiederbelebt werden muss, der hochspezialisierte Behandlungen benötigt, der kommt – meistens tief schlafend in Langzeitnarkose – in den Genuss eines Personalschlüssels von 3:1. Patienten auf Überwachungsstationen, die auch noch schwer krank sind, aber im Regelfall wach sind, die Bedürfnisse und Ängste haben, die haben nur einen Anspruch auf einen Personalschlüssel von 1,5:1, weil dort ein geringerer technischer Aufwand zugrunde gelegt wird.

Wir betreiben eine Intensivstation – darüber wird Herr Koch gleich noch berichten –, die beide Einheiten zur Verfügung hat, den Akut-Bereich mit schwerstkranken Patienten und den so genannten Intermediate-Care-Bereich mit Patienten, die noch krank sind, aber nicht mehr so viel Technik benötigen. Es ist unsere Erfahrung, dass der wache Patient, der seine Bedürfnisse formulieren kann, der seine Ängste artikuliert, der sagen kann: „Ich möchte so und so gelagert werden, das tut mir weh.“ einen viel höheren Aufwand für das Personal bedeutet.

Und damit kommen wir zu einem weiteren Punkt, der bei einem Krankenhausaufenthalt für Sie ganz wichtig ist. Für das Krankenhauspersonal auf Intensivstationen – und Sie als Betroffene werden wegen des hohen Aufwandes häufig dort versorgt werden müssen – ist es ungewöhnlich, dass ein Patient auf die Intensivstation kommt, der formulieren kann, was er wie gemacht haben will. Das stört den arbeitsintensiven und oft hektischen Tagesablauf, gleichzeitig schürt es ein schlechtes Gewissen, wenn man wenig Zeit hat, auf die Bedürfnisse des Patienten einzugehen. Für die individuellen Bedürfnisse von behinderten Patienten ist auch der Personalschlüssel auf Intensivstationen zu gering, das hatte Frau Bartz auch schon angesprochen, und das ist tatsächlich so. Wir können keine 1:1 Pflege in jeder Schicht leisten wie er in der häuslichen Assistenz vorgehalten wird. Insofern ist auch auf Intensivstationen noch Assistenz im Krankenhaus notwendig, auch wenn der Personalschlüssel aus der Sicht des Krankenhauses dort schon sehr hoch bemessen ist. Jeder von Ihnen hat eine andere Behinderung, hat andere Bedürfnisse, muss z.B. anders gelagert werden. Aus diesem Grund – die Er-

fahrung habe ich mit Herrn Vernaldi und auch mit anderen Patienten machen können – halte ich es mittlerweile für unabdingbar, dass bei schwer beeinträchtigten behinderten Patienten Assistenzpersonal dabei ist, damit sie keinen traumatischen Krankenhausaufenthalt erleben müssen. Dies betrifft nicht nur Situationen von akuter Erkrankung, sondern auch simple Kontrolluntersuchungen, bei denen Sie normalerweise auch auf einer Normalpflegestation versorgt werden könnten.

Ich möchte jetzt gar nicht so lange reden. Das waren erste Gedanken. Ich hoffe, dass wir anschließend diskutieren können.

**Bert Koch:**

Ich wollte mich erst einmal bedanken bei Herrn Vernaldi, erstens für die Einladung und zweitens für das Lob, das er unserer Station ausgesprochen hat. Ich werde es an meine Mitarbeiter weitergeben. Es zeigt uns, dass wir trotz der Schwierigkeiten, die auch immer noch da sind, auf unserer Station auf dem richtigen Weg sind.

Kurz zu meiner Person: Ich bin seit 20 Jahren als Krankenpfleger tätig. Ich bin in der Charité groß geworden. Bis zur Eröffnung unserer Station im Jahr 2000 bin ich auf der Knochenmarktransplantationseinheit der Charité gewesen. Das ist eine Station, wo Menschen mit Knochenmarktransplantationen behandelt werden, wochenlang isoliert liegen und in dieser Zeit auf Hilfe einer einzigen Person – also der Person, die in der Schicht tätig war – angewiesen waren. Das war ein sehr enges Verhältnis. Das ist schon fast so wie bei Menschen, die einen Assistenten brauchen. Ich habe da die ersten Erfahrungen gemacht.

Die richtigen Erfahrungen mit assistenzbedürftigen Menschen hatte ich wie Frau Dr. Rousseau das erste Mal bei uns auf der Station. Und diese Erfahrungen sind bis jetzt wirklich sehr gut gewesen. Wir haben alles, was bei uns auf Station möglich war, getan, um gewisse Konflikte zu minimieren, die vielleicht zwischen Assistenten und Pflegepersonal entstehen können. Wir sind, wie Frau Dr. Rousseau schon sagte, in der glücklichen Lage, weil der Bedarf an Behandlungspflege auf der Intensivstation höher bemessen ist. Er wird daran gemessen, wie hoch der technische Aufwand an dem Patienten ist. Je höher der Aufwand ist, desto besser ist der Personalschlüssel. Und wir haben auf der anderen Seite den Überwachungsbereich mit einem geringeren technischen Aufwand, aber einem weitaus höheren Bedarf an Grundpflege. Durch diese Teilung unserer Station haben wir das große Glück, sagen zu können: Der Patient auf der I-Seite ist gut betreut, ich kann dort ein bisschen Pflege-Power abziehen und auf die andere Seite – auf die so genannte Ü-Seite – hinüber nehmen, auf welcher der Patient mit dem höheren Pflegebedarf ist, wo vielleicht auch der Patient liegt, der mit Behinderung ein zusätzliches Zuwendungspotenzial durch die Pflegekraft braucht. Das können wir bei uns auf der Station relativ gut hin- und herswitchen. Ich will nicht sagen, dass wir zu viel Personal haben, um Gottes willen. Wir machen einfach aus der Not eine Tugend.

Schnell zu der Sache der Menschen mit Assistenten: Wir haben mehrere Patienten gehabt und betreuen auch in der Zukunft weitere Patienten mit Assistenz. Wir machen das im Prinzip folgendermaßen: Wenn der Patient mit seinem Assistenten zu uns ins Krankenhaus kommt, besprechen wir – ich gehe jetzt nicht von der Finanzierung aus, da hat Frau Dr. Rousseau etwas dazu gesagt, da bin ich nicht der Fachmann –, was seine Aufgaben sind, was die Wünsche des Patienten sind, was der Patient unbedingt von ihm gemacht haben will.

Die Behandlungspflege, die Überwachung des Patienten, ist ein Part, der sowieso bei uns liegt. Da sind wir in der Verantwortung, das gehört zu unserem Sicherstellungsauftrag, das können wir nicht aus der Hand geben. Aber was die erhöhte Grundpflege betrifft, da sind wir als Pflegekräfte – wie auch schon Frau Bartz sagte – dankbar, dass uns viel an Tätigkeit abgenommen wird, auch an Lerntätigkeit.

Ein behinderter Mensch, der vielleicht schon 20 Jahre behindert ist, hat seinen Tagesablauf, seine Lagerungstechniken, seine Kommunikationstechniken. Wir haben dann wirklich nicht die Zeit dazu, dieses alles zu lernen – das muss man einfach so sagen.

Ehe wir das gelernt haben, ehe wir mitbekommen haben, die Hand soll z. B. 2 cm

links neben der Hüfte liegen, ist der Krankenhausaufenthalt vorbei. Dann kommt das andere: Es wechseln die Schichten und die Pflegekraft. Wir haben natürlich eine ordentliche Übergabe am Bett des Patienten. Es wird schriftlich dokumentiert, fixiert, festgelegt, wie die Pflege abzulaufen hat. Es gibt Pflegestandards in der Krankenpflege, es werden zu jedem Patienten Pflegediagnosen erhoben, es wird das Selbstfürsorge-Defizit erhoben. Es ist also schon bekannt, was der Patient braucht. Aber wie der Weg dahin ist, das weiß meist der Patient und der Assistent besser als wir. Diese Zeit geht häufig verloren, wenn kein Assistent da ist.

Das wäre das, was ich dazu sagen kann. Für uns ist es – wie gesagt – eine große Erleichterung, wenn ein bedürftiger Patient, ein behinderter Patient, der jahrelang mit Assistenz lebt, mit einem Assistenten ins Krankenhaus kommt und wir als Partner nebeneinander arbeiten können. Und wir versuchen das, was vielleicht nur schwer zu finanzieren ist, einfach durch Zusammenarbeit wettzumachen.

**Matthias Vernaldi:**

Recht herzlichen Dank. Wenn es Rückfragen zu den beiden Referaten gibt, dann wäre es gut, sie jetzt zu stellen. Die Diskussion führen wir dann später. Ich sehe eine Meldung.

**Zuhörer:**

Vielleicht können Sie noch sagen, wie hoch der Bedarf ist bzw. wie häufig es vorkommt, dass Patienten Assistenz brauchen, sowohl hier in der Charité bei Ihnen oder – um es auf Berlin zu beschränken – in Berlin.

**Dr. Simone Rosseau:**

Den Bedarf in ganz Berlin kann ich nicht beurteilen, den Bedarf kann man, glaube ich, auch nur sehr schwer bemessen. Wir können nur von unserer Station ausgehen: Wir sind eine Einrichtung primär für akute Probleme. Das heißt, wir haben unter Umständen ein bis zwei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen pro Monat, die aufgrund einer akuten Erkrankung



(z. B. einer Lungenentzündung) plötzlich eine intensivmedizinische Behandlung brauchen – abgesehen von ALS-Patienten, die spontan ins Krankenhaus müssen – das ist nicht sehr viel. ALS-Patienten behandeln wir sehr, sehr viel. Wir haben meistens zwei bis drei solcher Patienten pro Tag auf der Station liegen. Es sind meistens Aufnahmen im Rahmen der Einstellung einer Heimbeatmung per Maske oder sogar mit einer invasiven Beatmung, im Rahmen einer Beatmungsumstellung oder Patienten mit Beatmungsproblemen. Ich denke, der Bedarf ist immer dort groß, wo es Kliniken gibt, die sich auf solche Patienten spezialisiert haben. Es gibt Kliniken in Gauting, Göttingen oder in Hamburg, die sehr, sehr viele Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und Atmungsproblemen behandeln, sodass diese einen hohen Bedarf an Assistenzpersonal haben. Das ist regional unterschiedlich und abhängig davon, wie viele Patienten bzw. wie viele Behinderte mit diesen Bedürfnissen auf einer bestimmten Fläche leben. Insofern ist das ganz, ganz schwer zu ermessen, aber hier ist ein Ballungsgebiet, deswegen ist ein Bedarf da und viele – das hat Frau Stenger eindrücklich gesagt – sitzen zu Hause, müssten eigentlich in die Klinik, haben aber Angst davor und kommen erst gar nicht.

**Elke Grasshoff:**

Wenn man mit Assistenz ins Krankenhaus kommt, warum wird in der Regel erst mit den Assistenten geredet und nicht mit den Patienten selbst, obwohl das Pflegepersonal merkt, dass der Patient sprechen kann? Ist das die Angst?

**Bert Koch:**

Bei uns wird eigentlich mit den Patienten und dem Assistenten geredet, da gibt es keine Reihenfolge. Wenn ein Patient sich artikulieren kann, wird er natürlich auch angehört. Ich denke eher, dass der Assistent als Mittler genommen wird. Es geht ja manchmal um kurze Zeiten, die überbrückt werden müssen. Wenn ich Kommunikation erst lernen muss, kann es sein, dass ich erst mit dem Assistenten rede. In der Regel wird der Patient gehört. Das ist bei den normalbedürftigen und den behinderten Patienten nicht unterschiedlich. Bei uns wird jeder Patient letzten Endes gleich individuell behandelt.

**Elke Grasshoff:**

Ich habe da andere Erfahrungen gemacht. Als ich mit einer schweren Darminfektion ins Jüdische Krankenhaus gekommen bin, wurde ich erstens nicht ernst genommen, zweitens wurde dauernd meine Assistentin angesprochen, während sie mich über der Kotzschale hielt und das alle 15 Minuten. Und dann wurde ich auch noch von der Stationsärztin gefragt, ob es mir besser geht oder ob ich hier bleiben will. Da habe ich zu der Ärztin gesagt: „Ich möchte hier bleiben, weil ich nachts zu Hause nicht betreut werde.“

Hätte ich während der Tageszeit meine Assistentin nicht gehabt, hätten die netten Pfleger mich noch nicht mal aus der vollgemachten Windel geholt. Mir wurden nicht die Zähne geputzt, mir wurden nicht die Haare gekämmt. Wenn ich meine Assistentin nicht gehabt hätte, hätte ich wahrscheinlich noch nicht einmal etwas zu essen bekommen.

**Matthias Vernaldi:**

Damit sind wir mitten in der Problematik. Ich würde das Ganze jetzt nach hinten verschieben wollen. Sie haben einige Sachen genannt, die ja heute schon benannt wurden. Dazu gehört auch der Mehrbedarf an Assistenz bei Krankheit, das ist ein eigenes Problem. Ich sehe aber eine weitere Wortmeldung.



**Marcus Lippe:**

Mein Name ist Marcus Lippe. Ich bin der Justitiar bei ambulante dienste e.V. und ich habe mit dem Thema häufiger zu tun, weil an mich manchmal Anfragen kommen, ob ich nicht mal mit den Krankenhäusern reden könnte. Dann kommt gerne die schöne Antwort: „Grundsätzlich sind wir bereit, es zuzulassen, dass behinderte Menschen ihre Assistenten mitbringen und sich von ihnen helfen lassen, aber aus haftungsrechtlichen Gründen können wir das nicht zulassen.“ Mich würde interessieren, wie Sie damit umgehen. Ich habe das ein bisschen herausgehört, dass Sie eine Abgrenzung machen, wer was machen darf. Bei den behandlungspflegerischen Fragen heißt es, dass es keiner verantworten kann, wenn Assistenten solche Aufgaben übernehmen. Haben Sie eine Regelung für den grundpflegerischen Bereich, wann die Assistenten ins Spiel kommen. Wie regeln Sie das?

**Dr. Simone Rosseau:**

Da gibt es nicht viel zu regeln, weil nichts geregelt ist. Das ist ein großer Graubereich und wir versuchen, es uns darin gemütlich zu machen.

Was wir machen müssen, ist eine Abgrenzung von Anfang an bei schwer erkrankten, bei lebensbedrohlich erkrankten Patienten. Deswegen habe ich vorhin so weit ausgeholt. Das Krankenhaus ist primär darauf ausgerichtet, solche akuten medizinischen Probleme zu lösen, und nicht individuelle pflegerische Versorgung von Patienten mit mehr oder weniger Grundversorgungsbedarf zu leisten. Wir haben spezielle Therapiemaßnahmen, die wir anwenden müssen, die aber Neuland für Pflegende oder Assistenten im häuslichen Bereich sind, die sich manchmal sogar diametral voneinander unterscheiden.

Was wir als Ärzte machen, ist im Grunde „Körperverletzung gegen Vertrag“ – so wird das auch bezeichnet. Eine Operation ist eine Körperverletzung mit Einverständnis des Patienten. Und Behandlungen, die wir auf der Intensivstation machen, sehen auch zum Teil auch so aus. Herr Vernaldi wird das sicherlich so erfahren haben und vielleicht auch darüber berichten, wie er das gesehen hat. Ich glaube, wer das als Assistenzpersonal das erste Mal erlebt, wie man einen Patienten behandelt bzw. behandeln muss, um ein gewisses Ziel zu erreichen, wird erstmal einen Schreck bekommen und denken: „Um Gottes willen, was machen die denn da? Das ist ja eine ganz schöne Quälerei!“ Insofern ist es ganz wichtig, ein Erstgespräch zu führen, wenn ein Patient mit persönlicher Assistenz von zu Hause kommt. Sie müssen nicht nur mit dem Patienten reden, sondern auch mit den Assistenten: Was haben wir vor? Was werden wir machen? Was wird sie erwarten? Was müssen sie erdulden, das wir dem Patienten – mit seinem Einverständnis – antun müssen, um das Genesungsziel zu erreichen? Was sind unsere Aufgaben? Was sind die Aufgaben der Assistenten?

Wir haben ganz klare Aufgaben: bei allen invasiven Sachen, Katheteranlagen zum Beispiel, da brauchen wir unsere Pfleger auch als medizinische Assistenz. Aber bei allen Grundpflegebedürfnissen und allen emotionalen Bedürfnissen sind wir froh, dass Assistenten dabei sind, weil Assistenten ihren Patienten (oder Klienten) kennen und tatsächlich auch wissen: „Wenn ich die Hand so und so lagere, ist es angenehmer, in der Linksseitenlage müssen die Beine etwas zurück“ oder „das Becken muss ich hochlagern, damit es nicht wehtut“. Das sind Hilfsmaßnahmen, die dem Patienten zugute kommen. Es gibt aber Dinge wie Beatmung, Medikamentenapplikationen, bestimmte Lagerungstechniken bei bestimmten Krankheitsbildern (z. B. Bauchlage bei Schocklunge), die ganz eindeutig in den Zuständigkeitsbereich der Behandlungspflege gehören. Das war aber bisher – wenn man darüber redet und erklärt, was man tut – auch noch kein Problem. Das gab es am Anfang, als wir persönliche Assistenten kennen gelernt haben: Die haben sich erst einmal (mit schlechten Erfahrungen im Vorfeld) schützend

vor ihre Patienten geworfen und gesagt: „Ihr macht hier gar nichts, wir machen hier alles. Die Patientin duldet keinen anderen an ihrer Seite.“ Da ist man erst einmal geschockt und denkt: „Was ist das denn?“. Da wurden auch manchmal harte Wortgefechte geführt. Die Patientin kommt aber heute noch zu uns und ich glaube auch gerne, auch mit ihren Assistenten. Das ist ungewohntes Terrain. Aber ich glaube, wenn beide Seiten Verständnis füreinander aufbringen, geht das ohne Probleme – jedoch ohne dass es eine juristische Regelung gibt.

**Matthias Vernaldi:**

Manchmal ist das auch von Vorteil, wenn es noch keine eindeutige Regelung gibt. Zumindest kenne ich das von der Assistenz so, wenn man sagt: „Wir halten das im Allgemeinen so“ und auch triftige Gründe dafür vorbringt, dass man das so hält, dann lässt sich das auch im Ernstfall von versicherungsrechtlicher Seite so darstellen, dass man nicht fahrlässig gehandelt hat.

Zu Dr. Sigrid Graumann: Sie ist Lehrbeauftragte im Reformstudiengang Medizin der Humboldt-Universität. Reformstudiengang heißt sozusagen: Die versuchen es schon anders, wenn ich das richtig mitbekommen habe. Wird im Reformstudiengang zumindest in irgendeiner Weise auf die besondere Situation behinderter Patienten eingegangen, wird das Thema in irgendeiner Weise fokussiert und reflektiert wird? – Das ist eine Frage, denn dass es das im normalen Studiengang nicht gibt, haben wir schon von Frau Rosseau gehört.

Die andere Frage ist für mich, wie du die Stellung von Assistenz siehst in Bezug auf die Thematik der gesellschaftlichen Teilhabe behinderter Menschen an den Gütern und Segnungen der Kultur, also an Gesundheitsfürsorge bzw. Lebenserhaltung – das ist ein hohes Gut. Und so, wie es derzeit in unserer Gesellschaft läuft, auch wenn man vor Ort ist, ist es schwierig und problematisch. Ich glaube trotzdem, die Gesundheitsfürsorge ist weiterhin im Vergleich zu anderen Ländern und Kulturen ein hohes Gut, das wir haben. Können behinderte Menschen an diesem Gut in gleicher Weise partizipieren wie nicht behinderte Bürger?

Aber zunächst würde mich interessieren: Wie sieht es im Reformstudiengang Medizin mit dem Blick auf die Behinderten aus?

**Dr. Sigrid Graumann:**

Danke, Matthias, für die Einführung. Ich muss dazu sagen, ich arbeite seit ein paar Jahren in der Ethik-Ausbildung mit, aber ich mache das nur nebenberuflich. Ich habe eigentlich einen anderen Arbeitsbereich.

Ich habe an einer Arbeitsgruppe, in der wir Ethik-Praktika in fünf Fachbereichen entwickelt haben, im Reformstudiengang an der Charité mitgearbeitet. Die anderen, die da mitarbeiten, kommen aus dem medizinischen Ausbildungsbereich, ich komme aus der Ethik. Und ich habe nach der Einladung für heute dort ein bisschen nachgefragt und die Antwort war: Wir wissen, Behinderung ist ein wichtiges Thema, wir wollen das, aber wir sind selbst nicht zufrieden, wie wir das machen. Das ist keine abschließende Meinung von oben, sondern das waren diejenigen aus der Arbeitsgruppe, mit denen ich darüber gesprochen habe.

Was im Reformstudiengang anders läuft ist, dass die Studierenden von Anfang an in der Klinik sind und da problemorientiert arbeiten; es heißt aber nicht, dass Behinderung ein besonderes Thema ist. Das Problem ist erkannt, aber es ist kein besonderes Thema. Ich kann aber sagen, was den Ethikunterricht angeht, ich habe durch die Nähe zu dem Thema Behinderung versucht bzw. versuche in den Veranstaltungen, das Thema – und ich sage das vorsichtig mit dem Thema Behinderung – mit unterzubringen. Es gibt bestimmte Erwartungen, was die Studierenden zu lernen haben. Und was ich an Anspruch mitbringe, hat nicht unbedingt etwas



damit zu tun, was erwartet wird – das gilt für die Medizinethik generell, nicht speziell für Berlin. Es ist so, dass im Ethikunterricht normalerweise die Grenzfälle behandelt werden – Anfang den Lebens, Ende des Lebens, moralische Dilemmata-Situationen –, aber was im Ethikunterricht weniger vorkommt und auch weniger erwartet wird, ist die Grundeinstellung für den ärztlichen Alltag. Ich habe das von meiner Seite her versucht und man muss sagen, dass die Klinikseelsorge ein großes Interesse daran hat, dass diese Vermittlung von Grundeinstellungen in die Praktika mit eingebracht wird.

Jetzt komme ich zu der zweiten Frage von Matthias, obwohl ich mir sicher bin, dass ich die erste unzureichend beantwortet habe, aber ich kann sie nicht besser beantworten.

Thema Assistenz im Krankenhaus und wie ich selber dazu stehe: Zu den institutionellen Problemen ist ganz viel gesagt worden. Mich hat das, was ich heute gehört habe, auch davon, was sich in der Praxis ändert, ganz stark daran erinnert, wie die Situation vor ungefähr 20 Jahren in der Kinderheilkunde war: Es war keine Selbstverständlichkeit, dass Eltern mit aufgenommen werden. Ich hatte selber ein Kind, das chronisch krank war und habe zweimal den Krankenhausaufenthalt schlichtweg verweigert. Damals gab es in diesem Bereich ähnliche Probleme, die sich mittlerweile weitgehend gelöst haben. Und mein Eindruck ist, dass dieses institutionelle Problem auf der einen Seite ein Haftungs- und Kostenproblem ist, auf der anderen Seite aber ein Problem in den Köpfen. Und da möchte ich jetzt kurz noch ein paar Sätze dazu sagen: Ich denke, wenn man eine bessere Situation haben will und die Situation verändern will, muss ich tatsächlich bei Medizinern – und da komme ich zurück zu meinen Erfahrungen mit Studierenden der Medizin – im Umgang mit Behinderung etwas ändern. Meine Erfahrungen mit Studierenden der Medizin: Ich habe eine teilmedizinische Ausbildung – ich bin ursprünglich Humangenetikerin und Ethikerin – und hatte in meinem früheren Berufsleben mit Medizin auch viel zu tun und habe eben jetzt mit den Studierenden zu tun. Der erste Punkt, den ich dabei sehe, ist der, dass auf der einen Seite Behinderung in der Medizin und in der Mediziner Ausbildung permanent eine Rolle spielt, und dass auf der anderen Seite der Umgang mit Menschen mit Behinderung keine Rolle spielt. Das scheint mir ein Grundproblem zu sein. Behinderung wird mit dem medizinischen Blick angegangen.

Was ich manchmal mache ist, dass ich behinderte Menschen in Seminare einlade, um mit den Studierenden über bestimmte Probleme zu diskutieren. Ich hatte auch Matthias eingeladen und ich erinnere mich noch gut, dass die Studierenden erst einmal wissen wollten: „Was hat der denn?“. Das ist ihr Zugang. Sie wollten ein medizinisches Problem erklärt haben. Das müssen wir erst einmal so zur Kenntnis nehmen. Und das, was ich als ein Problem sehe, ist, dass Behinderung damit aber oft auf das medizinische Problem reduziert wird. Wenn Umgangsschwierigkeiten auftauchen, wenn Matthias vor den Studierenden von seinen Erfahrungen mit der Medizin erzählt und ihnen erzählt, dass sie mit ihrem Fachwissen an bestimmten Punkten nicht weiterkommen und dass er immer darauf achten muss, dass entweder er oder seine Assistenten ein entsprechendes Wissen vermitteln, dann sind sie schockiert.

Ein anderes Beispiel: Ich hatte auch schon Eltern von behinderten Kindern im Ethikunterricht, die zu beschreiben versucht haben, wie der Umgang mit ihren Kindern in der Medizin ist. Und die angehenden Ärztinnen und Ärzte, die Kinderheilkunde lernen, haben davon keine Vorstellung. Das ist etwas, was gelingen muss. Eigentlich sollte es insgesamt in der Ausbil-

dung gelingen, einen anderen Blick auf Menschen mit Behinderungen zu werfen und in der Medizin durchzusetzen. Ich glaube, was oft unterschätzt wird, ist, dass die kritische Auseinandersetzung mit dem medizinischen Blick auf Behinderung, dieses medizinische Modell, zumindest in vielen Bereichen der Medizin bisher nicht angekommen ist.

Mir fallen Lösungsmöglichkeiten ein, von dem defizitorientierten Blick („Was hat der denn?“) zu den Menschen mit Behinderung zu kommen („Wie geht es Ihnen denn?“). Das ist zum einen die Veränderung der Ausbildung, zum anderen könnte man sich auf eine Vorschrift bzw. auf eine Regelung in der neuen UN-Konvention der Rechte behinderter Menschen beziehen, die besagt, dass sämtliches Personal, das mit behinderten Menschen zu tun hat, im Sinne der Konvention bzw. im Sinne des sozialen Modells von Behinderung geschult werden soll. Und das wäre eine Forderung, deren Durchsetzung im Medizinbereich extrem wichtig wäre.

Ich weiß, das ist sicher alles andere als zufriedenstellend, was ich zu dem Thema zu sagen habe. Ich denke, es reicht nicht aus, die institutionellen Bedingungen zu ändern, es reicht nicht aus, die Finanzierung zu sichern, es muss ein Umdenken in den Köpfen dazukommen. Davon ist die Medizin – zumindest viele Bereiche der Medizin – weiter weg als andere gesellschaftliche Bereiche.

**Matthias Vernaldi:**

Schönen Dank. Ich glaube, es geht manchem Arzt so, zu dem ich komme, weil ich Hautprobleme oder eine Magenverstimmung habe. Das ist wie ein Automechaniker, von dem ich verlange, dass er bei mir Reifen wechselt, obwohl ich eigentlich einen Kolbenfresser habe. Ich will damit sagen, dass das meiner Meinung nach nicht nur am Blick der Medizin auf Behinderung liegt, sondern generell am Blick der Medizin auf ihre Profession selbst, auf Menschen an sich. Was muss ich tun als Mediziner? Muss ich da etwas schrauben und richten usw.? Das ist eine sehr, sehr weit reichende Geschichte, bei der wir als Menschen mit besonderen Erfordernissen, mit besonderen Körpern, mit eingeschränkten Körperfunktionen eben besonders problematisch erscheinen.

Jetzt haben wir die ersten anderthalb Stunden damit verbracht, Statements zu hören. Gibt es zu dem Beitrag von Sigrid Graumann noch konkrete Rückfragen? – Wenn dies nicht der Fall ist, steigen wir jetzt in die Diskussion ein.

Herr Deserno hat mir eben eine seiner Erfahrungen im Krankenhaus erzählt – für ihn war das in diesem Sommer eine schwierige Situation, weil er auch ins Krankenhaus musste und sehr schmerzhaft Sachen erleben musste: Er spricht dort mit einem Arzt und während Herr Deserno versucht, sich zu erklären und seine Situation zu schildern, steht der Herr auf und verlässt den Raum – sicher, weil er es eilig hatte oder Ähnliches, aber Herr Deserno fühlte sich ziemlich ignoriert. Er berichtet, dass ihm so etwas neuerdings öfter passiert und fragt sich, ob dies eine neue Masche ist.

Ich stelle hier in dieser Runde die Frage, vor allem an Birgit Stenger, Elke Bartz und Sigrid Graumann, wie sie die Erfahrungen der Ignoranz bzw. die Tatsache, dass man sich immer an die Betreuungs- und Assistenzperson wendet, einschätzen.

**Birgit Stenger:**

Es ist zum allergrößten Teil Unkenntnis, Unkenntnis meiner Fähigkeit, Fragen selbst zu beantworten, aber auch Unsicherheit. Herr Koch hat es vorhin auch noch einmal gesagt: Vor

allen Dingen ist es der Glaube, Zeit sparen zu können, wenn man jemand fragt, der scheinbar kompetenter ist, weil er nicht behindert ist und in der Situation auch nicht betroffen ist.

**Elke Bartz:**

Ich habe die Erfahrung persönlich weniger machen müssen. Vielleicht liegt es daran, dass ich schon durch mein Aussehen keinen Zweifel daran lasse, dass ich der richtige Ansprechpartner bin. Aber ich weiß von anderen Menschen, insbesondere wenn Sprech- oder Hörprobleme dazukommen, oder bei Menschen mit so genannten geistigen Behinderungen, dass sie überhaupt nicht als potenzielle Ansprechpartner wahrgenommen werden. Dazu kommt noch, dass spas-tisch gelähmte Menschen oft als geistig behindert eingestuft werden, wobei ich der Meinung bin, dass auch Menschen mit geistigen Behinderungen durchaus das Recht haben, als Person angesprochen und wahrgenommen zu werden. Ich glaube, dass man auch klar machen muss, dass jeder behinderte Mensch, der merkt, er hat Kommunikationsschwierigkeiten, selber möchte, dass der Assistent ihm in der Kommunikation assistiert. Es ist ganz viel Unsicherheit und nicht Verhandeln auf einer Augenhöhe. Ich denke, dass es Menschen, die keine Behinderungen haben und die als Patienten kommen, auch sehr oft so geht, dass sie nicht als Personen wahrgenommen werden. Das haben wir heute schon genug gehört – sie werden als „die Lunge“, „der Magen“ oder sonst was tituliert. Bei uns kommen Behinderungen dazu und wer schon so beeinträchtigt ist, den muss man nicht direkt ansprechen.

Ich glaube, es ist an uns, deutlich zu machen oder auch mit den Assistentinnen und Assistenten vorher zu reden, dass sie sich einen halben Schritt hinter uns befinden. Das hat nichts mit Machtausüben oder sonst etwas zu tun, sondern soll zum Ausdruck bringen, wie die Positionen sind. Meine Assistentin scheint ein gutes Gespür dafür zu haben, weil sie es schon von alleine macht – sie reagiert in diesen Situationen einfach gar nicht. Das, denke ich, ist ganz gut, wenn die Assistenten vermitteln: „Ich bin ja nicht gemeint, um mich geht es ja nicht“ und immer nur dann einzugreifen und zu unterstützen, wenn es tatsächlich vom behinderten Menschen gewünscht ist.

**Dr. Sigrid Graumann:**

Ich glaube, man muss sich klar machen, dass unter Ärztinnen und Ärzten erst einmal die gleichen Einstellungen und Verhaltensweisen vorherrschen wie in der sonstigen Bevölkerung auch. Sie sind nicht per se bessere Menschen. Meinem Eindruck nach macht es einen großen Unterschied, ob die Ärztinnen und Ärzte viel mit behinderten Menschen zu tun haben oder nicht, das heißt, ob sie einen Erfahrungshintergrund haben oder nicht. Die klassische Situation, von der man immer wieder von Menschen mit einer geistigen Behinderung hört, ist, wenn sie zum Zahnarzt gehen und der nicht weiß, wie er damit umgehen soll bzw. was er tun soll. Das sind solche Formen von Verunsicherung. Und das betrifft, glaube ich, viele – zumindest alle Menschen mit Behinderungen, die die Leute, die professionell mit ihnen zu tun haben (Ärztinnen und Ärzte) herausfordern, an ihre fachlichen Grenzen bringen. Sie wissen dann erst einmal nicht, wie sie reagieren sollen. Dazu kommen Befürchtungen, Angst und eine gewisse Form der



verbreiteten Abwehr von Behinderung, bei der die eigenen Ängste auf die Person übertragen werden, mit der ich zu tun habe. Dann kommen komische Situationen zustande.

Ich denke, es gibt verschiedene Formen, damit umzugehen. Eine davon ist, sich auf seine sichere professionelle Seite zu stellen und die individuellen Bedürfnisse von der Person, mit der man zu tun hat, außen vor zu lassen und sich einfach auf das Terrain zu begeben, wo man sicher ist – nämlich das fachliche, mit dem man zu tun hat. In diesem Fall wird die Behinderung ignoriert. Das kann sich darin äußern, dass man lieber mit dem Assistenten redet. Ich würde eher dafür plädieren, für die Ärztinnen und Ärzte in der konkreten Situation ein Stück weit Verständnis zu haben, aber gleichzeitig daran zu arbeiten bzw. die Forderung zu stellen und aufrecht zu erhalten, dass sich auch im Bereich der Medizin der Umgang mit Behinderung ändern muss und eine kritische Debatte anfangen muss. Dies sehe ich bisher nicht. Man muss sich klarmachen: Das ist ein Bereich, der sehr resistent gegenüber Veränderungen im Weltbild ist. Ich denke – ich habe es schon vorher gesagt –, man muss erreichen, dass Angestellte und Mitarbeiter im Gesundheitswesen – und dazu gehören auch Ärztinnen und Ärzte – im Umgang mit Behinderung geschult werden. Das ist nicht etwas, was man qua Mediziner-ausbildung mitbringt.

### **Birgit Stenger:**

Ich würde gerne zum einen direkt dazu anmerken, dass das Thema heute ein bisschen enger gefasst ist. Wir sprechen heute über „Assistenz im Krankenhaus“ und nicht über „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus“. Zum anderen: Ich habe nicht nur Verständnis für Ärzte und Pflegepersonal, sondern ich habe sogar Verständnis für Menschen mit Behinderungen: Auch ich bin als Mensch unsicher gegenüber Menschen mit einer anderen Einschränkung. Ich arbeite jetzt seit 15 Jahren in dem Bereich der Beratung. Wenn jemand mit einer Sprachbehinderung zu mir kommt, dann bricht mir nicht sofort der Schweiß aus, aus Angst, ich verstehe ihn nicht. Ich weiß, wenn ich entspannt bin, verstehe ich ihn oder sie eventuell besser.

Der Punkt ist der: Wir können nicht warten, bis jeder einzelne Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen gemacht hat, mal ganz abgesehen davon, dass ich auch gar nicht so lange warten will. Ich möchte auch nicht warten, bis die Debatte in Medizinerkreisen über die Tauglichkeit von Assistenz im Krankenhaus geführt worden ist, sondern es gibt einfach Ergebnisse, die – das hat der Herr Koch gesagt – in der Dokumentation festgehalten werden.

Assistenzbedürftige Menschen leben mit Assistenz und bekommen diese Assistenz vom Kostenträger bezahlt, weil sie ohne diese Assistenz nicht sein können. Daran ändert sich nichts im Krankenhaus. Es muss ganz einfach schriftlich festgehalten werden: Assistenzbedürftige Menschen sind mit ihrem Assistenten aufzunehmen, ihnen ist ein Bett zu stellen, wenn das notwendig ist usw. Und debattiert werden kann dann so lange und so umfangreich, wie die Ärzteschaft das möchte. Ich warte mit Sicherheit nicht mehr.

### **Matthias Vernaldi:**

Richtig, das Problem Behinderung in der Gesellschaft und der Umgang damit ist ein Punkt, aber auf der anderen Seite, wenn Du krank bist, gar lebensgefährlich erkrankt bist, dann muss Assistenz auf die Art und Weise geschehen, die auch greift.

Wir wollen jetzt hier die Diskussion eröffnen: Ich sehe auch schon Handzeichen. Frau Dr. Rousseau hat gesagt, sie würde sich über ein paar Fallbeispiele von Ihnen persönlich sehr freuen.

Zunächst allerdings ein Beitrag, der schon vorher bei mir angemeldet wurde, ein Beitrag über die Situation von Leuten mit einer Hörbehinderung im Krankenhaus, Frau Beate Pluquette wird uns etwas darüber sagen. Sie ist selber schwer hörbehindert.

**Beate Pluquette:**

Mein Name ist Beate Pluquette. Ich bin vor zehn Jahren ertaubt. Ich komme vom HörBIZ Berlin, aber ich vertrete auch eine bundesweite Gruppe für Neurofibromatose-II-Erkrankte, das ist eine Tumorkrankheit. Das heißt, man ist unheilbar krank, mit ungewissem Verlauf. Hörgeschädigte Menschen haben in der Regel keine persönliche Assistenz und das ist beim Arzt – besonders wenn man im Krankenhaus liegt und eine schwierige Operation vor sich hat – sehr problematisch. Es besteht immer wieder bezüglich der Kommunikation eine große Abhängigkeit. Dazu kommt dieser traumatische Zustand: Man muss eine schwere Operation über sich ergehen lassen, kann sich wegen der Behinderung mit den Ärzten schwer beraten und es entsteht eine traumatische Situation, in der keine oder wenig Kommunikation stattfinden kann. Deswegen ist es für uns Hörgeschädigte wichtig, dass man für wichtige Arztgespräche im Krankenhaus auch einen Dolmetscherdienst hat. Viele Ärzte versuchen, etwas aufzuschreiben, aber wie schon Frau Dr. Rousseau sagte, das Zeitkontingent ist beschränkt und es ist einfach schwierig. Daher plädieren wir für einen Dolmetscherdienst, je nach Kenntnisstand des Hörgeschädigten entweder mit Gebärdendolmetscher oder mit Schriftdolmetscher, damit die Entscheidungen getroffen werden können. Außerdem plädieren wir dafür, sich für vorbereitende Untersuchungen zur Operation mehr Zeit nehmen. Die Pfleger müssen deutlich machen, was als Nächstes geschehen soll. Es ist mehr Zeitaufwand als nur kurz nebenbei zu sagen: „Ich mache jetzt gerade mal schnell ein EEG.“ Dort, wo viele hörgeschädigte Patienten behandelt werden, ist es gut, wenn das Pflegepersonal eine Zusatzqualifikation hat. Für Neurofibromatose-Betroffene gibt es zum Beispiel Zentren, wo neurochirurgische Eingriffe gemacht werden, zum Beispiel ist eins in Tübingen, eins in Hamburg, sodass man diese Patientengruppen zusammenfassen kann und auch auf solche Fälle eingehen kann. Auch auf der Intensivstation ist eine andere Pflege erforderlich, zum Beispiel mehr Kontakt, weil derjenige nicht hört, was draußen los ist.

In den Kliniken gibt es immer eine Notklingel. Wenn man hörgeschädigt ist, dann bekommt man keine Rückinfo, ob jemand kommt oder nicht. Das ist schwierig. Ich bin selber zwei Tage länger auf der Intensivstation geblieben, als ich ertaubt bin, weil ich einfach die Angst hatte, im Zimmer zu liegen und mich nicht verständigen zu können. Die Schwierigkeit ist eben die Finanzierung. Das ist genauso, wie hier schon gesagt wurde. Die Krankenkassen sagen: „Sie können einen Dolmetscher nehmen, wenn Sie nicht im Krankenhaus liegen.“ Es ist schon so weit, dass die Krankenkassen ambulant einen Schriftdolmetscher bezahlen, aber bei einem stationären Aufenthalt sagen sie, im Krankenhaus ist das Sache des Krankenhauses und das ist mit dem Pflegesatz abgegolten. Eine Idee von uns ist, diesen Dolmetscherdienst zukünftig über das Internet zu organisieren: Der Patient hat zum Beispiel einen Laptop im Zimmer und ruft über das Internet den Dolmetscher an. Der Dolmetscher hört, was der Arzt sagt, dem Patienten wird dies geschrieben und er kann das am Bett lesen.

Wir haben ein Projekt zur Optimierung der Krankenhausversorgung für Neurofibromatose-Patienten. Wenn daran noch Interesse besteht, könnte ich gerne etwas dazu sagen. – Danke.

**Matthias Vernaldi:**

Herzlichen Dank, Frau Pluquette.

Jetzt ist die große Diskussionsrunde eröffnet und sicher werden auch wieder Fragen ans Podium kommen. In den letzten 40 Minuten sind Sie gefordert.

**Bettina Groß:**

Guten Tag. Mein Name ist Bettina Groß. Es geht zwar heute um die Assistenz im Krankenhaus und um Behinderungen, aber wir beschäftigen uns mit älteren Menschen, die in dem Zustand sind, wo man sagt, es tritt auch eine Behinderung ein. Und im täglichen Leben, ob nun der Mensch älter ist oder ob er eine Behinderung hat, würde ich mir wünschen – auch für jeden Menschen, der im Krankenhaus ist und keine Behinderung hat – dass überhaupt wieder ein bisschen mehr Zeit für die Patienten zur Verfügung steht.

Es ist leider heute so, dass dadurch, dass die Zeit so knapp bemessen ist und es viel mehr um das Geld geht, manchmal eine Nähe zwischen Patienten und Arzt gar nicht mehr zu spüren ist und viele Probleme dadurch entstehen, dass viele Menschen gar nicht mehr den Arzt aufsuchen, weil ein großer Vertrauensverlust da ist. Mir selbst ist es so gegangen – und ich bin nicht behindert. Wäre ich behindert gewesen oder wäre ich ein Kind gewesen, hätte ich Schwierigkeiten dadurch gehabt, dass ich dem Arzt gesagt habe: „Ich vermute dieses und jenes“. Die Ärzte sind aber immer in der Situation besser dran und drücken das weg. Sie achten den Patienten nicht als solchen und hören sich auch mal an, was der Patient so mitteilen möchte. Das kommt immer zu kurz. Und wenn das schon der Fall ist, dann nur dann, wenn der Mensch sprechen kann und keine Behinderung hat. Um so schlimmer ist es für einen Patienten, der sich dessen nicht erwehren kann, mit dem oder mit dessen Assistenten man kein Gespräch führt und es auch nicht für notwendig erachtet, da ein richtig tiefgründiges Gespräch zu führen. In solchen Fällen entscheiden die Ärzte dann oftmals für sich alleine, was passiert.

Wenn man Filme sieht, ist alles wunderbar in den Krankenhäusern: So viel Technik, so viele Möglichkeiten, aber der Mensch an sich hat leider nicht mehr den Wert, den man sich wünschen würde.

**Matthias Vernaldi:**

Ich würde sagen, wir sammeln erst einmal ein paar Beiträge. Ich sehe schon, da kommt die erste Reaktion.

**Elke Krassoff:**

Meine Frage ist, ob man die Ärzte bzw. das Pflegepersonal nicht in Bezug auf die Unsicherheit fortbilden könnte, denn dadurch könnte ich mir vorstellen, dass – wenn die Ärzte und das Pflegepersonal weniger Berührungsängste haben – der Zeitaufwand auch ein bisschen weniger wird. Ist so etwas möglich, kann man so etwas einrichten?

**Dr. Simone Rousseau:**

Da antworte ich gleich einmal, bevor wir ganz viel sammeln und das vergessen. Das ist genau das, was Frau Stenger eben sagte: Alle jetzt entsprechend auszubilden, das bringt vielleicht ein Ergebnis in zehn bis fünfzehn Jahren, aber nicht unmittelbar. Es ist dringend notwendig und da muss sicher auch mehr geschehen, aber das ist nichts, was akut hilft. Es ist sicher im Moment so, dass es Krankenhäuser gibt, die es ablehnen Sie aufzunehmen, wenn Sie Ihre persönlichen Assistenten nicht mitbringen, währenddessen es andere Krankenhäuser gibt, die nicht zulassen, dass persönliche Assistenz im Krankenhaus dabei ist. Das zeigt, dass Krankenhäuser im Umgang mit behinderten Patienten und diesen Problemen nicht geschult sind.

Sie schaffen nicht von jetzt auf gleich eine Umkehr des Bewusstseins. Diese Bewusstseinsbildung fängt in der Schule an – das haben Sie gehört. Sie brauchen in der Schule Kontakt mit



behinderten Menschen, sonst werden Sie sie nie als gleichwertig erleben. Dass man körperliche Behinderung mit geistiger Behinderung gleichsetzt, ist ein ganz großes Problem und das schließt an den ersten Vormittagsteil an: Warum werden meine Assistenten angesprochen und nicht ich? Der „normale“ Mensch sieht Sie und assoziiert körperliche Defekte mit geistigen, mit „der kann mir nicht zuhören, der versteht mich nicht“ und spricht jemanden an, der ihm normal erscheint. Und das erfordert eine Bewusstseinsbildung, die Sie nicht sofort erreichen.

**Matthias Vernaldi:**

Als kurze Zwischenbemerkung: Mein Vater hat die ersten 20 Jahre meines Lebens fast all das übernommen, wofür ich heute mehrere Leute bezahle. Natürlich war ich damals in einer besseren Verfassung. Heute, mehr als 20 Jahre später, könnte ich nicht mehr länger als drei, vier Stunden mit ihm alleine zusammen sein, weil einfach Dinge getan werden müssen, die er so nicht kann. Was ich sagen will: Es geht nicht nur darum, wie offen Nichtbehinderte für Behinderte sind oder wie kompetent medizinisches Personal im Umgang mit behinderten Patienten ist. Es geht auch und ganz entscheidend darum, dass die persönlichen Assistenten mit in die Klinik kommen müssen, um überhaupt die körperliche Unversehrtheit und die Gesundheit zu gewährleisten.

Die nächste Wortmeldung kommt von Frau Schwarz.

**Christa Schwarz:**

Ich habe eine Frage an Herrn Koch und Frau Dr. Rosseau: Wie treten Sie behinderten Personen gegenüber, die als Patienten über die Notaufnahme in die Charité kommen. Mir hat das Beispiel gefallen, das Sie geschildert haben – es hat nur nicht jeder behinderte Mensch eine 24-Stunden-Assistenz und man kommt als Notfall auch mal nachts und ohne jeden Menschen in die Klinik. Wie gehen Sie dann damit um, haben Sie da vielleicht eine Herangehensweise erarbeitet, wenn dieser Mensch zu erkennen gibt, dass er Assistenz braucht, oder gehen Sie da auch so heran, dass Sie von selbst fragen: „Brauchen Sie Assistenz, wenn ja, in welchen Bereichen?“ Haben Sie etwas standardisiert oder ist das eher eine Gefühlssache, wie ich den Eindruck hatte?

**Dr. Simone Rosseau:**

Standards gibt es dafür nicht, weil diese Situationen eben auch nicht so häufig vorkommen. Ich glaube, dass ich in diesen Situationen mit Standards nichts erreichen kann.

**Christa Schwarz:**

Ich meine jetzt nicht einen Fragebogen, sondern die Situation, wenn Sie merken, jemand hat eine sichtbare Behinderung und kann bestimmte Dinge nicht oder macht kenntlich, dass er nicht hören oder sehen kann. Bereiten Sie etwas beim Einstiegsgespräch vor, eine Frage wie: „Brauchen Sie Assistenz?“ und warten dann, was derjenige daraufhin sagt? – Es muss ja eine Kommunikation über Assistenzbedarf zustande kommen.

**Dr. Simone Rosseau:**

Auf den Notaufnahmen kann ich das leider nicht beurteilen, das ist eine andere Abteilung. Die Charité ist ein Großunternehmen mit 15.000 Beschäftigten; wir haben nicht in allen Bereichen

Einfluss. Insofern kann ich nur aus der eigenen Erfahrung sprechen. Für Patienten, die zum Beispiel von ihrem Hausarzt eingewiesen werden, bei denen vorher nicht bekannt ist, dass eine körperliche Behinderung vorhanden ist, wird ein Bett auf einer unserer normalen Stationen ausgemacht. Wenn der Patient dann mutterseelenallein kommt, sind alle erschrocken: „Den kann man hier ja gar nicht versorgen.“ – weil er zum Beispiel nicht in der Lage ist zu klingeln, hörgeschädigt oder blind ist. Das Pflegepersonal, das auf der normalen Station ist, muss zu zweit oder zu dritt ungefähr 18 Patienten versorgen, hinter verschlossenen Türen, bei uns häufig in Einzelzimmern. Aus diesem Grund werden solche Patienten bei uns aus pflegerischer Indikation auf die Intensivstation übernommen, weil wir dort erstens freie Sicht haben (viele Glaswände, man kann die Patienten sehen), und zweitens haben wir eine Monitor-Anlage, mit der Sie den Patienten in der Überwachung haben, er kann sich bemerkbar machen. Wenn das nicht möglich ist oder der Patient sagt: „Ich muss nicht auf eine Intensivstation, da ist alles furchtbar verkabelt, da kann man sich gar nicht bewegen, das macht mir Angst, ich kann auch hier behandelt werden.“ Dann muss man dafür sorgen, dass eine Sitzwache kommt. Das ist etwas, das belastet das Klinikbudget.

Das ist ungerne gesehen. Dann tritt Ihnen gleich der Controller auf die Füße und sagt: „Was soll das denn? Können Sie das nicht mit dem normalen Personal bewältigen?“. Wenn das aber nicht geht, dann wird auch das finanziert. Aber Sitzwächter sind häufig studentische Hilfskräfte, die keine Fachleute sind. Die sitzen da, können Bescheid sagen, wenn etwas nicht stimmt. Da hat vielleicht jemand Angst oder ist unruhig, kann nicht schlafen. Der Patient winkt mit der Hand und die Sitzwache muss dann die Schwester holen. Das ist im Grunde eine lebende Klingel, mehr nicht.

Sie haben keine abrufbaren Pool-Kräfte, die im Umgang mit behinderten Menschen geschult sind – das gibt es nicht. Es wird sicherlich überlegt, so etwas zu schaffen. Dies geht aber nur in großen Betrieben wie der Charité. Aber die Scheu ist da, so etwas zu schaffen, weil es viel Geld kostet.



### **Elke Krassoff:**

Ich möchte noch einmal eine Anmerkung machen: Als ich ins Jüdische Krankenhaus kam, wurde mir gesagt, ich kann versorgt werden. Als dann meine Assistentin zur normalen Tagsschicht kam, reagierte das Pflegepersonal nach dem Motto: „Ach, die Assistentin ist jetzt da, dann kann die jetzt auch die pflegerischen Aufgaben übernehmen. Dann können wir uns um die anderen kümmern.“ Der Hammer war, ich hatte den Leuten gesagt, dass ich nicht klingeln kann, ich hatte auch kein Einzelzimmer, ich durfte nicht rufen. Ich lag mit drei alten Leuten auf dem Zimmer. Die eine sprach kein Deutsch, die hat dann immer, wenn ich mich übergeben habe, reagiert und den Arzt gerufen. Das Krankenhauspersonal hat gesagt, ich kann versorgt werden, aber ich wurde nicht versorgt – ich wurde einzig und allein durch den Assistenten versorgt, weil das Pflegepersonal gesagt hat „Ach, dann kann die Assistentin sie ja waschen“, was eigentlich die Aufgabe des Pflegepersonals wäre. Das war auch keine große Station, keine Intensivstation, sondern eine relativ kleine Station mit 21 Betten. Und ich finde, es kann nicht sein, dass meine Assistentin mich erst einmal waschen und mir die Zähne putzen muss, wenn sie zu der normalen Schicht kommt. Das entspricht in dem Moment gar nicht ihrer Aufgabe, sondern das Pflegepersonal ist dafür verantwortlich.

**Matthias Vernaldi:**

Da muss ich eine direkte Rückfrage stellen: Wie ist das im Alltag zu Hause mit Ihrer Assistenz? Waschen Sie sich selbst oder nicht?

**Elke Krassoff:**

Nein. Da ist eine Assistenz da und es war so, dass ich in dem Fall die Assistentin gebeten habe, mit ins Krankenhaus zu kommen. Es ist dort normalerweise so, dass das Pflegepersonal die pflegerischen Aufgaben übernimmt und nicht der Assistent. Ich hatte darum gebeten, dass die Assistenz mitkommt und mir zum Beispiel Essen anreicht, weil mir meine Klinik-Erfahrung gezeigt hat, dass ich drei Stunden später irgendwann mal kaltes Mittagessen bekomme, weil das Personal es einfach nicht hinbekommt, mir zu helfen. Ich habe mal von einer Krankenschwester gehört: „Kannst Du nicht einen von der Familie anrufen? Ich habe jetzt keine Zeit, dir Essen zu geben, ich muss zum nächsten Patienten.“ Daher habe ich meine Assistentin gebeten, dass sie ins Krankenhaus mitkommt, damit ich wenigstens etwas zu essen bekomme.

**Matthias Vernaldi:**

Wir können jetzt nicht spezielle Falldiskussionen führen. Ich glaube aber trotzdem, dass hierzu etwas gesagt werden muss: Ich denke, dass wenn Assistenz bei den alltäglichen Verrichtungen sonst auch nötig ist und wenn bezahlte Assistenz mit ins Krankenhaus kommt, diese Assistenz tatsächlich auch weiterhin diese Verrichtungen zu übernehmen hat.

**Zuhörer:**

Wenn es bezahlt wird.

**Matthias Vernaldi:**

Natürlich! Wenn die Assistenz aus lauter Freundlichkeit mitkommt, ist es etwas anderes. Ich will den Aspekt aufgreifen und Frau Dr. Rosseau darauf antworten lassen und dann kommen die anderen Beiträge.

**Bert Koch:**

Zu dem Fall mit dem Jüdischen Krankenhaus kann ich nichts sagen. Ich muss das so hinnehmen, wie ich das gehört habe. Aber ich sehe das auch so, wir hatten vorhin darüber gesprochen: Grundpflege, Behandlungspflege – wir sprechen ja sehr wohl mit dem Patienten als auch mit der Assistenz, die in das Krankenhaus kommt oder die zu uns auf Station kommt: Welche Tätigkeiten wollen, können und dürfen sie übernehmen? Welche Tätigkeiten bleiben auf unserer Seite? – Das wird abgesprochen und ist festgelegt, und bei der weiterbezahlten Assistenz, die, wie Herr Vernaldi schon sagte, für Grundpflege mit zuständig ist, sehe ich es als mehr als legitim an, wenn sie dies im Krankenhaus weitermacht. Meistens ist der Patient selber der Meinung, es soll durch seine bekannte Assistenz gemacht werden. Ich kann mir nicht vorstellen, dass, wenn jemand mit einer Behinderung ins Krankenhaus kommt, seine Assistenz mitbringt, die ihn Jahre lang gepflegt hat, die ihn seit Jahren kennt, plötzlich von einer Schwester oder einem Pfleger gepflegt werden möchte, der den Patienten just in dem Moment kennen gelernt hat, ihn mit seinen Defiziten aufgenommen hat. Ich kann nur sagen, es ist bei uns so geregelt, dass wir im Dialog klären, wer was macht und wer für was zustän-

dig ist und ich denke, wo Menschen zusammenarbeiten, kann es zu Reibereien kommen. Aber nichts ist so, dass man es nicht ausräumen kann.

**Dr. Simone Rosseau:**

Dialog ist das Zauberwort. Was mir da entgegenschwappt, ist eigentlich ein großes Kommunikationsdefizit. Und deswegen vielleicht noch ein Punkt: Es klang ein bisschen so: Sie haben ganz viele schlechte Erfahrungen gemacht und jetzt gehen Sie wieder ins Krankenhaus und schauen, ob die das jetzt gebacken bekommen. Das ist eine falsche Erwartungshaltung. Sie wollen ja auch etwas für sich erreichen für die Zukunft. Wenn Sie das Gefühl haben, Sie sind nicht gut aufgehoben, es funktioniert nicht, müssen Sie das ansprechen und kommunizieren. Wenn darauf nicht eingegangen wird, wenn man nicht bereit ist, darüber zu kommunizieren, dann sind Sie im falschen Krankenhaus. Aber die Erfahrung ist, wer den Mund aufmacht, dem wird zugehört. Bringen Sie Verständnis auf! Die Schilderung zeigt, dass es keine Erfahrung im Umgang mit solchen Patienten gibt. Und als man gesagt hat: „Wir können Sie versorgen“, wusste wohl kaum einer, was auf sie zukommt, weil es eben nicht häufig vorkommt. Und solche Fragen wie: Was macht meine Assistenz? Was macht das Krankenhauspflegepersonal? – Das ist ganz klar: Solange Assistenz nicht finanziert ist, ist es die Aufgabe des Krankenhauspflegepersonals, diese Aufgaben alle zu übernehmen, es sei denn, Sie wünschen es anders.

Und das ist es, was Herr Koch auch gerade sagte: Wenn Patienten zu uns kommen, die kommunizieren können, auf welche Art und Weise auch immer, klären wir das in einem Gespräch: „Sie haben Ihre Assistenz, soll sie dabei sein? Soll sie im Zimmer wohnen? Welche Aufgaben soll sie übernehmen und welche Aufgaben möchten Sie ganz klar selbst übernehmen?“ Das wird vorher besprochen und dann lässt sich das auch regeln. Es muss nur der Wille da sein, das auch zu regeln und nicht nur der Wille zur Eskalation und zu gegenseitigen Vorwürfen: „Ihr könnt das wieder nicht.“ Das bringt nichts, man muss konstruktiv versuchen, damit umzugehen.

**Matthias Vernaldi:**

Wir haben noch eine Viertelstunde und erst einmal noch zwei weitere Beiträge.

**Dorothe Reuber:**

Mein Name ist Dorothe Reuber. Ich komme aus Frankfurt. Ich arbeite bei einem ambulanten Dienst für alte und behinderte Menschen. Ich kann alle geschilderten Erfahrungen nur bestätigen. Für unsere Kunden ist es auch immer ziemlich gefährlich, ins Krankenhaus zu kommen, weil sie mit irgendwelchen Sekundärschäden wiederkommen, das heißt mit Lungenentzündung, wenn man mit einer einfachen Erkrankung wie einer entzündeten Einstichstelle (zum Beispiel an einer Sonde) ins Krankenhaus kommt. Oder es kommt zu Austrocknungen im Krankenhaus, weil die Zeit nicht da ist, ausreichend zu trinken zu geben.

Ich habe eine andere Frage, weil ich kürzlich erlebt habe, dass ein Kunde mit einer MS, der auch sehr große Angst hatte, ins Krankenhaus zu gehen, gesagt hat: „Ich würde ja gehen, wenn ich wüsste, dass das Krankenhaus mir ein Babyphon bereitstellt.“ Er kann aufgrund seiner motorischen Einschränkung keine Klingel drücken. Deshalb habe ich jetzt die Frage: Im Krankenhaus gibt es sehr viel Technik. Hat man da nicht vielleicht auch etwas versäumt? Nicht, dass ich eine 1:1-Versorgung infrage stellen will, menschliche Fürsorge ist nicht zu ersetzen, aber in diesem Fall wäre Sicherheit vermittelt worden, wenn das Krankenhaus die

technische Lösung im Bereich der Kommunikation bereitgestellt hätte. Gibt es so etwas? – Sie haben gesagt, es ist schon vorgekommen, dass die Patienten auf eine Intensivstation müssen, was ja heißt, dass sehr viele Gefahren lauern. Da könnte es für jemanden auf einer Normalstation mit einer technischen Notlösung sicherer sein.

#### **Dr. Simone Rosseau:**

Das stellen Sie sich einfacher vor, als es ist. Ein Babyphon setzt ja auch voraus, dass am anderen Ende des Babyphons ständig jemand sitzt und hört. Wer soll das tun? – Wenn Sie mit drei Pflegenden auf einer Normalstation mit 18 Patienten sind, dann sind Sie ständig bei den Patienten unterwegs und sitzen nicht in der Stationszentrale am anderen Ende des Babyphons. Das heißt, Sie haben es mit solchen logistischen Problemen zu tun. Aus diesem Grund müssen Patienten häufig auf Stationen versorgt werden, die zentrale Monitoring-Einheiten haben. Das muss aber nicht zwangsläufig die Intensivstation sein.

Wenn Sie viele Patienten mit solchen Behinderungen versorgen, muss man eben Stationen schaffen, auf denen man solche alternativen Monitoring-Einheiten schafft. Das gibt es zum Beispiel auch in ambulanten Pflegeeinrichtungen mit Beatmungspatienten, die gerade für ALS-Patienten Sensoren haben, um mit Augenschlag Klingeln auslösen zu können. Das sind Speziallösungen, die Sie dann auf einer Station verwirklichen müssen. Das lässt sich nur leider nicht eben mal so in den üblichen Stationsalltag integrieren. Dann haben Sie zwar vielleicht ein Babyphon, aber am anderen Ende ist keiner, weil die Schwester bzw. der Pfleger irgendwo gerade Essen austellt, eine Wunde verbindet oder einen anderen Patienten aufnimmt. Das ist die Schwierigkeit. Es ist eben keine 1:1-Versorgung.

#### **Matthias Vernaldi:**

Jetzt noch zwei mir bekannte Damen, Frau Krüger und Frau Marquardt. Vielleicht können wir das tatsächlich bündeln, damit wir wenigstens diese beiden noch hören.

#### **Gabi Krüger:**

Ich habe das dringende Bedürfnis, eigene Erfahrungen zu erzählen. Ich war in den letzten Jahren mehrmals im Krankenhaus. Ich weiß noch, das erste Mal war der Dienst habende Arzt etwas irritiert: „Oh, eine Frau und ein Mann, und oh, der bleibt über Nacht. Wie geht denn das? Packe ich sie in ein Frauenzimmer oder in ein Herrenzimmer? Das passt ja beides nicht. Wie schaffe ich jetzt noch ein freies Zimmer?“ – Er hat es geschafft.



Ich bin dann wieder und wieder gekommen, nicht um ihn weiter zu trainieren, sondern es ging nicht anders. Sie haben sich auf meine Situation eingelassen und waren unheimlich kooperativ. Und es war eigentlich klar: Das, was die Assistenten bei mir zu Hause machen, machen sie auch im Krankenhaus. Das hat auch manche Schwestern erst verwirrt, dann sehr erleichtert; verwirrt in dem Sinne: „Wenn der jetzt einen Fehler macht, krieg ich dann eins auf den Deckel oder wie ist das?“ Wir haben die Frage offenlassen müssen. Er hat keinen Fehler gemacht, sie hat nichts auf den Deckel gekriegt. Ich deutete die

offenen Fragen nur mal so an.

Dann die Sache mit der Klingel: Ich kann auch nicht klingeln. Wenn ich das jetzt hier so höre, bin ich fast froh drüber, denn die Klingel alleine ist nicht die Lösung. Wenn ich klingeln könnte, würde irgendwann jemand kommen, jemand, der entweder gut mit mir klarkommt oder nicht.

Ich setze noch mal am anderen Ende an, komme aber wieder zu dem Punkt.

Ich habe in meinem Leben ein Jahr im Heim gelebt. Im Heim haben Sie tagelang, wochenlang, monatelang Zeit, sich mit dem Personal bekannt zu machen. Ich habe dann immer schon vorgekundschaftet: „Wie ist der Schichtplan besetzt? Vor welcher Schicht muss ich mich hüten, auf welche Schicht kann ich mich leichten Herzens freuen“ Das war bei diesem einen Jahr im Heim. Im Krankenhaus ist man hoffentlich nicht so lange. Aber man hat noch mehr Personal als im Heim, was da kommt und geht und sie sind alle fremd. Täglich kommen mindestens fünf fremde Leute, die hoffentlich alle nett und guten Willens sind. Aber es ist für mich und für sie anstrengend, täglich fünfmal zu erklären: „Dieses Bein kann gestreckt werden, das andere auf keinen Fall, diese Hand kann ich drehen, die andere lässt sich nicht drehen.“ Die haben mit meinen Besonderheiten schon genug zu tun. Jetzt diese ganz einfachen Dinge jeden Tag.

Ein Krankenhaus macht jedem Menschen Angst und eine OP macht jedem Menschen Angst, aber wenn dazu noch diese Angst kommt bei den alltäglichen Dingen wie früh aufstehen, gewaschen werden, das verdoppelt, verdreifacht das alles.

Eine Sache noch: Gutwilliges Personal. Ich sollte zur Computertomographie. Das ist okay, ich wusste, das ist eine der harmlosesten Sachen, die mir passieren können, aber man muss umgelagert werden. Ich hatte zum Glück Assistenz dabei, der Assistent hat mich sehr gut umgelagert, aber ich merkte, irgendetwas stimmt nicht. Ich bin sowieso verschleimt und ich habe gemerkt, so wie ich jetzt liege, kriege ich kaum noch Luft. Ich habe mit letzter Kraft noch rausgewürgt: „Ich kriege keine Luft mehr.“ Gutwilliges Personal! Der hat mich liebevoll angesehen nach dem Motto: „Es tut bestimmt nicht weh, Sie müssen keine Angst haben.“ An den Assistenten gerichtet: „Sie müssen jetzt dringend den Raum verlassen. Es geht jetzt gleich los.“ Ich habe mit dem Assistenten Blickkontakt gehabt, er wusste, er darf nicht gehen. Gutwilliges Personal war leicht verzweifelt, der Assistent geht nicht. Der Assistent nimmt mich stattdessen erst einmal hoch, ich bekomme wieder Luft. Ich habe aufgeatmet, der Assistent hat überlegt, wie er mich besser lagert, dann hat er gemacht, dass er rauskommt, Personal war erleichtert, endlich geht es weiter. Eigentlich gutwilliges Personal, nach dem Schema: Frau im Untersuchungsraum hat Angst, muss man ein paar beruhigende Worte sagen und weitermachen. Dass Frau keine Luft kriegt, hat nur der Assistent gemerkt. Und das letzte, was ich noch sagen will: Ich gehe ins Krankenhaus und weiß, ich gehe da nur rein, wenn Assistenz mitkommen kann. Und ich weiß genau, eigentlich kann Assistenz gar nicht mitkommen, die Kostenträger sind nicht so weit. Die Kassen sagen: „Wir haben einen Vertrag, der deckt das ab, fertig.“ Die Sozialämter sagen: „Unbekanntes Gebiet, nein.“ Der Assistenzdienst sagt: „Wir versuchen, irgendwelche Gelder lockerzumachen.“ Und ich stehe da und denke: „So darf es nicht bleiben.“ Damit höre ich jetzt auf.

**Matthias Vernaldi:**

Es gibt noch drei weitere Meldungen.

**Uschi Marquardt:**

Ich mache es ganz kurz: Ich musste immerzu schmunzeln, denn alles das, was Gabi erzählt hat, habe ich mehr oder weniger auch erlebt. Und ich gehöre zu den Patienten, die nicht ins Krankenhaus gehen. Ich war vor 12 Jahren das letzte Mal im Krankenhaus und heile nach Möglichkeit auch eine Lungenentzündung zu Hause aus.

Ich möchte erstmal sagen, ich habe kein Problem von der Finanzierung her, Assistenz mit ins Krankenhaus zu nehmen und ich bin sehr froh darüber, dass das so ist. Dennoch gibt es immer wieder das Problem, dass es Krankenhäuser sagen: „Das ist nicht nötig.“ Und ich finde, vielleicht sollten wir erstmal klären, dass von den Krankenhäusern her bescheinigt oder bestätigt wird – und zwar für alle Menschen, die assistenzabhängig sind –, dass sie es nicht leisten können, Assistenz zu erbringen. Ganz oft erleichtert das uns, dann diese Finanzierung durchzusetzen. Solange alle denken: „Es sind geschulte Pflegekräfte dort, da muss es doch möglich sein ...“, solange werden wir auch Probleme haben im Krankenhaus. – Das ist eine Möglichkeit, die ganz schnell zu realisieren ist. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass sich das Pflegepersonal auf den Schlips getreten gefühlt hat, als ich sagte, ich brauche meine Assistenz. Da hieß es: „Wir sind da, wir können das schon machen.“ Genau das ist der Punkt. Da ist es mir wichtig, vielleicht mal zu überlegen, ob das mit den Bescheinigungen eine Möglichkeit ist.

**Dr. Simone Rosseau:**

Darüber haben wir in der Pause schon geredet – das ist etwas ganz Schwieriges aufgrund der Definition: Was ist ein Krankenhaus? Was hat ein Krankenhaus zu leisten? Und was ist finanziell abgedeckt?

Es ist tatsächlich so: Krankenhäuser müssen alles bereitstellen, um die medizinische Versorgung zu gewährleisten. Pflege im Krankenhaus ist dazu da, ein Heilungsziel oder ein Behandlungsziel zu erreichen bzw. den Arzt zu unterstützen.

Pflege im Krankenhaus ist allerdings nicht so definiert und auch nicht so bemessen, dass sie mit einer Pflege verglichen werden kann, wie Sie sie zu Hause als Grundpflege, als 24-Stunden-Einzelpflege mit einer erhöhten Grundpflege, haben – das ist die Diskrepanz. Man muss das mit den Verantwortlichen besprechen, die Kostenträger dafür sensibilisieren, aber ich kann schlecht eine Bescheinigung ausstellen, in der steht: „Wir können das nicht leisten, da muss eine persönliche Assistenz her und das ist (vom Kostenträger) zu finanzieren.“ Als Nächstes ist der Kostenträger bei der Klinikumsleitung.

Wenn ich sage: „Wir können das nicht leisten“, dann hat das Krankenhaus im Grunde schon ein Vergehen begangen, indem es das nicht leisten kann. Deswegen habe ich eingangs gesagt, bei Krankenhäusern ist alles normiert. Sie müssen hinsichtlich der Definition „Was ist ein Krankenhaus? Was muss ein Krankenhaus leisten können?“ Standards haben. Der Grundbedarf geht von dem Standardpatienten aus und gegebenenfalls gibt es Höher- und Minderbedarf. Wenn ein behinderter Mensch kommt, ist es ein extremer Mehrbedarf für das Krankenhaus, für Sie als Betroffene ist das einfach nur der Grundbedarf in der anderen Lebenssituation. Darauf sind Krankenhäuser im Normalfall nicht ausgerichtet. Sie können nicht ständig für solche Spezialfälle Personal vorhalten – das wäre gar nicht bezahlbar. Sie brauchen einen Pool oder Zeitarbeitsfirmen mit Pflegepersonal, das Sie abrufen können. Ich denke, dazu wären einige Kliniken auch bereit, nur haben Sie davon nichts, weil Sie damit immer noch kein speziell für Sie qualifiziertes Personal haben.

Worauf man hinarbeiten muss ist eigentlich, dass die Betreuung von Patienten mit Behinderungen und auch die Notwendigkeit von Assistenz in diesen Leistungskatalog, in den Bezah-

lungskatalog, den es im Moment gibt, einfließen muss. Und entweder muss es mit abgedeckt werden, und die Assistenz von der Klinik bezahlt werden, oder außerhalb der Fallpauschalen vom Kostenträger bezahlt werden. Wie für andere Krankheiten ja auch solche Diskussionen geführt werden: Was wird bezahlt, was nicht? Was ist der Normalfall, was ist der Extremfall? Wer bezahlt den Extremfall? Muss das Krankenhaus dafür aufkommen? Und deswegen werden einige Sie ablehnen, wenn entschieden wird: „Die Klinik muss die Assistenz zahlen“. Dann werden einige sagen: „Das machen wir nicht.“

### **Elke Bartz:**

Mir ist es auch ganz wichtig, immer im Dialog zu bleiben. Das Beste ist, dass man zum Krankenhaus gehen kann und der Arzt bestätigt: „Wir können es nicht leisten.“ Man muss deutlich machen, dass es nicht um die Qualifikation des Krankenhauspersonals an sich geht, sondern um eine spezielle Situation, die einfach aufgrund der Behinderung da ist. Wir haben bei der Untersuchung festgestellt, dass es etliche Pflegepersonen gibt, die meinen, sie würden mit jeder Behinderungsform klarkommen, aber können oft den Namen nicht einmal aussprechen.

Ich sage nun etwas, was Frau Dr. Rousseau wahrscheinlich zusammenzucken lässt: Ich habe im Moment eine Beratung, da muss eine Frau dringend ins Krankenhaus. Die hat panische Angst, dass ihr Dekubitus wieder aufbricht oder dass sie andere Schäden davonträgt. Sie ist zum Krankenhaus gegangen und dort hat es geheißen: „Wir können Sie versorgen, Ihre Assistenten sollten Sie nicht mitbringen, das machen wir alles.“ Ich glaube, Sie wird nicht reingehen. Ich habe ihr geraten, dass sie vom Hautarzt und vom Therapeuten dokumentieren lassen soll, in welchem Zustand sie sich jetzt befindet. Sie soll auch Fotos von ihrem Dekubitus machen lassen. Dann kann sie sagen: „Vorsicht, ich habe Euch gewarnt. Und wenn Ihr sagt, Ihr könnt meine Pflege sichern und könnt es letztendlich nicht, dann habe ich Belege dafür.“ Das ist ein ziemlich hartes Instrument, aber was soll ich denn machen? Soll ich der Frau sagen: „Bleib zu Hause und verrecke an deiner Akutkrankheit!“? – Das hört sich auch böse an, aber das ist die Konsequenz. Und das ist ein ganz hartes Mittel, zu dem man dann auch mal greifen muss. Und ich hoffe, dass das nicht Schule machen muss, sondern dass die Einsicht siegt.

Und ich möchte – weil ich dafür bekannt bin, Vergleiche zu gebrauchen – kurz sagen: Wenn irgendjemand, der eine Brille trägt, weil er stark kurzsichtig ist, ins Krankenhaus kommt, wird man ihm nicht die Brille wegnehmen, weil man sagt: „Nach der OP bist du sowieso so kaputt. Du wirst eh nicht zum Lesen kommen.“ Und keiner wird sein Gebiss zu Hause lassen müssen, nach dem Motto: „Bei der Darmspiegelung kriegst Du eh nur ein bisschen Flüssigkeit, da brauchst du keine Zähne.“ Und für uns sind die Assistentinnen und Assistenten lebende Hilfsmittel, die wir immer und überall brauchen.

Das Einzige, was mich vorhin etwas gestört hat, war: Gespräche mit den Assistenten über den behinderten Menschen. Solange ich Herrin meiner Sinne bin, wird mit mir gesprochen, und ich sage meiner Assistentin, was sie zu machen hat und wo auch die Grenzen sind, weil die Krankenhauspflege das übernimmt, was mit mir abgesprochen ist. Mit den Assistentinnen und Assistenten wird meiner Meinung nach nur dann geredet, wenn der behinderte Mensch im Krankenhaus ist und Kommunikationsschäden auftreten bzw. jemand gar nicht mehr kommunizieren kann. Wer halb am Ersticken ist und keine Luft mehr bekommt, der hat keine Zeit mehr zu diskutieren und zu erklären. Dann sind die Assistenten die richtigen Ansprechpartner.



**Matthias Vernaldi:**

Ich spiele jetzt den Disziplinator. Die Publikums- bzw. Teilnehmerbestrafung läuft bereits seit fünf Minuten. Wir bestrafen damit, dass überzogen wurde. Ich verspreche, in fünf Minuten ist es vorbei. Das heißt, ich habe jetzt noch zwei Wortmeldungen gesehen von zwei Leuten, von denen ich weiß, dass sie Essenzielles zu sagen haben und Unwesentliches weglassen können. Erste Frage, Klaus Lang.

**Klaus Lang:**

Ich habe noch eine Frage an Frau Rosseau und Herrn Koch. Ich habe den Eindruck, dass Sie sich für das Thema interessieren und dass Sie mit den Patienten den Dialog suchen – die Tatsache, dass Sie hier sind, ist ein Zeichen dafür. Ich weiß, dass Sie jetzt keine Statistiken vorlegen können, aber wenn ich aus dem Publikum die Reaktionen höre und von meiner Beratungserfahrung ausgehe ... – Wie schätzen Sie das ein: Ist das ein Standard, den Sie dort vertreten oder ist eher das das Übliche, was aus dem Publikum an Problemen im Krankenhaus formuliert wird?

**Bert Koch:**

Für uns muss ich sagen, dass wir sehr offensiv mit dem Thema um gehen. In unseren Möglichkeiten versuchen wir alles zu klären. Baulich können wir nicht alles ändern. Wir haben versucht, unsere Klingelanlage anzupassen im Rahmen dessen, was geht und worüber wir schon gesprochen haben.

Ich persönlich kann mir vorstellen, dass das, was hier im Raum erzählt wurde, deutscher Alltag ist, weil behinderte Menschen einfach eine Minderheit sind. Die Minderheit ist immer diejenige, an die als Letztes gedacht wird. Und wenn wir daran denken, wie lange es gedauert hat, bis irgendwo behindertengerechte Aufzüge eingebaut wurden, wie lange es gedauert hat, bis Bordsteinkanten abgesenkt wurden, bis öffentliche Gebäude barrierefrei geplant wurden, da können wir nur sagen, auch wenn wir jetzt einen kleinen Anfang machen – ich kann jetzt nur für unsere Station reden – ist das noch ein langer Weg, bis in der Ausbildung der Ärzte als auch in der Pflege Behinderung wirklich eine Rolle spielen wird. Ich weiß, dass es in der Krankenpflegeausbildung immer noch so ist, dass Arbeiten bzw. ein Praktikum in der Behinderteneinrichtung freiwillig ist und ich glaube nicht, dass das vom größten Teil der heutigen Auszubildenden genutzt wird. Und deshalb wird die Scheu vor einem behinderten Menschen immer noch sehr, sehr groß sein.



Und ich kann noch eines sagen: Meine Tochter ist in Berlin in eine Integrationsklasse gegangen, in der zwei Behinderte waren, die auch einen Assistenten dabei hatten. Sie hat einen ganz anderen Blick auf behinderte Menschen. Sie ist nicht eine, die gleich guckt, wenn da ein Behinderter ist, sondern für sie ist das ein Mensch wie jeder andere. Vielleicht ist das der Weg dahin, dass über die Gesellschaft – nicht über das Krankenhaus – über uns, über die Station, Druck gemacht wird. Die Gesellschaft muss Druck auf die Politik machen, damit sie erkennt, wer welche Probleme hat, dass Minderheiten erkannt und gehört werden.

### **Dr. Simone Rosseau:**

Ich denke, der Standard ist tatsächlich einer der gegenseitigen Vorbehalte und Verunsicherung. Ich war eben ganz dankbar für die Bemerkung, ich habe mir das sogar aufgeschrieben, dass Ärzte erfreulicherweise nicht immer meinen, dass sie Übermenschen sind.

Ich würde das anders formulieren. Es ist ganz wichtig zu erkennen: Ärzte sind auch Menschen. Wir sind Menschen mit genau solchen Vorurteilen, Vorbehalten, Vorverurteilungen, Schubladendenken, aber auch mit Unsicherheiten und Ängsten. Medizin ist in Deutschland – das sagen mir alle angelsächsischen Kollegen – ein sehr hierarchisches System. Die Ärzte werden von Anfang an dazu erzogen, das Richtige jederzeit parat zu haben und wenn man Fehler macht, wird man sanktioniert. Es ist nicht erlaubt zu sagen: „Das weiß ich nicht, das muss ich nachschauen oder jemand anderes fragen.“ Sie werden von Anfang an so erzogen, dass das nicht erlaubt ist. Ein Arzt hat alles und jederzeit zu wissen. Aber Sie als Patienten haben diese Erwartung auch an uns als Ärzte. Deswegen glaube ich auch, Patienten überhöhen Ärzte und möchten immer den Halbgott in Weiß sehen. Dann sind sie enttäuscht, wenn sie nur einen Menschen mit seinen Ängsten und Vorbehalten vor sich haben. Folgende Denke ist weit verbreitet: „In jeder Klinik bekomme ich die gleiche Hilfe, alle müssen das doch kennen, alle müssen das wissen. Die müssen wissen, was eine SMA [= spinale Muskelatrophie] und was eine ALS ist.“ Das ist nicht so. Wir wissen nicht alles, jeder – gerade in großen Kliniken – hat ein Spezialgebiet, einen ganz kleinen Ausschnitt der Medizin, und es ist ggf. viel wichtiger zu wissen, wo der Spezialist ist. Ich als Arzt weiß das. Wenn ich ein Problem an der Bandscheibe habe, suche ich in Deutschland die Klinik, die gut ist bzw. von der ich weiß, die kann das. Ich glaube, das ist beim Normalpatienten nicht so im Bewusstsein, weil alle denken, jeder Arzt kann alles und alle Krankenhäuser müssen gleich sein. Das ist eben nicht so. Das ist ganz wichtig im Umgang im Krankenhaus, was ich Ihnen auch immer wieder ans Herz lege.

Wenn Sie es beherzigen, den Arzt und die Pfleger als Menschen zu sehen, dann werden Sie schaffen, was in den Raum gestellt worden ist. Versuchen Sie, das Personal in den Kliniken für sich zu gewinnen. Wenn Sie das Personal für sich gewonnen haben, dann werden Sie in einen Dialog treten und das schafft fast alle Probleme vom Tisch. Dann werden Sie in der Pflege und im ärztlichen Bereich auf Menschen treffen, die auch offen über ihre Unkenntnis reden und gemeinsam mit Ihnen vor Ort nach Lösungen suchen oder sagen: „Wir können das tatsächlich nicht leisten, wir müssen Sie verlegen und erkundigen uns, wo es besser geht.“ Auch das müssen Sie dann lernen zu akzeptieren und nicht erzwingen: „Die müssen das aber hier können.“ Das ist nicht so. Nicht jeder kann einen Blinddarm operieren. In der Charité gibt es Hochleistungsmedizin, da werden Sie vergeblich nach Chirurgen suchen, die sehr viele Blinddärme operiert haben. Dafür können sie Spezial-OPs die sonst keiner kann.

Ich weiß nicht, wer von Ihnen zum Kongress der Heimbeatmung in Lüdenscheid war. Es gab einen Vortrag von einem der beiden Brandt-Zwillinge, den SMARTies, der aus der Anfangszeit von Herrn Criée in Göttingen berichtete – ich denke, er wird einigen von Ihnen ein Begriff sein. Also: Frau Brandt hat eine SMA und ist auch schon seit Jahren an der Beatmung und hatte Oberbauchbeschwerden. Alles deutete darauf hin, dass sie ein Magengeschwür hat. Herr Criée hat gesagt: „Da müssen wir doch mal eine Magenspiegelung machen“, woraufhin sie dann gesagt hat: „Das lassen wir mal besser, Crieéchen“, weil sie die Befürchtung hatte, am Tubus zu landen, an der Tracheotomie, an der Langzeitbeatmung. Weil sie einen selbstbewussten, aber aufgeschlossenen Arzt vor sich hatte, hat er sich auf die Patientin eingelassen. Es geht demnach auch ohne: „Ich bin Arzt, ich habe recht, ich bestimme, was gut ist für den Patienten.“ – Das können Sie tatsächlich schaffen, wenn Sie in einen echten Dialog treten.

Wir haben auch durch solche Situationen gelernt und ich glaube, wir können das sogar an einer Person festmachen, mit der wir begonnen haben, solche Patienten zu behandeln. Das war Christine Damaschke, die auch viele von Ihnen kennen. Von Frau Damaschke haben wir extrem viel gelernt, und zwar learning by doing, wie wir überhaupt mit solchen Patienten und Assistenten in der Klinik umgehen. Das ist ein längerer Lernprozess. Sie können eine Menge dazutun, dass auch Ärzte und Pfleger so etwas lernen, und zwar im persönlichen Umgang, der nicht von gegenseitigen Vorbehalten getragen ist.

**Matthias Vernaldi:**

Ich höre jetzt auf mein Herz und beende die Runde mit diesem sehr guten Schlusswort und werde gleichzeitig sozusagen gegen mein Herz verstoßen und Uta Wehde nicht mehr zu Wort kommen lassen.

Es geht pünktlich um 14:30 Uhr weiter. Schöne Mittagspause!



**Matthias Vernaldi:**

Ich hoffe, Sie hatten eine gute Mittagspause und ich hoffe auch, dass der zweite Teil unseres Tages hier so gut wird wie der erste.

Als wir am Ende des Sommers begannen, die Veranstaltung vorzubereiten und Referenten anzusprechen, war nicht nur ich, sondern auch unsere gesamte Arbeitsgruppe, die in der Vorbereitung engagiert war, bald am Rande der Verzweiflung, weil wir uns das mit dem zweiten Podium so schön vorgestellt hatten, aber von überall her nur Absagen bekamen. Es schien so, als würden die Plätze, insbesondere die, die wir für Vertreter der Ministerien eingeplant hatten, leer bleiben. Was können wir nur machen? – Das geht doch nicht!

Wir sind überrascht, dass wir doch ein wunderbares hochkarätiges Podium gefunden haben, wo Aussagen und Positionen dargestellt werden können, die tatsächlich einer bundesweiten Tagung auch so würdig sind. Ich glaube, es erwartet niemand der Anwesenden so etwas wie Patentlösungen für ein Problem, was sicher so ohne weiteres nicht lösbar ist. Aber wie schon im ersten Teil bemerkt, kommt es darauf an, einen Dialog zu beginnen, es kommt darauf an, Punkte bzw. eine Positionierung zu setzen und ich denke, da könnten wir heute Nachmittag ein Stück hinkommen.

Ich stelle das Podium erstmal vor. Zunächst unser Überraschungsgast. Sie sehen, dass ein Namensschild handgeschrieben ist. Es ist ab der dritten Reihe wahrscheinlich nicht mehr lesbar und auch falsch geschrieben. Ich habe wirklich eben erst von Frau Auer erfahren, dass Herr Irlenkaeuser, Unterabteilungsleiter im Referat Sozialhilfe im Bundesministerium für Arbeit und Soziales jetzt bei uns ist. Im letzten Moment oder im erstbesten für uns alle ist er hier. Ich freue mich sehr darüber, weil er gleich aus Sicht des Sozialhilfeträgers, der in den meisten Fällen von Assistenz an der Finanzierung von Assistenz beteiligt ist bzw. meist den Großteil der Kosten zu tragen hat, etwas zum Thema sagen kann. Auch auf dem Podium sitzen Herr Dr. Michael Dalhoff vom Bundesministerium für Gesundheit und Dr. Ellis Huber, der im Vorstand des PARITÄTISCHEN ist. Er ist ja den Interessierten sicher aus den letzten 20 Jahren bekannt: als Ärztekammermitglied und zeitweise auch Vorstand einer gesetzlichen Betriebskrankenkasse. Darüber hinaus haben wir Dr. Oliver Tolmein da, einen Rechtsanwalt

aus Hamburg. Er ist an vielen Orten bekannt durch Veröffentlichungen und natürlich auch durch Prozesse, an denen er beteiligt war und deren Urteile er bekannt gemacht hat. Er hat auch in der Dokumentation, die vorliegt, ein Gutachten geschrieben, welches darlegt, wie Assistenz im Krankenhaus finanziert werden sollte oder könnte oder müsste.

Direkt neben mir sitzt Frau Katrin Auer. Sie kommt hier aus dem Hause, aus dem Stab der Bundesbehindertenbeauftragten, und ist sozusagen die Gastgeberin. Wir freuen uns, dass auch diese Seite des Regierungshandelns, die die Belange behinderter Menschen vertritt und nicht die Belange von Kostenträgern, sicherlich Positionen verstärken kann, die uns nahe kommen. Elke Bartz und mich kennen Sie schon aus der Runde zuvor.

Ich würde gern beginnen mit meiner Frage an Herrn Dr. Michael Dalhoff, ob Ihnen bzw. Ihrem Hause das Problem der nicht geregelten Privatisierung von Assistenz im Krankenhaus bisher bekannt war und wie Sie dieses Problem beurteilen. Gibt es überhaupt schon Überlegungen, wie das Problem gelöst werden könnte, die sich von der bisherigen Praxis unterscheiden?

**Dr. Michael Dalhoff:** Zunächst einmal darf ich mich sehr bedanken, dass ich Ihnen hier die Auffassung bzw. das Problembewusstsein des Ministeriums vortragen darf. Ich kann es selber nicht ganz genau einschätzen, ob das Problembewusstsein so hoch ist, wie es sein sollte. Die Problematik im Grundsatz ist uns im Ministerium bekannt. Patienten mit besonderen Behinderungen benötigen bei Krankenhausbehandlung eine spezifische Unterstützung. Bekannt ist auch, dass die Finanzierung der spezifischen Unterstützung schwierige Fragen aufwirft. Das ist auch sehr schnell nachvollziehbar. Aber bisher ist die Position uns gegenüber nicht mit sehr großem Nachdruck vertreten worden.

Die Forderungen nach gesetzlichen Regelungen, wenn es ein Problem, ein Versorgungsproblem, im Bereich der Krankenversicherung gibt, sind vornehmlich. Zuerst muss gefragt werden: „Lässt sich das Problem nicht auf der Grundlage des geltenden Rechts lösen?“ Und ob das in diesem spezifischen Fall, nämlich der Assistenz für die Versorgung von Behinderten in Krankenhäusern, möglich ist, dafür fehlen uns bisher die Feininformationen, die zur Klärung dieser Frage erforderlich sind. Ein Indikator ist immer die Rechtsprechung. Zu dieser Thematik gibt es sehr, sehr wenig. Das zeigt, dass die ganze Diskussion erst in Schwung gekommen ist. Vielleicht kann dieser Nachmittag dazu beitragen, das Problembewusstsein im Bundesministerium für Gesundheit zu erwecken.



**Matthias Vernaldi:**

Recht vielen Dank. Das bestärkt uns natürlich in unserer Haltung, wie nötig diese Tagung und die Dokumentation von ForseA waren und sind.

Ich gebe dieselbe Frage an Herrn Irlenkaeuser weiter: Wie sieht es im Bundesministerium für Arbeit und Soziales aus? Ist dort dieses Problem bekannt und gibt es dort eine Positionierung Ihrerseits, wie es gelöst werden kann?

**Rainer Irlenkaeuser:**

Ich kann die Frage – genauso wie der Kollege – nur so beantworten, dass wir um die Probleme wissen, aber im Augenblick keine Lösung haben. Ich denke, die Dokumentation von ForseA und der Tag heute können die Diskussion darüber vertiefen. Ich habe die Dokumentation gestern Abend gelesen und fand eine Reihe sehr interessanter Beispiele und Zahlen, die deutlich machen, dass es in der Praxis ein sehr unterschiedliches und gemischtes Bild gibt, wie damit umgegangen wird. Vielleicht kann man dies nachher in der Diskussion vertiefen und herausfinden, woran diese Unterschiede liegen und wo Ansatzpunkte sind, die Probleme zu lösen. Ich will gleich zu Anfang darauf hinweisen, dass die Sozialhilfe dann eintritt, wenn andere Leistungsträger nicht aktiv werden können oder nicht aktiv werden.

**Matthias Vernaldi:**

Recht schönen Dank. An dieser Stelle muss ich natürlich auch Frau Auer fragen, ob sie Vorstellungen hat bzw. ob es von Seiten der Bundesbehindertenbeauftragten Vorstellungen gibt, wie man damit umgehen kann bzw. ob man sich überhaupt Lösungswege vorstellen kann.

**Katrin Auer:**

Vielen Dank. Bei uns ist das Problem bekannt. Ich habe noch einmal nachgeschaut, es ist schon seit längerem bekannt. Noch unter dem Vorgänger meiner Chefin, Karl-Hermann Haack, wurde im Jahre 2002 ein Papier erarbeitet, an das sich vielleicht einige noch erinnern. Es heißt "Eckpunkte für eine gesundheitsorientierte Gesundheitsreform". Im Rahmen dieses Papiers wurden schon Aussagen zu diesem Thema gemacht.

Ich fange mal mit dem Thema an, das heute Morgen schon zur Sprache kam und in der ForseA-Dokumentation zur Sprache kommt, aber ein bisschen vom Thema Assistenz weggeführt: Damals im Jahr 2002 fing das gerade mit den Fallpauschalen im Krankenhaus an – allerdings noch auf Versuchsebene. Es war eine ganz vehemente Forderung des Behindertenbeauftragten und auch der an diesem Papier beteiligten Selbsthilfeverbände und Wohlfahrtsverbände, dass Mechanismen eingebaut werden, damit Menschen, die mehr Bedarf als andere haben, nicht hinten runterfallen. Es sollte verhindert werden, dass ein Krankenhaus sich zum Beispiel wirtschaftlich verhält, wenn es diese Leute gar nicht erst aufnimmt, rauskelt oder unterversorgt. Es hat in den Jahren um und nach 2002 diverse Gesetzgebungsverfahren und Ordnungsverfahren gegeben, wozu der Stab des Behindertenbeauftragten regelmäßig Stellung genommen hat. Dabei wurde zugesagt, dass gewährleistet ist, dass die Fallpauschalen so bemessen sind, dass sie zwar im Durchschnitt sind, aber auch erhöhte Bedarfe berücksichtigen. Und es wurde zugesagt, die Fallpauschalen so zu implementieren, dass erhöhten Bedarfe von einem Krankenhaus auch abgedeckt werden können.

Zum Thema Assistenz enthält das Papier von 2002 auch bereits die Forderung, dass die Assistenzperson mitgenommen werden soll und – noch etwas unspezifisch – dass die Finanzierung zu klären ist, also dass auf jeden Fall sichergestellt sein muss, dass diese Assistenz finanziert wird. Wir haben im Jahr 2006 einen Arbeitskreis für eine teilhabeorientierte Pflege eingerichtet und vor einem Jahr einen Abschlussbericht mit dem Titel „Empfehlung für eine teilhabe-

orientierte Pflege" vorgelegt, an dem wiederum die Referenten der Selbsthilfe und der Wohlfahrtspflege beteiligt waren. Und auch in diesem Papier ist die Forderung wieder enthalten, dass Assistenz mit ins Krankenhaus genommen werden muss und dass die Pflegeversicherung



ihren Anteil, den sie vorher bezahlt hat, auch dann weiterbezahlen muss. Auf dieser Basis hat die Behindertenbeauftragte ihre Stellungnahme zum aktuellen Pflegeweiterentwicklungsgesetz abgegeben und einen Vorschlag zum § 34 SGB XI gemacht – das ist der Paragraf, in dem es um das Ruhen des Pflegeanspruchs während eines Krankenhausaufenthaltes geht. Diese Forderung ist nicht berücksichtigt worden. Im Moment sind wir in einer relativ spannenden Phase, denn ab Januar wird das Gesetz im Deutschen Bundestag beraten und ich denke, da gäbe es noch eine Möglichkeit, von Seiten der Verbände diesbezüglich einen Vorstoß zu unternehmen. Das ist natürlich nur ein Teil, weil

ich davon ausgehe, dass die Assistenz in der Regel einerseits von der Pflegeversicherung und andererseits von der Sozialhilfe bezahlt wird. Und der Sozialhilfeteil ist damit eben noch nicht abgedeckt.

**Matthias Vernaldi:**

Recht schönen Dank. Gibt es zu den bisherigen Beiträgen konkrete sachliche Rückfragen?

**Zuhörer:in:**

Eine Frage an Herrn Irlenkaeuser: Sie hatten vorhin kurz erwähnt, dass Sie eine Gesetzesänderung für unabdingbar halten. Dazu habe ich die Nachfrage, ob Sie nicht denken, dass die Gesetzeslage nicht ausreicht. – Ich frage deswegen, weil gerade, was die Ausprägung der sozialhilferechtlichen Vorschriften angeht, sehr Vieles weiterentwickelt wurde. Da stellt sich für mich die Frage: Reichen die Vorschriften nicht aus? Müssen wir diese nicht einfach nur mit dem realen Leben füllen und uns vielleicht von irgendwelchen Auslegungsartikeln verabschieden, die nicht unbedingt vom Gesetzgeber so fett geschrieben sind oder gewollt waren, und eine neue, humanere Praxis einführen?

**Rainer Irlenkaeuser:**

Ich habe nicht für Gesetzesänderungen plädiert, sondern ich wollte nur deutlich machen, wie das Verhältnis von Sozialhilfe zu anderen Sozialversicherungssystemen wie z. B. Pflegeversicherung oder Krankenversicherung ist; dabei sind die anderen Systeme vorrangig und die Sozialhilfe ist das Auffangnetz. Ich denke, wir können in der Diskussion noch einmal darauf zurückkommen, ob und was zu ändern ist. Ich bin da sehr skeptisch.

Natürlich habe ich mir vor dieser Veranstaltung überlegt: Was sollte denn der Gesetzgeber machen? Wie sollte er das regeln? Ich habe gewisse Zweifel, ob es wirklich so praktisch ist, wenn von Seiten des Gesetzgebers die eine oder andere Regelung getroffen wird, die dann möglicherweise den Realitäten in der Praxis nicht gerecht wird.

**Matthias Vernaldi:**

Herr Dr. Huber, wie sieht der PARITÄTISCHE das Problem zur Finanzierung der Assistenz im Krankenhaus – erstens aus der Sicht der behinderten Menschen und zweitens aus der Perspektive von Anbietern, von denen ja viele dem PARITÄTISCHEN angehören?

**Dr. Ellis Huber:**

Zu Beginn meiner beruflichen Laufbahn lernte ich die „ambulanten dienste Berlin“ kennen und dort ein neues Kulturprinzip. Nicht für die Menschen und fürsorglich mit dem Gefühl „Ich bin stark und groß“ kann man gute Versorgung gewährleisten, sondern nur mit ihnen, indem man bereit ist, ihnen die Entscheidung zu überlassen, was für sie das Richtige ist, um trotz eines Handicaps das eigene Leben erfolgreich meistern zu können. Seitdem ist mir klar geworden, dass wir einfach eine kulturelle Umorientierung der Haltungen und Einstellungen bei allen Beteiligten brauchen.

Frau Rosseau und Herr Koch haben deutlich gemacht, dass es kein Gesetz gibt, das es verbietet, Menschen einfühlsam wahrzunehmen und sie in einer liebevollen Beziehung mit anderen achtsam, respektierend und dann auch ihre Bedürfnisse beantwortend zu behandeln. Ich selber habe als Mensch in Funktionen gelernt, dass man die Grenzen der Gesetze erst dann wirklich kennt, wenn man sie einmal überschritten hat. Vor dem Hintergrund ist es ganz selbstverständlich: Assistenz im Krankenhaus muss finanziert werden. Es ist widernatürlich, das überhaupt als Frage aufwerfen zu müssen. Die Frage, wie man die Finanzierung macht, lässt sich klären. Verstehe ich die Sozialhilfe als Auffangbecken, wenn alle anderen Kostenträger nicht mehr eintreten? Oder verstehe ich die Pflegeversicherung als Kostenträger, wenn die Krankenversicherung nicht mehr leistet? Passiert etwas auf der Kulturebene oder trage ich einen Krieg der Kostenträgersysteme auf dem Rücken der betroffenen Menschen aus? Assistenz ist die Kompensation für ein individuell vorhandenes Handicap. Und das ist immer da, egal ob die Menschen zu Hause, auf der Straße, im Krankenhaus oder im Flugzeug sitzen. Und wenn ich von den Betroffenen her denke, muss diese Assistenz überall vom gleichen Kostenträger finanziert werden.

Ich glaube, dass es völlig ausreichend wäre, wenn von der Politik ein Anstoß gegeben wird, dass die Sachbearbeitung auf allen Ebenen so denken soll und denken lernt. Es ist wichtig, dass man Menschen, die dann auch in der Praxis so denken und handeln, nicht anklagt, mit dem Bundesrechnungshof oder dergleichen droht, sondern akzeptiert, dass das gut so ist.

Ich weiß nicht, woran es liegt, dass wir in Deutschland ein besonderes Problem haben: Ich habe als Kassenchef festgestellt, dass die Sozialversicherungsfachangestellten Menschen sind, die mit Freiheit nicht umgehen können. Sie sind in einem Bildungssystem sozialisiert worden, das ihnen vermittelt, dass derjenige erfolgreich ist, der die vorhandene Verordnung – im Zweifel die aus dem vorletzten Jahrhundert – exakt wahrnimmt und exekutiert, im Zweifel gegen die betroffenen Menschen. Als ich von denen verlangte: „Ihr müsst jetzt künftig ganz nüchtern überlegen: Wie sind die Probleme? Wie sind die Lösungen? Denkt immer daran: Ziel allen Helfens ist Autonomie für die betroffenen Menschen trotz eines Handicaps.“ musste ich feststellen, dass ich da etwas von den Sozialversicherungsfachangestellten verlangt habe, was sie nicht können. Sie sind krank geworden in dieser Konfliktlandschaft zwischen Ermessensentscheidung und gesetzlicher Unklarheit.

Wenn man gemeinsam überlegt, wie man die Autonomie am besten erreichen kann, wird dieser Versorgungsprozess immer preiswerter sein als der heutige Kampf von Sektoren und Kostenträgern gegeneinander um die Finanzierungspflichten oder -notwendigkeiten.



Wir haben eine Kultur in Deutschland – das sehe ich immer wieder – in der nur das gemacht wird, was gesetzlich vorgeschrieben ist, aber nicht das gemacht wird, was die Gesetze erlauben.

Ich fasse zusammen: Ich glaube, nicht der Ruf nach neuen Gesetzen, sondern eine achtsame, mitmenschliche Kultur aller – egal wo wir sind und leben und arbeiten – ist nötig, in der man sagt: „Die Menschen sind zuerst und dann kommen die Gesetze“. Wir dürfen nicht zulassen, dass menschliche Notwendigkeiten und Bedürfnisse von vorhandenen Gesetzen vergewaltigt werden, oder dass wir uns gar als Agenten einer solchen Vergewaltigung hergeben. Das erfordert Zivilcourage auf allen Ebenen. In diesem konkreten Fall sage ich: Die Sozialhilfe bzw. die Pflegeversicherung bezahlt und finanziert die Assistenz; kommen diese Menschen ins Krankenhaus, läuft es schlichtweg weiter. – Das ist eine viel vernünftige Regelung als ein ewiger Streit darüber, wo die Grenze zwischen Pflegeversicherung, Sozialhilfefinanzierung und Krankenkassenfinanzierung verläuft. Und wenn ich diesen Streit anfangen würde, wird alles scheitern, denn alle Systeme haben letztlich oben einen Deckel über ihren jeweiligen Finanzierungsmöglichkeiten und Budgets. Und sie haben immer von der Machtebene her die Tendenz, ihre Kosten möglichst klein zu halten. Und vor diesem ökonomischen Zwang verliert man den Blick für das, was die Menschen wirklich brauchen.

Ich plädiere für pragmatische, selbstverständliche Lösungen. Eigentlich gibt der gesunde Menschenverstand dies schon vor und es ist Aufgabe einer klugen und auch verantwortungsbewussten politischen Führung, das, was die Menschlichkeit erfordert, in Gesetze fließen zu lassen.

#### **Matthias Vernaldi:**

Das waren tatsächlich mal Ausblicke über die Mühen der Ebene hinaus. Leider ist es oft so, dass wir es mit Leuten zu tun haben, die in der ersten Linie ihre Vorschriften sehen und der Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus widersprechen. Deshalb stehen Assistenzdienste immer wieder vor der Notwendigkeit, Assistenten im Interesse unserer Kunden ins Krankenhaus mitzuschicken, ohne vom Kostenträger dafür Entgelte zu bekommen. Meiner Auffassung nach muss der Mensch mit seinen Gegebenheiten und Bedürfnissen im Zentrum stehen; darum herum haben sich die Paragraphen zu gruppieren.

Das Anwaltsbüro von Rechtsanwalt Dr. Tolmein heißt „Menschen und Rechte“, damit haben wir einen guten Angriffspunkt.

Herr Dr. Tolmein, Sie haben eine Expertise für die ForseeA-Dokumentation über die Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus geschrieben und Sie werden uns sehr wohl in die konkreten Niederungen konkreter Gesetzesauslegungen zurückholen müssen. Ich bin gespannt.

#### **Dr. Oliver Tolmein:**

Vielen Dank. Ich werde Sie nicht damit behelligen, die Auslegung der verschiedenen Paragraphen, die hier einschlägig sind, durchzuexerzieren – das verspreche ich Ihnen. Ich befürchte, manche von Ihnen haben es schon leidvoll erlebt, was in den Gesetzen steht und wie man es



auslegen kann. Und andere, so hoffe ich, müssen es nicht mehr erleben, weil ich mir sicher bin, dass nach dieser Tagung die beiden Vertreter der Ministerien sagen werden: „Wir haben von vorschnellen Forderungen gesprochen, jetzt haben wir eingesehen, es gibt wirklich eine trostlose Praxis. Deswegen werden wir das ändern.“

Ändern ist das Stichwort, es muss geändert werden! Ich finde den Appell an den pragmatischen und gesunden Menschenverstand wichtig, ich finde es natürlich immer gut, wenn man sich überlegt, bestehende gesetzliche Vorschriften anders auszulegen. Das wird aber scheitern! Das kann ich aus mehreren Gründen sagen: Es wird zum Ersten scheitern, weil es im Pflegeversicherungsrecht klare und nicht auslegbare Formulierungen hinsichtlich der Sachleistungen gibt. Und es wird zum Zweiten daran scheitern, dass die Auslegung von sozialhilferechtlichen Regelungen keine Sache des Bundesgesetzgebers ist, der sagt: „Liebe Leute, macht das jetzt bitte mal so und so auf örtlicher Ebene der Sozialhilfeträger“, sondern das macht der örtliche Sozialhilfeträger selber. Da wir im Zeitalter des Föderalismus leben, werden sie es immer mehr selber machen.

Tendenziell ist man – unsere Kanzlei vertritt bundesweit Mandanten, z. B. auch ganz hoch im Norden in Süderbrarup und an ähnlichen Orten – mittlerweile so weit, dass man die ambulante Pflege am liebsten gar nicht mehr finanzieren will oder nur für 4,50 Euro. Das läuft ohne Mindestlohn eigentlich ganz super, da wird man alles tun, um jeden Groschen, den man noch mal umdrehen kann, einzusparen. In anderen Regionen ist man da auch heute noch etwas großzügiger. Sie werden sich auch nicht davon abhalten lassen, dies weiterhin zu sein. Der kritische Bereich ist eigentlich dort, wo die Verwaltungen sagen: „So und hier halten wir uns an die Buchstaben des Gesetzes“; die Buchstaben des Gesetzes – das muss man ganz klar sagen – erlauben eine Finanzierung nur in wenigen Fällen.

Es gibt durchaus einige wenige Fälle, die geben her, dass diejenigen, die im Normalfall die Pflegeleistung finanzieren, es auch im Krankenhaus tun sollen oder gar tun müssen. Der Fall, in dem es rechtlich am Einfachsten ist, die Finanzierung durchzusetzen, ist das normale Arbeitgebermodell, bei dem der Sozialhilfeträger keine Vorschrift hat, die besagt: „Bei einem 3-Wochen-Krankenhausaufenthalt musst du oder darfst du nicht mehr leisten“, bei dem man im Gegenteil, wenn man an die Priorität des Arbeitgeberverhältnisses im Arbeitgebermodell denkt, davon ausgehen muss, dass ein Krankenhausaufenthalt dazu führt, dass die Pflegekräfte bezahlt werden müssen und nicht in Zwangsurlaub geschickt werden können. Dieses Modell, das natürlich statistisch gesehen überhaupt nicht das Leitmodell ist, ist von der gesetzlichen Regelung her am besten an die Bedürfnisse der Menschen angepasst.

Ich möchte zwei, drei Sachen zu dem sagen, was hier von Seiten der Ministerien gesagt worden ist: Zum einen hatte ich schon angedeutet, dass es keine vorschnelle Forderung nach Änderung der Gesetze gibt, sondern es tatsächlich so ist, dass ein lang anhaltender Missstand existiert und dass sich zeigt, dass es aus dem Missstand heraus wenig mehr gibt als eine Gesetzesänderung.

„Uns fehlen die Feininformationen, wir müssen mal schauen, ob sich nicht doch was regeln lässt. Und dass es nicht so dringend ist, sieht man ja daran, dass es keine Rechtsprechung gibt.“ – Da kann ich Sie dann vielleicht aus der Praxis, von der Basis her, mit Informationen beglücken. Eine Rechtsprechung gibt es auch deswegen nicht, weil man den meisten Menschen davon abraten muss, es auszuprobieren und vor Gericht zu ziehen, weil es nahezu keine Chance auf ein für sie positives Urteil gibt. Das ist das ein Problem, insbesondere wenn die Pflegeleistungen aus der Pflegeversicherung kommen. Und zum Zweiten ist das dringende Problem: Es sind in der Regel Konstellationen, die sich nicht anbieten für eine Rechtspre-



chung. Denn die Leute, die kommen, haben einen ganz aktuellen, unmittelbaren zeitlichen Bedarf, der dann nicht wegfällt.

Außerdem sind die Leute krank, das heißt, sie haben auch gar nicht die Energie, kurz vor der Operation oder einem Krankenhausaufenthalt noch mal beim Rechtsanwalt vorbeizuschauen, zumal sie in der Regel vor Ort keinen finden werden, der sich damit auskennt. Ganz einfach deswegen gibt es in diesem Bereich keine Rechtsprechung.

Die einzige Rechtsprechung, die es gibt, die sagt: „Dann muss die Krankenkasse zusätzlich leisten“. Das ist sicherlich nicht das Leitbild, mit dem wir hier arbeiten und antreten und auch nicht das Leitbild, mit dem das Gesundheitsministerium operieren kann. Dass hier das Argument kommt, man sollte sich vor vorschnellen Gesetzesänderungen hüten, ist natürlich

sehr schön: Gerade im Bereich des Gesundheitssystems hat man den Eindruck, da wird eigentlich nie etwas geändert. Das ist eines der kontinuierlichsten, gesetzestreuesten Rechtsgebiete. Deswegen muss ich mir in dem Bereich nie neue Gesetze kaufen. Das sind tolle Sparmaßnahmen. Nun bin ich nicht der Meinung, dass man diesen Unsinn, den es dort gibt, immer weiter treiben muss. Gerade in diesem Bereich zu sagen: „Vielleicht könnte man das auch mit alten Gesetzen regeln“, finde ich nicht sonderlich überzeugend. Einerseits ist die Sozialhilfe das unterste soziale Netz, andererseits ist es so, dass gerade in dem Bereich, in dem wir uns hier bewegen, die Sozialhilfe nichts Untypisches ist. Im Bereich der Pflege ist die Sozialhilfe nicht immer nur das unterste soziale Netz, sondern die Sozialhilfe deckt einen Bedarf, der angesichts einer nicht bedarfsdeckend konzipierten Pflegeversicherung bei fast allen Menschen, die in einem größeren Maß assistenzbedürftig sind, nicht anders gedeckt werden kann. In dem Fall finde ich das auch doof, aber das ist so geregelt worden. Die Sozialhilfe ist in diesen Fällen eine Art Regelversorgungsträger und deswegen muss man sich damit hier auch anders befassen und die Sozialhilfe muss natürlich auf jeden Fall, denke ich, da sie in der Regel die Leistung erbringt, diese auch im Krankheitsfall weiterbringen. Vielen Dank erst einmal.

**Matthias Vernaldi:**

Herzlichen Dank, Herr Dr. Tolmein.

Herr Dr. Huber hat dazu direkt eine Frage. Und wenn Ihrerseits auch Verständnisfragen da sind ...

**Dr. Ellis Huber:**

Ich habe mich geoutet als jemand, der ein bisschen großzügig mit Gesetzen umgeht. Wenn ich mich an meine alte Zeit beim PARITÄTISCHEN recht erinnere, ist ja die Sozialhilfe nicht nur das letzte Netz, wenn alles andere nicht mehr funktioniert, sondern auch die Instanz, die für soziale Teilhabe bzw. Teilhabeleistungen zuständig ist. Diese Teilhabeleistung muss doch nicht wegfallen, wenn die Leute statt in der eigenen Wohnung im Krankenhaus sind.

**Dr. Oliver Tolmein:**

Nach den Ministerien gerne. Wir werden heute noch das Rechtsanwaltsvergütungsgesetz reformieren. Ja, das ist richtig, nur muss man sagen, dass der Teil, um den wir uns streiten, zu einem ganz erheblichen Teil Pflegeleistungen sind und als solche im Pflege- und nicht im Teilhabebereich angesiedelt sind. Im Bereich Pflege ist die Sozialhilfe nicht nur das unterste soziale Netz, sondern auch die Instanz des Selbstbestimmungsrechts, die die Würde der Gepflegten sicherstellen muss. Das ist ganz, ganz wichtig.

**Rainer Irlenkaeuser:**

Ich glaube nicht, dass die anderen Sicherungssysteme, d. h. Pflegeversicherung und Krankenversicherung, das nicht sicherstellen müssen. Das müssen sie in erster Linie und ich sehe auch darin deren Aufgabe. Ich teile auch die Auffassung, dass Auseinandersetzungen zwischen den verschiedenen Kostenträgern nicht auf dem Rücken der Betroffenen ausgetragen werden dürfen. Für den Betroffenen ist meines Erachtens entscheidend, dass er die Leistung bekommt. Da stellt sich für mich die Frage: Was bietet das Krankenhaus an Leistungen? In welchem Umfang gibt es einen Ergänzungsbedarf für Personen, die behindert bzw. schwerstbehindert sind? Welche Möglichkeiten sieht die Rechtsordnung vor, damit dieser abgedeckt ist? – Dass er abgedeckt werden soll, halte ich für sinnvoll. Wie das intern zwischen den Sozialleistungsträgern ausgeglichen wird, ist meines Erachtens eine Frage, die die Betroffenen eigentlich nichts angehen sollte, die aber in der Praxis eine entscheidende Rolle spielt.

Auf das Entscheidende haben Sie eben hingewiesen, Herr Tolmein: Wir können auf Bundesebene dieses oder jenes empfehlen, aber ob der Sozialhilfeträger vor Ort dieses berücksichtigt, ist eine ganz andere Sache. Er ist insofern unabhängig und kann nach seinen Vorstellungen handeln.

**Dr. Oliver Tolmein:**

Es sei denn, es gibt ein Gesetz. Ich denke, dass eine gesetzliche Regelung nötig ist.

**Matthias Vernaldi:**

Das sind spezielle Diskussionen. Da meldet sich auch schon die nächste Anwältin.

**Rita Brucker:**

Ich muss doch noch mal auf das Thema Gesetzesänderungen zurückkommen. Ich kann auch nur aus Sicht der Betroffenen sagen: Wir können nicht warten, dass die Bundesregierung vielleicht irgendwann mal in 5, 10 oder 15 Jahren tatsächlich ein neues Gesetz erlässt, zumal bis dahin vielleicht schon einige ins Krankenhaus mussten und sich die Assistenzfrage stellten.

Wenn Sie, Herr Dr. Tolmein, sagen, es handelt sich um eine Auslegung der Gesetze vom Sozialhilfeträger vor Ort, ist das natürlich richtig. Aber mein großes Aber: Es wird ein Bundesgesetz ausgelegt. Es ist das Bundessozialhilfegesetz, jetzt verankert in SGB XII. Von daher, denke ich, kann man auch schon hier und heute mit diesem Bundesgesetz arbeiten. Wenn ich Hilfe zur Pflege nach den einschlägigen Vorschriften bekomme, heißt es aber, sobald ich ins Krankenhaus komme, ich muss das sofort dem Sozialhilfeträger sagen, weil im Krankenhaus die Pflege selbstverständlich gewährleistet wird – dort gibt es ja den Pfleger und die Krankenschwester –, also brauche ich das andere ja gar nicht mehr.

Heute Vormittag haben wir gehört, dass die Pflege im Krankenhaus überhaupt nicht ausreicht, das ist aber ein anderes Thema. Jetzt kann ich ja sagen: Stopp, das stimmt so nicht. Wie Frau Bartz heute Vormittag gesagt hat, es geht um Grundbedarf, nicht um behinderungsbedingten Mehrbedarf, sondern Grundbedarf, den Menschen mit Behinderung haben – egal, ob sie zu Hause oder im Krankenhaus sind, wie auch Herr Dr. Huber sagte. Das ist jetzt wirklich eine reine Auslegungsfrage. Der Bedarf an Hilfe zur Pflege, die vom Sozialhilfeträger ergänzend zur Pflegeversicherung geleistet werden muss, existiert immer. Ich frage mich, ob man da nicht auch Auslegungsrichtlinien von Seiten der Bundesstellen erlassen kann, um festzuschreiben, wie das ein oder andere auszulegen ist.

Ich möchte auch widersprechen, dass es überhaupt nicht möglich wäre, über die Rechtsentwicklung der Gerichte tätig zu werden. Wir müssen dabei aber vorsichtig sein: Es kann in die entgegen gesetzte Richtung laufen, wenn wir vor Gerichten stehen, die sich noch nicht mit dem Thema auseinandergesetzt haben oder keine Phantasie entwickeln können. Dennoch meine ich, es gibt ein Bundesgesetz und wir müssen damit arbeiten. Wenn darüber hinaus die Vertreter der einschlägigen Bundesstellen sagen: Okay, wir brauchen noch eine ergänzende gesetzliche Regelung, mit der die Fachangestellten in den Sozialämtern oder bei den Krankenkassen arbeiten können, dann ist das schön. Aber warum nicht erst mit dem SGB XII arbeiten?

**Matthias Vernaldi:**

Das waren konkrete Fragen. War das jetzt eine rhetorische Frage oder eine ans Podium? – Da würde ich als Moderator einspringen, obwohl ich sie natürlich überhaupt nicht kompetent beantworten kann.

Aber ich habe eine andere Frage: Wie ich die Diskussion heute Nachmittag bisher verfolgt habe, ist es doch so, dass es unstrittig zu sein scheint, dass es diesen Bedarf gibt und dass er gedeckt werden muss, das heißt, dass er finanziert werden muss. Jetzt ist doch nicht mal mehr die Frage, wer das finanziert, sondern aus unserer Betroffenen-Sicht stellt sich doch eher die Frage: Wie gebe ich das gut ab? – Das SGB IX hat ja dafür schon mal so eine gewisse Struktur vorgegeben: Sowohl die Servicestellen – wie gut sie funktionieren, das wissen wir alle – als auch das Persönliche Budget sind Konstruktionen, bei denen es jeweils darum geht zu sagen, hier gibt es einen Bedarf und ihr Kostenträger könnt euch darüber streiten, wer wie viel und was übernimmt. Der Bedarf muss gedeckt werden. Ist das ein Weg? – Das frage ich die Experten.

**Dr. Ellis Huber:**

Der Bedarf ist unstrittig. Strittig ist nur, wer die Verantwortung der Finanzierung für diese Aufgabe übernimmt. Da läuft der Kulturkampf der Kostenträger miteinander und gegeneinander auf dem Rücken der Betroffenen. Wir wissen seit 20, 30 Jahren, dass genau darin die Bedrohung liegt, und darum ist es relativ einfach, die entsprechenden gesetzlichen Formulierungen zu finden und diese ins Gesetz zu tun, wenn man es will. Dieser ganze politische Entscheidungsprozess ist längst so, dass die Opposition sagt: „Es ist ja gar nicht finanziert“ und man zwischen den Regierungsfractionen nicht über aufgabenorientierte, im Gesetz vorhandene, Lösungen streitet, sondern über Kostenströme. Auch im politischen Entscheidungsprozess sind die Gehirne so vernebelt, dass man die eigentliche Aufgabe nicht mehr wahrnimmt.

Es gab immer auch Entscheidungsträger bei der Pflegeversicherung, die haben die Pflege in Krankenwohnungen toleriert, weil man gesagt hat, das ist eine Art Ersatzwohnung, es ist dann

häusliche Krankenpflege am anderen Ort, wir machen das. Es war einfach nicht geregelt. Es hat 15 Jahre gebraucht, bis das im Gesetzestext auch so geregelt worden ist, dass die Leistungen eingesetzt werden dürfen. Bei der Pflegeversicherung selbst war es natürlich Quatsch, Pflege und Krankheit aufzuspalten, weil das völlig widernatürlich ist. Es gibt nicht eine Grenze zwischen Pflegebedürftigkeit und Krankheit.

In einem Zeitalter, wo wir nicht vornehmlich Akutkrankheiten im Krankenhaus haben, sondern chronische Handicaps im Leben zu bewältigen haben, passt das alles nicht mehr. Aber es ist damals so gemacht worden, auch aus Angst wegen der Kostenströme. Wenn ein Pflegekassensachbearbeiter zu Gunsten des Betroffenen entscheidet, hat die Pflegekasse überhaupt keinen Nachteil, weil der Strukturausgleich die Ausgaben ausgleicht. Es fehlt nur am Mut der betroffenen Menschen, es einfach zu tun. Und selbst dann – so habe ich meinen Mitarbeitern als Kassenchef gesagt –, wenn es einen öffentlichen Konflikt gibt, weil der Bundesrechnungshof oder irgendeine Aufsicht sagt: „Ihr habt da dem Krebspatienten eine Leistung genehmigt, die ihr nicht hättet genehmigen dürfen“, dann werde ich mich hinstellen und sagen: „Ich habe das gemacht, weil mir die Kranken am Herzen liegen und nicht die Paragraphen“. Das halte ich auch durch. Aber ich kann natürlich nicht von Mitarbeitern verlangen, dass sie diesen Mut haben, wenn die Führung nicht hinter ihnen steht, wenn sie so etwas tun.

Ich fasse zusammen: Ich glaube nicht, dass wir über Gesetzesänderungen alles hinbekommen – so ist das Leben nicht. Gesetzesänderungen wären jederzeit zu machen, sie sollten auch gemacht werden, aber sie umzusetzen erfordert auf allen Ebenen die Bereitschaft von betroffenen Menschen, das Wichtige zu sehen. Warum das in unserem Sozialsystem nicht gelingt, obwohl es in der Dienstleistungswirtschaft selbstverständlich ist? Da sagt ein Unternehmer: „Was ist die Aufgabe und was brauchen die Leute? Wie erreiche ich das Ziel mit einem vernünftigen Ressourceneinsatz?“ Das ist dann auch ein sinnvoller Ressourceneinsatz: Man verschlankt in der Dienstleistungswirtschaft die ganzen Overhead-Kosten und spart im Ressourceneinsatz die Dinge, die nicht Wert oder Dienstleistung schöpfen.

Bei uns hat der Krieg der Kostenträger untereinander und der Versorger gegenüber den Finanziers zu einem systemischen Misstrauen geführt und diese Misstrauenskultur führt dann zu immer aufgeblähteren Kontroll-, Kommunikations-, System-Steuerungskosten. Bei der Krankenversicherung fließen gegenwärtig die Hälfte der vorhandenen Ressourcen in Overhead-Prozesse, die weder helfen, noch pflegen, noch heilen. Und das müssen wir ändern, damit die Ärztinnen und Pflegekräfte und die Dienstleister, die das wollen, wieder frei werden, das tun zu dürfen.

In der Tat ist es so, dass am Krankenbett im Krankenhaus, dort wo geheilt und gepflegt wird, die Personalressourcen ausgedünnt werden, weil die Überwachungsressourcen immer fetter werden. Das ist Ressourcen-Vergeudung und im Vergleich zu anderen Wirtschaftsfeldern ist das auch verantwortungslos, wenn man nicht den optimalen Ressourceneinsatz anstrebt – da bin ich nicht Idealist sondern schlichtweg Ökonom.

Wie kommen wir dorthin? – Wir müssen das, was Betroffene selber sagen, auf der Ebene der politischen Führung, auf der Ebene der Entscheidungsträger, auf der Finanzseite endlich annehmen und dann schauen, wie wir die Verhältnisse regeln.

### **Matthias Vernaldi:**

Ich bin vorhin schon darauf hingewiesen worden, dass ich Elke Bartz noch nicht zu Wort habe kommen lassen, obwohl schon eine Stunde verstrichen ist und wir haben Elke Bartz auch deshalb gebeten, sich der Anstrengung zu unterziehen, sich zweimal aufs Podium zu

setzen, weil wir das befürchtet haben, was jetzt einzutreten droht: dass die Experten aus Politik und Wissenschaft diskutieren und die Betroffenen dann ein bisschen daneben stehen.

Damit das nicht geschieht: Elke, was Du bisher gehört hast in dieser Stunde – Gibt es Ansätze für dich, dass die notwendige Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus damit gelöst werden kann? Hast du bei dem, was du bisher gehört hast, etwas gehört, wo du denkst: „Ja, das könnte ein Weg sein, das kommt der Dringlichkeit, mit der das im Raum steht, entgegen“ oder siehst du eher noch kein Licht?

**Elke Bartz:**

Schade, dass ich nicht gut mitschreiben kann, sondern alles im Kopf behalten muss. Da sind einige Punkte, die ich versuche kurz zusammenzufassen, aber trotzdem verständlich zu vermitteln.

Erst einmal zu Herrn Dr. Dalhoff: Ihnen fehlen Detailinformationen – Sie stützen sich gerade auf solche, als Sie dies in Ihrer Argumentation sagten.

Wie ist denn die Situation tatsächlich – zum Einen die menschliche und die versorgungstechnische Situation in den Krankenhäusern und zum Zweiten die Finanzierung der Pflegeleistungen und der Unterstützungsleistungen im Krankenhaus?

Dann ein weiterer Punkt: Sie sprachen von einer „vorschnellen Gesetzesänderung“ – Es klingt vielleicht polemisch, aber sollen wir wirklich die Menschen auflisten, die gestorben sind, bei denen wir wissen, dass sie aufgrund mangelhafter oder nicht vorhandener Pflege in den Krankenhäusern gestorben sind? – Ich glaube, das will hier keiner.



Vielleicht ist das, was ich heute Morgen schon dargestellt habe, sinnvoll bzw. notwendig – nämlich, tatsächlich einmal bei einem Menschen, der Angst hat, ins Krankenhaus zu gehen und mit Dekubitus heimzukommen, die Fotos aufzubereiten, wie der Hintern vor dem Krankenhausaufenthalt aussah und wie danach? Damit will ich keineswegs sagen, dass in den Krankenhäusern schlechte Pflege geleistet wird, sondern, dass sich die Menschen mit einem bestimmten Pflegebedarf eben von Nicht-Behinderten unterscheiden. Alles andere zweifeln wir überhaupt nicht an.

Noch ein Punkt, der sich leicht in zwei Sätze fassen lässt: Ich habe es satt, Bauernopfer der Föderalismusreform zu sein und ich glaube, einige andere hier im Saal auch. Immer, wenn es anfängt, konkret und spezifisch zu werden, heißt es, wir haben die Föderalismusreform und die Kommunen machen, was sie wollen. Das haben sie vorher auch schon getan. Man kann mit Gesetzen sehr wohl regeln, was sich der Gesetzgeber vorstellt. Da haben sich die Richter dran zu halten. Immer nur zu sagen, es gibt die Föderalismusreform und alles andere interessiert uns nicht mehr, finde ich ziemlich einfach – vor allem in solchen Situationen, in denen es um Gesundheit von Menschen geht.

Oliver Tolmein hat gesagt, es gibt unterschiedliche Herangehensweisen und auch unterschiedliche Konstellationen, wie man das Thema Assistenz oder Sozialhilfe im Krankenhaus sowie die Finanzierung zu betrachten hat. Da gebe ich ihm Recht. Es ist ein großer Unterschied, ob ich mit persönlicher Assistenz im Arbeitgebermodell lebe oder ob ich die Leistung eines Dienstleisters bekomme, auch dann, wenn dieser seiner Verantwortung bewusst wird und Assistenten oder Pfleger – wie immer man sie auch bezeichnen will – mit ins Krankenhaus schickt, was oft aus Ressourcen finanziert wird. So geht das einfach nicht mehr, weil man auch mal Pleite gehen kann. Hier haben wir die Problematik, dass die Pflegesachleistungen in der Pflegeversicherung sofort eingestellt werden, während die Pflegegeldleistungen wenigstens noch vier Wochen weiter geleistet werden, bevor sie eingestellt werden.

Wir müssen überlegen: Was ist überhaupt zu ändern und was ist klarzustellen? – Ich möchte das auf das Arbeitgebermodell fokussieren. Das ist ganz oft die günstigere Variante der Hilfeleistung, weil wir eben keine Kosten für Vorhaltekkräfte usw. haben, wie zum Beispiel ambulante Dienste. Immer dann, wenn es günstiger ist, mögen auch die Kostenträger, vor allem die Träger der Sozialhilfe, das Arbeitgebermodell. Aber immer dann, wenn dieses auch mit Pflichten verbunden ist, nämlich Assistenten nicht einfach von einem auf den anderen Tag einfach freistellen zu können bzw. sie weiterbeschäftigen zu müssen, sieht das anders aus. Sie wissen, wir haben Arbeitsverträge, nur legale Arbeitsverhältnisse, nur sozialversicherungs- und steuerpflichtige Arbeitsverhältnisse, was wir ja wollen und was wichtig ist. Aber immer dann, wenn es zu Weiterleistung kommt oder um Kündigung geht, weil der behinderte Mensch ins Krankenhaus muss, dann ist das Arbeitgebermodell nichts mehr wert. Dann sollen wir uns mit Arbeitsrechtsprozessen herumschlagen, denn die Assistenten hätten durchaus die Möglichkeit, uns auf weitere Beschäftigung zu verklagen. Bloß, wovon sollen wir sie weiter finanzieren? – Auch das sollte man sich ins Bewusstsein rufen.

Eine Position ist überhaupt noch nicht angesprochen worden. Wir werden ins Nirwana entlassen. Da gibt es große Probleme, bei jedem von den Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern, da kann es sich ähnlich prekär darstellen, wenn sie ihre Assistenz entlassen und schlechte Versorgung im Krankenhaus hinnehmen müssen, weil sie nicht behinderungsspezifisch erfolgen kann. Dann sollen sie entlassen werden in ein Zuhause, wo keine Assistenz mehr da ist, weil sie gekündigt worden ist. Vom Krankenhaus aus können Sie kein Assistenzteam organisieren; Sie können in keiner Zeitung inserieren, keinen neuen Assistenten einarbeiten, sie können kein Team nach Hause bestellen. Das ist ein ganz wichtiger Aspekt, den man nicht außer Acht lassen kann.

Nächster Punkt: Persönliches Budget. Wir haben es geschafft, dass wir in einigen Zielvereinbarungen die Klausel haben, dass die Persönlichen Budgets auch bei stationären Aufenthalten weiter geleistet werden. Und ich bin mir sicher, dass keiner der Kostenträger, die so eine Zielvereinbarung abgeschlossen haben, sich jenseits des Rechts bewegt, sondern dass sie einfach kapiert haben, wie wichtig es ist, dass die Hilfe weiterläuft.

Und als letzten Punkt: Wir reden hier nicht von Mehrkosten. Ich kann gut verstehen, wenn die Kommunen jammern, dass alles teurer wird und immer mehr Belastungen auf sie zukommen. Aber wir reden nicht von Mehrkosten, die zusätzlich entstehen, sondern von Sowieso-Kosten, denn der behinderte Mensch, der nicht ins Krankenhaus geht, den kann man nicht dazu zwingen: „Du hast Bauchschmerzen, geh ins Krankenhaus, wir sparen dann.“ Sondern es wird weiter geleistet und viele gehen aus Angst vor Unterversorgung gar nicht mehr ins Krankenhaus. Im Prinzip würden die Kosten im Krankenhaus nur weiter geleistet, nicht zusätzlich.



Noch einen Paragraf möchte ich erwähnen, und das ist der allerletzte Punkt: Im Krankenhausversorgungsauftrag, der besagt, dass die medizinische bzw. die medizinisch begründete Pflege vom Krankenhaus zu sichern ist, steht nichts von behinderungsspezifischer Pflege und nichts von Assistenzleistungen, damit die Menschen mal die Möglichkeit haben, gewaschen zu werden, auf die Toilette gesetzt zu werden, Essen zu bekommen und alles Mögliche, was dazu gehört. Auch das muss weiter geleistet werden. Also kann man auch sagen, auch die Eingliederungshilfe muss in den Krankenhäusern weiter geleistet werden. Im Prinzip müssen wir nichts anderes machen als zu sagen: Es muss weiter geleistet werden. – Danke.

**Matthias Vernaldi:**

Danke, Elke Bartz. Ich habe jetzt schon zwei Wortmeldungen gesehen. Eine ist links hinten in der Ecke und eine ist von Katrin Auer. Ich würde gern mal mit dem Publikum beginnen.

**Bettina Groß:**

Mein Name ist Bettina Groß. Herr Huber hat das alles vorhin so zusammengefasst, dass ich der Meinung bin, er meint, es wäre alles einfach zu lösen. Er hat das so geäußert und dem Publikum so dargelegt, als wäre das alles nur untereinander besser abzusprechen, und dann käme man auch auf einen Nenner. Bloß, das diesem Publikum so zu sagen, ist vielleicht nicht der richtige Ort. Damit müsste man an diese Menschen herantreten, die in diesem Sinne besser miteinander arbeiten müssten.

Hier soll sich aber eine Lösung auftun, damit die Menschen, die heute nach Hause gehen, sich sagen, es wird irgendetwas angepackt, sodass eine Lösung greifbar ist. Ich habe so das Gefühl, auf dem Podium vertritt jeder so ein bisschen eine andere Meinung und man hat nicht das Gefühl, dass diejenigen, die da vorne sitzen, heute aufeinander zugehen möchten, damit da überhaupt etwas dabei herauskommt. Erst wird gesagt: „Das ist ein Problem, das man nicht von heute auf morgen lösen kann.“ – Diese Aussage fand ich schon erstmal gar nicht gut, weil es das Problem nicht erst seit heute gibt. Deswegen sitzen diese Leute heute auch hier und wenn man anspricht, dass es eigentlich nur dessen bedarf, dass man aufeinander zugeht und das abspricht, dann hätte man schon im Vorhinein zu dieser Veranstaltung hier mit einem besseren Ergebnis erscheinen können.

Danke schön.

**Matthias Vernaldi:**

Frau Auer.

**Katrin Auer:**

Ich wollte noch mal auf die Frage eingehen, die Herr Vernaldi eben gestellt hat, weil ich das Gefühl habe, dass sie noch ein bisschen unbeantwortet im Raum hängt. Wir haben doch schon Regelungen, die besagen, dass die Kostenträger sich untereinander kloppen sollen. Das soll nicht auf dem Rücken des Betroffenen stattfinden, sondern es muss eine einzige Anlaufstelle geben, von der der Betroffene eine Leistung bewilligt bekommt. Das haben wir ja eigentlich schon ansatzweise im Bereich SGB IX mit den Servicestellen, und das funktioniert gar nicht schlecht im Bereich des Persönlichen Budgets.

Ich muss mich hier leider als Juristin, die ich auch bin, ein bisschen in den Niederungen der Paragrafen bewegen und kann jetzt nicht nur Visionen entwerfen, dass mit etwas gutem Wil-

len alles geht. Das ist eine gute Idee, Herr Vernaldi, aber es scheitert im Moment noch daran, dass die Pflegeversicherung eben gerade nicht Reha-Träger im Sinne des SGB IX ist und dass die Leistungen zur Pflege keine Teilhabeleistungen im Sinne des SGB IX sind. Wir haben in unserem Papier zur „teilhabeorientierten Pflege“ genau das Stichwort gegeben. Das würde dann nicht nur heißen, dass die Pflegeversicherung Träger des SGB IX wird, sondern es würde auch heißen, dass die Sozialhilfe auch Träger im Sinne des SGB IX wird, nicht nur im Bereich der Eingliederungshilfe – das ist sie schon –, sondern dann auch im Bereich Pflege. Wir haben im Moment die Situation – und ich habe auch bis heute nicht verstanden, warum das eigentlich nicht geht –, dass uns immer gesagt wird, das geht deswegen nicht, weil die Pflegeversicherung im Vergleich zu den Trägern des SGB IX ja so anders ist, weil sie Teilleistungssystem ist usw. Die Sozialhilfe ist im Bereich der Eingliederungshilfe auch ziemlich anders als zum Beispiel die Krankenversicherung, trotzdem ist sie Reha-Träger – das kann ich nicht so ganz nachvollziehen. Es scheinen keine politischen Mehrheiten für so eine Regelung da zu sein. Wir fordern deswegen, dass es insbesondere dann, wenn wir jetzt den ganzen Schritt nicht gehen und sagen, alle müssen ins SGB IX und alle müssen untereinander ihre Leistungen koordinieren, wenigstens aber möglich sein muss, dass die Träger besser miteinander zusammenarbeiten und ihre starren Strukturen ein bisschen aufbrechen. Die Pflegeversicherung ist – wesentlich extremer als die Sozialhilfe – kaum fixiert auf den individuellen Bedarf und extrem stark fixiert auf Einrichtungen, also auf Pflege in einer stationären Einrichtung oder auf Pflege durch einen ambulanten Dienst, der bestimmte Bedingungen erfüllen muss.

Das Thema, das wir hier heute besprechen, ist eines von mehreren, wo wir feststellen, da gibt es einfach Leute, die nicht ins Raster passen und keine Leistung bekommen, weil denen gesagt wird: „Du kannst eben nur von einer Einrichtung versorgt werden: entweder im Krankenhaus oder von dem ambulanten Pflegedienst, der zu dir nach Hause kommt.“ Ich würde schon deswegen dafür plädieren, dass man anfängt, diese starren Strukturen aufzubrechen und sich an konkreten Paragraphen zu schaffen zu machen. – Das ist es, wofür sich die Behindertenbeauftragte im Rahmen der Pflegereform einsetzt.

Wie ich eben sagte, haben wir im Moment ein Gesetzgebungsverfahren zur Pflegeversicherung, das heißt, es gäbe im Moment die Möglichkeit, zumindest mal an einer Schraube zu drehen. Wahrscheinlich können wir nicht so weit zu drehen, dass wir fordern können, dass sie Reha-Träger im SGB IX wird, aber soweit, dass wir sagen können, es muss wenigstens in bestimmten, klar beschriebenen Fällen möglich sein, dass Pflegeleistungen auch im stationären Krankenhaus und Reha-Einrichtungen von der Pflegeversicherung finanziert werden.

**Matthias Vernaldi:**

Da gibt es noch eine Wortmeldung.

**Gabi Krüger:**

Ein paar tröstliche Worte wären ja wirklich etwas Schönes. Ich habe Durst nach Leben und ich verzweifle, wenn ich das Paragrafenzeichen sehe. Ich hasse Paragraphen und ich begreife es nicht: Wenn ich zu Hause lebe, ist ganz klar, wer was zahlt, damit ich leben kann. Ich werde krank, muss ins Krankenhaus und das bringt mir genug Unklarheiten. Plötzlich wird alles unklar. Ich will es nicht begreifen. Und was mir heute noch zusätzlich aufgefallen ist, ist wieder die Trennung zwischen Pflegeleistung und Leistung zur Teilhabe zur Sprache kam. Ich kann mein Leben nicht teilen! Wenn ich gerade eine OP hinter mir habe, mag ich nicht darüber nachdenken: Ist es jetzt Pflege oder Teilhabe, wenn ich mal wieder aus meinem Zimmer raus-

kommen will? Ich kann von keiner Schwester verlangen, dass sie mit mir in die Cafeteria geht. Ich weiß aber, ich werde schneller gesund, wenn ich merke, ich lebe, ich komme raus, ich bin wieder da, wo alle hinkommen. Das muss gehen, so oder so.

**Zuhörer:**

Erst einmal: Es wurde vorhin gesagt, dass in der Politik etwas getan wird. Ich sehe da nichts, denn wenn die Politik etwas tun würde, müsste der Pflegedienst sich keine Gedanken machen, ob er nun die Leistungen von den Assistenten gezahlt bekommt oder nicht. Ich kann nur aus meiner Erfahrung sagen: Meine Assistentin, die damals mit mir im Krankenhaus war, hat darum gestritten, dass sie den Einsatz im Krankenhaus bezahlt bekommt. Sie hat heute noch kein Geld gesehen. Und wenn ich mir überlege, dass fünf Krankenschwestern mich in den Rolli setzen müssen – ich wiege keine 120 Kilo – und wenn eine Schwester mir dann sagen muss: „Ich habe ein Rückenleiden, ich brauche sofort eine Ibuprofen“ ... – Die Politiker sollten sich der Sache annehmen, anstatt sich am Jahresende die Diäten noch zu erhöhen.

**Matthias Vernaldi:**

Gibt es hier im Publikum weitere Äußerungen oder Beiträge? Ich sehe zum einen den Herrn mit der grünen Krawatte und zum anderen Herrn Ehrenheim.

**Klaus Ehrenheim:**

Mein Name ist Klaus Ehrenheim vom Sozialwerk Berlin. Ich habe eine Frage an das Podium: Meine Damen und Herren, die auf dem Podium sitzen, wer von Ihnen hat den Mut, den Besuchern dieser Veranstaltung zu sagen, dass selbst dann, wenn Herr Dr. Huber, Herr Dr. Tolmein und Herr Vernaldi den Auftrag bekämen, Weisungen für die Sozialversicherungsträger



zu erarbeiten, die Sozialversicherungsträger keinen Grund hätten, sich danach zu richten?“

Wir haben selbst in jüngster Zeit wieder Fälle, in denen das oberste Sozialgericht, das Bundessozialgericht, Entscheidungen getroffen hat, dass zum Beispiel die Kürzungen, die bei Renten wegen Erwerbsunfähigkeit vorgenommen worden sind, unrechtmäßig sind. Und die Sozialversicherungsträger und die Rentenversicherungsträger sagen: „Das ist eine Einzelfallentscheidung, da wollen

wir erst noch weitere Fälle bis zum Bundessozialgerichtshof bringen und wissen, wie in anderen Fällen entschieden wird.“

Herr Irlenkaeuser, Herr Dr. Dalhoff, auch Frau Auer, die Mitarbeiterin einer Behindertenbeauftragten, wären nicht in der Lage, irgendeinem von Ihnen zu versprechen, dass künftig in dem Sinne der Behinderten anders verfahren wird, obwohl Herr Dr. Huber eigentlich überzeugend dargestellt hat, dass eine andere Entscheidung getroffen werden müsste.

Wer von Ihnen auf dem Podium hat den Mut, dem Publikum zu sagen, es wird sich vorläufig nichts ändern?

**Matthias Vernaldi:**

Das ist eine sehr undankbare Aufgabe. Ich weiß auch nicht, ob das gut ist, wenn wir uns hier zurückziehen. Ich würde ganz gerne noch die beiden weiteren Beiträge hören, die angemeldet wurden.

**Lothar Markus:**

Mein Name ist Lothar Markus, ich bin Seniorenvertreter aus Berlin Marzahn-Hellersdorf. Ich lese hier seit fünf Stunden, dass niemand finanzieren will. Wenn ich jetzt aber einige Leute aus der Politik und auch aus der Bundesverwaltung sehe, dann denke ich, Sie haben doch das Thema vorher gewusst. Dann erwartete ich eigentlich – und vielleicht dieser und jener auch –, dass Sie mit einem Konzept hergekommen sind. Ich habe als Ostsozialisierter in 18 Jahren gelernt, was alles durchgerechnet wird.

**Matthias Vernaldi:**

Bevor wir dazu kommen, möchten wir noch Frau Pluquette hören, die hat sich ja auch schon vor längerer Zeit gemeldet.

**Beate Pluquette:**

Mein Name ist Beate Pluquette. Ich bin ertaubt. Ich spreche für hochgradig hörgeschädigte Menschen. Ich selber habe eine Neurofibromatose II, das ist eine Tumorkrankheit. Die Leute, die hochgradig hörgeschädigt oder taub sind, müssen auch mal ins Krankenhaus. Sie werden operiert, es ist ein schwerwiegender Eingriff, Sie haben im Krankenhaus ein Kommunikationsproblem. Sie müssen mit dem Arzt und mit dem Pflegepersonal sprechen.

Zu Hause, wenn Sie zum Arzt gehen, haben Sie die Möglichkeit, Dolmetscher zu beantragen, die die Krankenkasse bezahlt. Wenn Sie arbeiten, können Sie Arbeitsassistentz bekommen – die Arbeitsassistentz wird durch das Integrationsamt bezahlt. Sie haben als Leistungsträger zum Beispiel die Pflegeversicherung vorgeschlagen – die kommt für die Gruppe von Hörgeschädigten nicht in Betracht, weil sie sonst nicht die Leistung in Anspruch nehmen.

Meine Frage ans Podium ist: Wie könnte man solche Dolmetscher, die auch im gewissen Sinne Assistentz bedeuten, finanzieren?

**Matthias Vernaldi:**

Als Schluss dieser Publikumsrunde folgt nun Herr Mey.

**Herr Mey:**

Ich habe da noch eine Frage an die Juristen auf dem Podium. Es gibt ja einige, die im Arbeitgebermodell ihre Assistentz finanziert bekommen. Sie haben gesagt, dass für diesen Personenkreis auch die Assistentz im Krankenhaus bezahlt wird. – Wie geht man mit denen um, die nicht im Arbeitgebermodell sind und diese Assistentz im Krankenhaus nicht bezahlt bekommen? Das ist ja ganz klar eine Ungleichbehandlung von gleichen Personengruppen. – Das wäre das nächste rechtliche Problem, was auftaucht und gelöst werden müsste.

**Matthias Vernaldi:**

Jetzt wurden einige konkrete Fragen gestellt, die beantwortet werden müssen. Es gibt noch viele Wortmeldungen, aber jetzt müssen wir den ersten Sack zubinden.

Natürlich haben wir auch die allgemeinen Fragen oder Vorwürfe: Wie könnt ihr, wenn das so drängend ist, so wenig tun und sagen, usw.? Jetzt muss man Stellung nehmen. Obwohl ich sagen muss: Wir sind froh, dass sich Leute aus der Politik und Verwaltung hier hersetzen und mit uns reden. Natürlich muss das mehr sein als nur ein Beschwichtigen. Ich denke aber auch, dass dem nicht so ist, dass das nur eine Beschwichtigung darstellen soll.

Jetzt denke ich an die beiden sehr konkreten Anfragen. Zum einen: Wie könnte ein Dolmetscherdienst im Krankenhaus vom Kostenträger regelmäßig finanziert werden? Und zum anderen die Frage der Ungleichbehandlung bzw. Gleichbehandlung von assistenzbedürftigen Menschen – einerseits diejenigen mit dem Arbeitgebermodell bzw. mit Persönlichem Budget, andererseits diejenigen ohne.

Herr Dr. Tolmein wollte zum letzten Punkt etwas sagen.

**Dr. Oliver Tolmein:**

Ich wollte zu Beidem etwas sagen. Die Leistungen von Gebärdensprachdolmetschern oder sonstigen Kommunikationsshelfern im Krankenhaus sind Leistungen, die von Sozialleistungen erbracht werden müssen, und werden nach SGB I, das für alle Sozialgesetzbücher gilt, im Prinzip mit gewährleistet. Das ist ein Assistenzproblem, das gehörlose, schwerhörige Menschen das Problem haben. Das ist eine der Sachen, für die man keine Änderung braucht – das muss man durchsprechen.

Bei der anderen Frage möchte ich vielleicht einem Missverständnis begegnen, das sich aus meinen Äußerungen ergeben hat: Es ist keineswegs nach dem Arbeitgebermodell so, dass die Kosten der Pflege im Krankenhaus übernommen werden. Es ist meines Erachtens eine der Regelungen, bei denen die gegenwärtige Vorschrift es erlauben würde, sie so auszulegen, dass die Kosten übernommen werden können, weil es nicht ausgeschlossen ist. Das heißt, beim Arbeitgebermodell haben wir einen größeren Entscheidungsspielraum der Sozialleistungsträger, während bei der sonstigen häuslichen Pflege nach sozialhilferechtlichen und auch versicherungsrechtlichen Grundsätzen eine Weitergewährung der Pflege in einer stationären Einrichtung ausgeschlossen ist. Das heißt, dort ist noch nicht einmal der Spielraum gegeben und insofern ist das nichts, was kollidiert, weil es keine gleichen Leistungen sind, die dort erbracht werden. Das mag technisch juristisch klingen, deswegen taucht dieses Problem aber dort nicht auf. Das heißt, wir haben im Arbeitgebermodell die ganz gute Chance, das durchzusetzen, wenn man jemanden hat, der einen dabei unterstützen kann.

Bei der häuslichen Pflege muss man Glück haben, dass der jeweilige Träger aus irgendeinem Grund heraus die Augen verschließt und trotzdem leistet, wenn die Leistungen erbracht werden sollen. Und bei den Gebärdensprachdolmetscherleistungen gibt es verschiedene Regelungen.

Ich möchte noch zu einem anderen Punkt etwas sagen: Ich glaube nicht, dass es ein bedeutender Wandel wäre, wenn die Pflegeversicherung endlich ein Reha-Träger nach SGB IX wäre. Meines Erachtens haben wir aber bei der Frage der Pflege im Krankenhaus ein Problem, das dadurch nicht gelöst werden würde. Man muss erst einmal anerkannt haben, dass diese selbstbestimmte Pflege erforderlich ist. Das ist ja nicht so, dass die Leistungsträger alle

sagen: Das ist erforderlich und wir streiten uns jetzt nur um die Kostenübernahme und wer es trägt.

Wir haben das Dilemma, im Krankenhaus wird ein totaler Krankenhaus-Versorgungsvertrag geschlossen. Das heißt, alles dort ist quasi davon umfasst: Die Unterbringung im Krankenhaus, das Essen, die Pflege. Das heißt, vom Grundgedanken des SGB V her und vom Vertragsschluss her, der im Krankenhaus gemacht wird, ist man vom Moment an, in dem man im Krankenhaus ist, im Paradies. Die sorgen für alles. Können sie faktisch nicht, aber das ist der Grundgedanke des Gesetzgebers und des gegenwärtigen Krankenhausrechts.

Man muss klarmachen und regeln, dass dieser totale Krankenhaus-Versorgungsvertrag für behinderte Menschen, die einen eigenen Pflegebedarf haben, so nicht gelten kann, sondern dass der Pflegebedarf, der über Assistenten und Pflegekräfte gedeckt wird, nicht von diesem Krankenhausvertrag umfasst ist. Das ist eine Klarstellungsgeschichte, die nicht immer ganz einfach sein wird. Wenn die Krankenhäuser mitspielen, wird es leichter.

In der einzigen Entscheidung, die es in diesem Bereich gibt, hat das Krankenhaus gesagt: „Wir können das nicht“, da musste die Krankenversicherung zusätzliche Kosten übernehmen. Das machen die Krankenhäuser aber nicht gerne. Sie sagen lieber, „wir können alles“. Das sind schließlich Einrichtungen des Medizin-Versorgungsbetriebs.

#### **Matthias Vernaldi:**

Ich würde gerne noch einmal Elke Bartz zu dem konfliktreichen Thema befragen. Du hast schon auf mehr Podien dieser Art gesessen als ich und hast so etwas sicher auch schon öfter gehört wie: „Warum macht ihr nichts?“ Wie schätzt du das heute hier ein?

#### **Elke Bartz:**

Als wir die Kampagne geplant haben, hatten wir vorher noch nie gehört, dass sich andere mit dem Thema befassen haben. Ich habe heute Morgen dargestellt, dass zwei Leute verstorben sind. Ich denke, das ist eine Nachfolgeveranstaltung zur Kampagne und wir sind schon ein Stückchen weiter.

Das Gleiche hat in Frankfurt vor ein paar Wochen stattgefunden, eine Vorstandskollegin hat dort gesessen. Ehemalige Chefärzte von Krankenhäusern haben sich zu Wort gemeldet, entsprechende Papiere verfasst, seitens der Krankenversicherungen gibt es Resonanzen. Aber ich denke, wir müssen aufpassen, dass jeder die Verantwortung nicht dem anderen zuschiebt.

Es ist notwendig, dass wir dieses Thema „am Kochen halten“, wie man so schön sagt und uns bewusst machen: Wir müssen etwas tun und wir brauchen die Gesprächsbereitschaft aller. Und ich kann wirklich nur noch einmal betonen: Es ist ein wichtiger Ansatz zu sagen, dass hier keine Mehrfinanzierung entsteht. Es wird oft gefragt: „Was kostet denn das?“ In dem Moment, in dem man das Ganze mit Euro benennt, heißt es dann: „Das ist zu viel, zu teuer.“ Aber das sind keine Mehrkosten, sondern es ist eine Weiterleistung von Kosten. Gleichzeitig möchte ich auch an die Vertreterinnen und Vertreter der Krankenhäuser und das Ärzte- und Pflegepersonal ganz deutlich appellieren und sagen: Bitte befasst euch mit der Situation von Menschen mit Behinderung. Es geht nicht darum, Menschen, die in Krankenhäusern arbeiten, abzuqualifizieren, sondern das Bewusstsein zu wecken, dass da ein anderer Grundbedarf da ist, dass es keine medizinisch notwendige Pflege ist.

Ich glaube nicht, dass jeder, der sich heute Abend oder morgen unter die Dusche stellt, fragt, ob das medizinisch begründet ist. Doch wenn die Krätze da ist, sollte man zum Nachdenken

kommen – dann kann die medizinische Pflege durchaus notwendig werden. Aber es ist gut, sich einfach mal ins Bewusstsein holen, dass das unser Lebensalltag ist.

Es ist mehrfach gesagt worden, aber solange es nicht in den Köpfen drin ist und nicht umgesetzt wird ... – Ich glaube, wir brauchen gar keine neuen Gesetze, sondern ein Modifizieren von Paragrafen, die klarstellen: Auch dann kann weiter geleistet werden, hier soll weiter geleistet werden. Das ist ein ganz wichtiges Kriterium und ich denke auch, dass sich da das Ministerien zusammensetzen müssen und überlegen: Was können wir, was wollen wir machen? Aber gleichzeitig bin ich dafür, dass man nicht fragt: Was macht der andere? Ist der zuständig?, sondern: Was können wir selbst tun? Was wir selbst tun können ist, einfach die Leistungen nach dem SGB XII weiter erstatten, auch wenn der Behinderte im Krankenhaus ist. Und ich möchte noch einmal drauf zurückkommen, was ich vorhin gesagt habe: Im Rahmen der Persönlichen Budgets haben wir in einigen Zielvereinbarungen stehen, dass die Geldleistungen weiter gezahlt werden, auch bei stationären Aufenthalten. In diesen Situationen werden die Leistungen nicht eingestellt, sondern es wird über die weitere Vorgehensweise beraten und zwar seitens der Kostenträger. Ich denke, dass auch diejenigen, die diese Zielvereinbarungen abschließen, sich im Rahmen geltenden Rechts bewegen – das ist kein rechtsfreier Raum, in dem sich die Zielvereinbarung befindet, hier sieht man auch ein bisschen den guten Willen.

Da das Recht nicht immer so angewendet wird, wie wir das gerne hätten, müssen wir hier einfach auch Klarstellungen schaffen. Es muss weiter geleistet werden, wenn der Bedarf besteht. Es ist nicht Aufgabe der Krankenhäuser, auch nicht eine Leistung nach SGB V. Davon hatten wir überhaupt noch nicht gesprochen, dass es eine Weiterleistung geben kann, wenn der Behinderte beatmet ist und Assistenz über häusliche Behandlungspflege nach § 37 SGB V organisiert. Dann kann auch im Krankenhaus eine Weiterleistung notwendig sein, weil jeder weiß, dass es unterschiedliche Beatmungsformen gibt und es nicht gesagt ist, dass jedes Krankenhaus sich mit jeder Art der Beatmung auskennt. Und jeder von uns weiß, wie notwendig die Atmung ist und welche Folgen es haben kann, wenn sie falsch abläuft.

**Matthias Vernaldi:**

Dankeschön. Ich habe jetzt noch eine Wortmeldung gesehen. Ich würde trotzdem gern vorher noch mal Herrn Dr. Dalhoff und Herrn Irlenkaeuser fragen, ob sie etwas Konkretes mit zurücknehmen können, das sie in ihren Häusern zur Sprache bringen werden. Ist für Sie das Problem ein bisschen differenzierter herausgearbeitet worden oder ist es weiterhin diffus und schwammig wie zu Beginn?

**Dr. Michael Dalhoff:**

Für mich ist der Ansatz bzw. die Forderung schon deutlicher geworden und die Vorstellung, dass die spezifischen behinderungsbedingten Bedürfnisse und auch die speziellen Grundpflegebedürfnisse – was aber eine andere Grundpflege ist als die Grundpflege für Pflegebedürftige – durch alle Sektoren durchlaufen sollen. Das ist die Forderung. So in dieser Weise war mir dieses nicht bekannt, aber vielleicht ist das auch ein Kommunikationsproblem innerhalb des Hauses.

Für mich persönlich hat es viel gebracht, diese Forderung zu erkennen. Ich kann allerdings nicht aus dem Stand heraus abschließend einschätzen, ob diese Forderung durchzusetzen ist bzw. ob dies im Rahmen des geltenden Rechts möglich ist oder nicht. Aus der Diskussion

wurde deutlich, dass es nicht primär eine Thematik der Erweiterung des Krankenversicherungsrechts oder des Krankenhausrechts ist, womit ich mich in erster Linie beschäftige. Aber nach allem, was ich so kenne, habe ich doch den Eindruck gewonnen, das geht in die Richtung einer zu verändernden Verwaltungspraxis – Herr Huber sprach auch von der veränderten Kultur. Er hat das zum Teil sehr negativ dargestellt, ich könnte Ihnen jetzt ein etwas positiveres Bild skizzieren. Aber die Kultur unter den Sozialversicherungsträgern ist sicherlich entwicklungsfähig, um es mal freundlich zu sagen. Diese Entwicklungsfähigkeit kann man sehr gut auch durch Gesetze stärken, wenn sie gezielt sind und – ich sage immer: „sitzen“, das heißt, auch zur Anwendung kommen.

Meine persönliche Einschätzung geht in die Richtung: Ohne gesetzliche ergänzende Regelungen wird es nicht gehen, ob man sie nun klarstellend nennt oder doch zum Teil auch neu regulierend. Aber es geht nicht darum, dass ich nach dem Motto vorgehe: „Der Krankenversicherungsbereich oder die Krankenhäuser kommen gut dabei weg“, es geht nur im Zusammenwirken von allen Beteiligten und das ist schwierig. Und das ist auch ein Kulturproblem, auch der Ministerien. Wir kommen bei dieser Thematik ganz stark zu dem Schluss, dass wir uns zu differenzierten und flexiblen Lösungen hin entwickeln müssen, aber ich bin da gar nicht so pessimistisch, dass wir das auch erreichen können. Eine ganz konkrete Lösung kann ich jetzt natürlich nicht bieten.

### **Rainer Irlenkaeuser:**

Vielleicht kann ich aus unserer Sicht etwas dazu sagen.

Es ist eben das Stichwort gefallen, dass ein Zusammenwirken der Rehabilitationsträger erfolgen muss. Wenn man den neuen Entwurf des Pflegeweiterentwicklungsgesetzes betrachtet mit den darin enthaltenen Pflegestützpunkten – ich unterstelle, die funktionieren –, dann sollen sie genau diese Funktion erfüllen. Ich sage das mit all den Vorbehalten. Aber ich denke, man sollte den Versuch machen, die Dienstleistungen, die schon funktionieren, in den Pflegestützpunkt zu integrieren oder anzunähern. Das ist das Erste.

Das Zweite ist: Hinsichtlich des Anspruchs der Krankenhäuser – Stichwort Vollpflege – muss deutlich gemacht werden, dass das, was von den behinderten Menschen gefordert wird, etwas Anderes, etwas Zusätzliches ist, das vom Krankenhaus bisher nicht abgedeckt wird. Ich habe in Vorbereitung dieses Gesprächs intensiv mit meinen Kollegen diskutiert, die darauf hingewiesen haben: „Ganz klar, das Krankenhaus deckt die gesamte Pflegeleistung ab und wenn das im Einzelfall nicht funktioniert, dann ist das ein Fehler dieses Krankenhauses.“ – Ich glaube, eine solche Sicht kann problematisch sein. Mediziner und auch Pflegekräfte sind eigentlich davon überzeugt, dass sie das Beste

für ihre Patienten erbringen, egal ob er behindert oder nicht behindert ist. Jetzt stellen wir in der Realität fest, dass das öfter nicht der Fall ist. Dann muss man sich fragen: Wie kann sich das ändern? Ich stimme einem Großteil der Argumente zu, die Sie gebracht haben. Wenn sich ein Träger entschließt, ein solches Arbeitgeber-Modell zu finanzieren, dann ist es in meinen





Augen widersprüchlich, wenn er sagt: „In dem Augenblick, wo jemand ins Krankenhaus kommt, beende ich das Modell, um es dann im Extremfall nach drei Tagen wieder neu anfangen zu lassen.“ Da muss man schon eine gewisse Kontinuität erwarten können. Bei vernünftigen Trägern ist das auch zu erwarten.

In der Dokumentation von ForseA ist deutlich gemacht worden, dass in 58 % der Fälle Leistungen gezahlt werden, wobei in 20 % der Fälle der Träger gar nicht weiß, dass ein Krankenhausaufenthalt stattfindet. Aber in 38, knapp 40 % der Fälle wird gezahlt und das zeigt, dass es einen Teil von Trägern gibt, die die Entwicklung richtig erkannt haben. Jetzt muss man überlegen, wie man die anderen auch dazu bewegen kann.

Eben ist das Stichwort Föderalismusreform gefallen. Es ist in der Tat ein Problem, dass es keinen Durchgriff vom Bund auf die Kommunen gibt, was die Verwaltungsumsetzung betrifft. Das ist nichts Neues und wird von der Föderalismusreform nicht beeinflusst; das ist Ausfluss der Selbstverwaltungskompetenz, die die Kommunen haben. Das schließt nicht aus, dass man versucht, – nicht im Wege von Anweisungen, sondern im Wege von Empfehlungen – Einfluss zu nehmen. Ich denke, es wäre sinnvoll, die Problematik, gerade am Beispiel des Arbeitgebermodells, einmal in die Sitzung der obersten Landessozialbehörden hineinzutragen und darum zu bitten, eine entsprechende Bewertung aus der Sicht dieser obersten Landesbehörden zu bekommen, die gleichzeitig auch die Rechtsaufsicht gegenüber den Kommunen haben. Ich weiß nicht, ob das ein Ergebnis bringt, das Sie erwarten, aber den Versuch sollte man auf jeden Fall machen.

Ergänzend: Wir haben in absehbarer Zeit eine Entscheidung des Bundessozialgerichts zu erwarten. Dabei geht es darum, ob häusliche Ersparnisse angerechnet werden müssen, wenn jemand im Krankenhaus ist. Das bezieht sich in erster Linie auf die Hilfe zum Lebensunterhalt. Ich kann mir vorstellen, dass diese Entscheidung aber auch Anhaltspunkte für diese Verfahren hier geben wird. Beides würden wir gerne in unsere Überlegungen einbeziehen.

**Matthias Vernaldi:**

Recht herzlichen Dank. Wir eröffnen jetzt die letzte Runde. Da habe ich vier Wortmeldungen bisher gesehen.

**Uschi Marquardt:**

Ich habe zwei Dinge. Zum einen wollte ich Herrn Tolmein fragen, ob er ein paar Vorschläge hätte, wie er sich das mit den anderen Gesetzen oder der Anwendung der vorhandenen Gesetze vorstellt.

Und das andere ist: Ich möchte darauf hinweisen, dass es mir schon zweimal passiert ist, heute gerade wieder, dass von einer Ungleichbehandlung gesprochen wird, wenn es darum geht, dass behinderte Arbeitgeberinnen die Assistenz bei einem Krankenhausaufenthalt weiter finanziert bekommen und die Menschen, die bei ambulanten Diensten sind, nicht. Ist das so? – Wenn es so ist, ist es ja trotzdem so, dass sich das ja nicht im rechtslosen Raum bewegt, sonst würde es nicht bewilligt werden. Ich finde es gefährlich, die einen gegen die anderen auszuspielen. Dasselbe ist schon bei der Pflegeeinstufung passiert, dass es hieß: „Wieso bekommt der die Pflegestufe drei? – Der kann mehr als ich.“ Es darf nicht passieren, dass behinderte Menschen gegeneinander ausgespielt werden. Das ist für mich wieder so ein Beispiel: Wenn der eine es bekommt, dann hat er es sich erkämpft und er hat es bekommen, weil es rechtlich möglich ist. Das heißt, ich bin auch immer Vorreiter für andere Menschen. Ich kämpfe darum, dass es alle bekommen. Und es gibt Stellen, von denen ich meine, dass sie eigentlich dafür zuständig sind das durchzusetzen, damit das andere auch bekommen. Da kann nicht öffentlich gefragt werden: „Wieso diese Ungleichbehandlung?“

**Klaus Lang:**

Meine Frage richtet sich konkret an Herrn Irlenkaeuser als Vertreter des Ministeriums für Arbeit und Soziales. Ich muss auch sagen, dass mich der Kommentar von Herrn Dr. Tolmein etwas verwundert hat, weil er gesagt hat, dass es im Bereich des Arbeitgebermodells geht, aber im Bereich der häuslichen Pflegesachleistung nicht.

Es gibt ja neben den Leistungen des SGB XI immer noch das SGB XII, also die Sozialhilfe. Das bedeutet, dass im Sozialhilferecht – soweit mir bekannt ist – immer noch das Bedarfdeckungsprinzip gilt, wenn eine bestehende Notlage zu decken ist. Ich würde gern von Herrn Irlenkaeuser wissen, wie er das sieht.

**Rainer Irlenkaeuser:**

Wenn ich da gleich antworten darf: Ich teile die Auffassung, die von Herrn Dr. Tolmein vertreten wurde.

**Dr. Oliver Tolmein:**

Also das Bedarfdeckungsprinzip – ich sage das nicht, weil ich es lustig finde oder schön oder weil ich die Leistung nicht haben will, sondern ich sage das, weil ich denke, dass wir etwas ändern müssen – wird hier nicht greifen, weil man sagt, alle Macht liegt im Krankenhaus. Das hat den zentralen Versorgungsauftrag und erfüllt diesen auch. In einer großen Ausnahmesituation kann ich deutlich machen, dass das Krankenhaus hier dieses Bedarfdeckungsprinzip nicht erfüllt hat und dann muss die Krankenkasse zusätzlich noch einspringen. Nur ist das nicht das, worauf wir uns stützen können. Das ist das, was man im extremen Einzelfall, wenn man gute Bedingungen hat, durchstreiten kann. Aber der Grundsatz ist ein anderer: Wo stationäre Leistungen vorliegen, können keine ambulanten Leistungen mehr erbracht werden.

Beim Arbeitgebermodell dagegen ist es etwas anders. Ich sehe es genauso, wie es eben gesagt worden ist. Das Arbeitgebermodell steht nicht als Beispiel da, um zu sagen, wir spielen verschiedene Behinderte oder Assistenten gegeneinander aus, sondern es hat eine Vorreiterfunktion, weil es dort am ehesten umsetzbar ist und deutlich macht, warum man diese besonderen Leistungen im Krankenhaus weiter benötigt.

Ich habe auch nichts dagegen, wenn man es schafft, von der Sozialversicherung auch etwas anderes durchzusetzen, aber die Rechtslage ist in diesem Bereich relativ eindeutig und nicht besonders günstig.

**Matthias Vernaldi:**

Herr Irlenkaeuser hat sich gemeldet. Wenn es dazu direkt noch Fragen gibt, dann danach.

**Rainer Irlenkaeuser:**

Ich möchte dazu nur einen Hinweis geben: Im Rahmen der Eingliederungshilfe diskutieren wir eine Weiterentwicklung auf eine personenzentrierte Hilfeleistung. Das heißt, wir wollen prüfen, ob die Differenzierung zwischen stationär/teilstationär/ambulant entfallen kann und wir dafür ganz auf den Bedarf abzustellen, den der Betroffene hat. Dazu besteht eine breite grundsätzliche Übereinstimmung zwischen allen Beteiligten. Der Teufel steckt aber im Detail und es wird Zeit, dass wir versuchen, dies voranzutreiben.

**Matthias Vernaldi:**

Herr Dr. Huber ist jetzt dran.

**Dr. Ellis Huber:**

Ich finde es immer wieder faszinierend: Wir haben uns heute Vormittag doch erschreckend vergegenwärtigt, dass in diesem Problemfeld ganz konkret Menschen sterben, die nicht sterben müssten. Da sollte man meinen, dass in einer solchen Situation alle Beteiligten auch alle Anstrengungen unternehmen, um das künftig vermeiden zu können.

Ich bin mit Elke Bartz völlig einig: Bei gutem Willen kann man die jetzige Gesetzeslage so interpretieren, dass diese Unglücke nicht sein müssen. Es wäre richtig hilfreich, wenn manche gesetzliche Formulierungen dem stärker entgegenkommen würden. Man kann und sollte da auch etwas verändern. Ich nehme dann wahr, dass die Behindertenbeauftragte, aber auch die einzelnen Ministerien, für das bestehende Problem durchaus ein Empfinden haben und auch Vorschläge machen, wie man es ändern kann. Ich bin aber relativ fassungslos, dass das nicht geändert wird.

Welche politischen oder kulturellen Kräfte sind so stark, dass man das, was alle gemeinsam wollen, nicht umsetzen kann? – Ich sehe zwei Dinge. Zum einen: Diese sektorale Abgrenzung von Ressorts, Versorgungsträgern und Finanzierungsträgern hat mittlerweile zu einer desolaten Kooperationskultur geführt, die wir dadurch verändern müssen, dass wir auf allen Ebenen – auf der Bundesebene, der Landesebene und der kommunalen Ebene – zwischen Sozialhilfeträgern, zwischen den Ämtern und den Versicherern Plattformen errichten müssen, wo man kooperiert, sich zusammentut und gemeinsam überlegt, wie man statt den Gegensätzen die Kooperation nach vorne bringt. Solche Plattformen kennen wir; sie funktionieren an manchen Stellen, nicht überall, aber da müssen wir gemeinsam eine Offensive starten.

Und das Zweite: Es geht auch darum, Öffentlichkeit zu organisieren, damit sich die Interessen durchsetzen können. Wenn ein Pharmaunternehmen sagt: „Tamiflu hilft gegen die Vogelgrippe“ – obwohl alle Wissenschaft weiß, dass Handauflegen im Kampf gegen die Vogelgrippe wirksamer ist als Tamiflu – gelingt es dieser Wirtschaftslobby innerhalb weniger Wochen mehrere 100 Millionen öffentliche Geldmittel zu bekommen, um völlig sinnlos Tamiflu in Kellern von öffentlichen Behörden zu horten. Es ist also weniger eine Frage des fehlenden Geldes, weil mangelnde Finanzierbarkeit keine Begründung ist, sondern mehr eine Frage von öffentlich-politischer oder gesellschaftlicher Macht und gesellschaftlichem Bewusstsein. Und da müssen wir auch gemeinsam bzw. da können wir alle gemeinsam etwas tun.

Und mein letzter Punkt: Es ist ganz eindeutig und dazu müssen Krankenhäuser stehen und es auch überall erklären: Krankenhäuser sind zur Bewältigung von akuten Krankheitsereignissen da. Sie sind nicht in der Lage und auch dafür nicht vorgesehen bzw. nicht geeignet, chronische Behinderungen und chronische Handicaps mit zu bewältigen. Das ist nicht drin. Es steht auch nicht im Gesetz, dass sie das müssten, aber man interpretiert es immer noch so. An der Stelle braucht es eine Klarstellung von Seiten der Krankenhausverantwortlichen: Wir können nicht alles, was notwendig ist.

**Matthias Vernaldi:**

Jetzt ist Birgit Stenger an der Reihe.

**Birgit Stenger:**

Ich wollte drei Punkte ansprechen.

Der erste Punkt ist, dass du, Elke, vorhin gesagt hast: „uns allen ist es klar ...“ und dabei ist ganz wichtig, wie „uns“ definiert wird. Wenn ich als assistenzbedürftige Frau, die ihre Assistenz nach dem Arbeitgebermodell organisiert, ins Krankenhaus komme, begegne ich erst einmal Menschen, die nicht zu dieser Gruppe gehören, denen gar nichts klar ist. Das heißt, für mich ist ganz entscheidend, dass die Belange assistenzbedürftiger Menschen noch sehr viel stärker in die Öffentlichkeit gelangen.

Der zweite Punkt ist der, dass ich jetzt wahrscheinlich etwas falsch verstanden habe, aber im Moment erscheint mir das so, als wenn das Arbeitgebermodell eine Lösung des Problems sein sollte. Und das empfinde ich als ein bisschen zynisch. Es gibt ausgesprochen viele Menschen, die sich aus guten Gründen gegen das Arbeitgebermodell entscheiden. Auch der Gesetzgeber weiß, dass das Arbeitgebermodell von vielen Menschen Dinge erfordert, die sie so nicht leisten können. Das heißt, wenn man sagt, dass die assistenzbedürftigen Menschen, die ihre Assistenz nach dem Arbeitgebermodell organisieren, Chancen haben, ihre Assistenz ins Krankenhaus mitzunehmen, kann man sicher sein, dass es ein relativ kleiner Personenkreis bleiben wird.

Der dritte Punkt ist der, dass ich ein phantasieloser Mensch bin und mir überhaupt nicht vorstellen kann, wie mir bei akuter Atemnot ein Pflegestützpunkt helfen kann. Aber das können Sie mir sicherlich erklären. – Dankeschön.

**Matthias Vernaldi:**

Ich denke, dass Birgit Stenger die letzte Runde eröffnet hat und wer noch Redebeiträge liefern möchte, muss dies sofort tun und ich sage auch, mehr als zwei nehme ich gar nicht mehr dran. Also, gibt es noch weitere Meldungen? – Ich sehe ganz hinten eine Meldung. Die hören wir noch und dann ist die Publikumsbeteiligung abgeschlossen und Sie können nur noch zuhören und applaudieren.

**Zuhörer:**

Ich würde gerne wissen, wie die Finanzierung der Assistenz bei einer Reha-Maßnahme geregelt ist.

**Matthias Vernaldi:**

Wer möchte auf die letzten Fragen antworten, zumindest, was Frau Stenger angeht?

**Elke Bartz:**

Ich glaube, da hast du mich missverstanden, Birgit. Es geht nicht darum, dass nur eine Elite von Behinderten Assistenz ins Krankenhaus mitnehmen kann, denn wenn das so einfach wäre, hätte ich nicht eine Woche damit zubringen müssen, mit dem Krankenhaus und dem Sozialhilfeträger zu telefonieren, um sicherzustellen, dass eine behinderte Frau ihre Assistenz mitnehmen kann.

Ich habe keine Lust, Grabenkriege zu führen und mich weiterhin für jeden einzelnen behinderten Menschen stundenlang ans Telefon zu hängen. Wir brauchen grundsätzliche Regelungen, damit jeder ohne zusätzliche Angst ins Krankenhaus kommen kann, wie Herr Tolmein vorhin gesagt hat. Er hat die Gesetzbücher gewälzt und ist zu dem Schluss gekommen, dass es unter den heutigen gesetzlichen Voraussetzungen für assistenznehmende Menschen, die das

Arbeitgebermodell haben, unproblematischer ist, die Assistenz mitzunehmen. Das heißt nicht, dass das jemand befürwortet, sondern, dass das eine Darstellung der Situation ist, damit man sieht, dass man hier ansetzen muss, auch für andere Menschen mit Unterstützungsbedarf.

Übrigens gibt es einen Brief vom März oder April 2007, in dem das rheinland-pfälzische Sozialministerium geschrieben hat, dass die Sozialhilfeträger bei Krankenhausaufenthalten für behinderte Menschen in Eingliederungshilfeeinrichtungen weiter leisten sollen. Das ist ein wichtiger Fortschritt; den Brief müssen wir jetzt auf die Internet-Seite setzen, das ist ein öffentlicher Brief. Da sieht man – Rheinland-Pfalz ist meistens weiter –, dass die es geschafft haben darüber nachzudenken, ob behinderte Menschen ihre Teilhabe im Krankenhaus aufgeben müssen oder nicht.



Wir sitzen nicht hier, um zu entscheiden: die eine Gruppe darf, die andere nicht. Und ich glaube, das wird auch in der Dokumentation ganz deutlich, dass wir alle Menschen mit Behinderung angesprochen haben. Diejenigen, die sich nicht so äußern konnten bzw. die Fragebögen nicht selbst ausfüllen konnten, hatten die Möglichkeit, das über ihre Vertrauensperson machen zu lassen. Es ist wichtig, dass alle Menschen mit Behinderungen in unterschiedlichen Lebenssituationen auch hier mit einbezogen werden. Es ist nicht so, dass wir uns für die einen einsetzen und die anderen uns egal sind.

#### **Rainer Irlenkaeuser:**

Stichwort Pflegestützpunkte: Ich habe damit nicht gesagt, dass Pflegestützpunkte medizinische Hilfe erbringen, sondern damit deutlich machen wollen, dass es wichtig ist, dass die verschiedenen Sozialleistungsträger, seien sie Sozialversicherungsträger, Sozialhilfe, Wohlfahrtsverbände, verstärkt miteinander kommunizieren und sich gemeinsam zu Gunsten der jeweils Betroffenen soweit wie möglich abstimmen.

#### **Uta Wehde:**

Mein Name ist Uta Wehde, Geschäftsführung von ambulante dienste e. V.

Ich will das nicht so stehen lassen: Bei den Pflegestützpunkten ist es ganz, ganz wichtig, dass es – die Gesetzgebungsverfahren läuft ja noch – eine Änderung dahingehend stattfindet, dass der Mensch mit seinem gesamten individuellen Bedarf gesehen wird und nicht nur die nötigen Hilfen betrachtet werden, die durch die Pflegeversicherung abgedeckt werden können. Deshalb ist es meiner Meinung nach wichtig, dass die Pflegestützpunkte nicht nur unter der Regie der Pflegekassen geführt werden. Ich bitte Sie, sich dementsprechend einzusetzen, soweit Sie die Möglichkeit haben.

#### **Klaus Lang:**

Darf ich das noch kurz ergänzen? Pflegestützpunkte sind wirklich ein Reizwort.

Wir haben seit einigen Jahren mit den so genannten Servicestellen im SGB IX Erfahrungen gemacht, von denen zumindest hier in Berlin so gut wie keine funktioniert. Jetzt überlegt

man, so genannte Pflegestützpunkte einzuführen. Ich befürchte, dass dabei genau dasselbe herauskommt, weil diese – genauso wie die Servicestellen – wieder von Kostenträgern finanziert werden. Mein Appell lautet: Das Geld, was dort investiert werden soll, stattdessen lieber in die Selbsthilfe bringen!

**Matthias Vernaldi:**

Wir werden jetzt das Problem der Pflegestützpunkte in dieser Tagung nicht klären, das ist mindestens eine weitere Wert. Ich würde sagen, wir kommen jetzt zum Ende. Ich möchte jedem Podiumsteilnehmer noch die Gelegenheit geben, drei, vier Sätze zu sagen. Wir beginnen diesmal mit Frau Auer.

**Katrin Auer:**

Ich würde sagen, dass die Behindertenbeauftragte zum Thema Pflegestützpunkte eine Position hat, die gar nicht so unähnlich ist von dem, was die Dame eben geäußert hat. Aber das ist ein anderes Fass, das wir dann aufmachen und ich glaube leider auch, dass die anerkannten Pflegestützpunkte selbst dann nicht weiterhelfen werden, wenn sie so optimal funktionieren, wie sie geplant sind.

Mich hat die heutige Veranstaltung in dem bestärkt, was wir in unseren Papieren ständig fordern: Leistungen müssen sich am konkreten Bedarf orientieren und nicht an den Einrichtungen oder an dem Dienst, von dem Sie gepflegt werden oder dem Kostenträger, der zufällig oder aus bestimmten Gründen gerade mal den Löwenanteil der Leistungen der Person übernimmt. In die Richtung müssen wir weitergehen, das muss das große Ziel sein. Und ich habe mich davon auch noch nicht abbringen lassen, dass es trotzdem wichtig ist, mit kleinen Paragraphen in klitzekleinen Schritten eben doch noch darauf hinzuarbeiten, dass man bestimmte starre Strukturen auch jetzt schon im laufenden Gesetzgebungsverfahren aufbrechen kann.

**Dr. Ellis Huber:**

Ich bin an der Stelle mit Pflegestützpunkten etwas leidenschaftlich, weil es aus meiner Erfahrung notwendig ist, möglichst dezentral Einrichtungen zu haben, bei denen Betroffeneninteressen gebündelt und Versorgungsangebote koordiniert bzw. miteinander abgestimmt werden. Das ist die Absicht des Gesetzgebers mit dem Pflegestützpunkt, aber ob diese Absicht in der Praxis Realität wird, ist eine zweite Frage. Die Pflegestützpunkte können für 20.000 Einwohner in der Kombination von Selbsthilfe, Wahrnehmung der Betroffenenbedürfnisse und Koordination vorhandener Kostenträger und Dienstleister segensreich werden, sie können aber genauso gut als Exekutivorgan einer Kostendämpfungsphilosophie missbraucht werden. Wir wissen nicht, wohin es geht. Die Absicht, die damit verfolgt wird, ist gut. Wir haben in Berlin ambulante Koordinierungsstellen eingerichtet, die arbeiten etwas schlafmützig.

Ich weiß, dass Gesetze mit ihren Formulierungen noch nicht die Garantie dafür sind, dass all das, was man will, sich auch realisiert. Aber die Pflegestützpunkte sind für die Artikulation von Betroffeneninteressen, für die Koordination der Dienste und die Abstimmung unterschiedlicher Kostenträger untereinander eine sinnvolle und brauchbare Instanz und Sie sollten diese auch in dieser Richtung nutzen. Ich werde dafür kämpfen, dass sie nicht der Kostendämpfung, sondern der Qualitätsentwicklung und der Emanzipation der betroffenen Menschen in der Versorgung wirklich dienen.

**Matthias Vernaldi:**

Ich bitte um die nächsten Schlusssätze.

**Dr. Michael Dalhoff:**

Von mir nur ein paar kurze Schlusssätze.

Ich habe das mitgenommen, was ich nicht erwartet habe, dass ich das mitnehmen würde – nämlich, dass der Anspruch der Krankenhausvollversorgung für Ihr Anliegen wohl eher destruktiv ist. Er ist eine Fiktion und nach meiner juristischen Auffassung steht er so auch nicht im Gesetz. Da kann man sehen, wie bunt und vielfältig die Praktiken sind. Ich werde Ihnen versprechen, dass ich das Meine dazu tun werde, um diesen Anspruch der Krankenhausvollversorgung in Frage zu stellen.

**Rainer Irlenkaeuser:**

Wenn der Anspruch der Krankenhausvollversorgung in Frage gestellt wird, stellt sich natürlich sofort die Frage, wer dann einspringen muss. Dann ist klar, dass die Sozialhilfe in Frage kommen kann und dann wird es voraussichtlich auch leichter sein, die verschiedenen Modelle zu realisieren. Aber das setzt erst den einen Schritt im Krankenhausbereich voraus, den Sie beschrieben haben. Ich bin gespannt, ob, wenn wir zusammen die nächsten Schritte machen, diese dem Rechnung tragen.

**Elke Bartz:**

Für mich stellt sich die Frage der Finanzierung nicht, für mich ist sie eindeutig. Ich glaube für einige andere hier im Raum auch. Ich denke nur an die Menschen mit Behinderung hier im Raum, einige, die jetzt noch ins Krankenhaus müssen und es nicht schaffen, ihre Assistenz mitzunehmen. Das dokumentiert die Versorgungslücken und das bringt uns die Beispiele, die wir weitertransportieren können. Wenn wir Beweise liefern müssen, werden wir es tun. Ich hoffe aber, dass das nicht mehr nötig sein wird, weil die Veranstaltung hier heute einen Anstoß gegeben hat, zu sagen: „Wir müssen hier etwas tun“. Das waren ganz konkrete Ansätze, die werde ich nicht vergessen und Sie sicherlich auch nicht. Und ich denke, auf diesem Zug müssen wir weiterfahren, damit all die, die ins Krankenhaus müssen, dies unbesorgt tun können.

Ich möchte bitten, sollte es wirklich gesetzliche Änderungen geben, bitte so, dass wir nicht über das Optionale reden nach dem Motto: „Wenn es euch nicht passt, dann klagt doch.“ – Wenn jemand auf dem Weg ins Krankenhaus auf der Trage liegt, kann der keine einstweilige Verfügung beantragen. Hier geht es nicht um Zugaben und Versuche, Gesetze umzusetzen, sondern hier geht es schlicht und einfach darum, dass die Menschen, die die Hilfe brauchen im Krankenhaus, diese auch so kriegen, wie sie sie tatsächlich benötigen.

**Dr. Oliver Tolmein:**

Ganz kurz zu der einen Frage: „Wie ist es mit der Finanzierung von Assistenz bei Reha-Maßnahmen? Ist es da anders?“ – In der Regel wird das nicht anders sein, was damit zusammenhängt, dass die Reha-Maßnahme in einer stationären Einrichtung durchgeführt wird. Das nur als ganz kurze Antwort, eigentlich wollte ich etwas anderes sagen.

Es ist ja so, dass das Krankenhaus selber einem Wandel unterliegt, nicht nur von der Finanzierung her, sondern auch von dem, was man dort erwartet. Ein wichtiger Wandel war zum Beispiel, dass man zugelassen hat, dass Angehörige mit ins Krankenhaus kommen, dass man eingesehen hat, dass das Krankenhaus kann gar nicht alles selber leisten, was für eine Heilung bzw. eine Verbesserung der Situation erforderlich ist. Ich denke hier an die psychische Unterstützung, die von Angehörigen und von Eltern kommt. Wir diskutieren hier über den Bereich, der nichts mit psychischer Unterstützung zu tun hat, der aber etwas mit physischer Unterstützung zu tun hat, der von der Assistenz geleistet werden kann. Diese kann das Krankenhaus in der Regel nicht leisten, deswegen muss es dafür einen Raum bereithalten, sie muss integriert werden in den Krankenhaus-Alltag.

Ich finde es eigentlich nicht gut, dass Sie die Krankenhausvollversorgung in Frage stellen. Ich finde es nur dann gut, wenn es berücksichtigt, dass es nicht heißen kann: „Leute, wenn ihr ins Krankenhaus kommt, organisiert euch eure Pflege selber.“ Das habe ich versucht deutlich zu machen, das macht die Broschüre deutlich. Das Wunsch- und Wahlrecht der Betroffenen muss eine Rolle spielen. Wir können nicht sagen, dass Pflege gar keine Krankenhausleistung mehr sein soll. Aber man muss sich klarmachen, dass hier die Zwangs-Vollversorgung in Frage gestellt werden muss. Dass natürlich Pflegeangebote erhalten bleiben müssen, das ist ein ganz wichtiger Punkt. Es geht hier einzig und allein um die Frage, wie Leute, die außerhalb des Krankenhauses bereits eine pflegerische Versorgung für sich selber organisieren, die Kontinuität dieser für sie angepassten Pflegeversorgung im Krankenhaus gewährleisten können. Das ist die entscheidende und zentrale Frage und in dieser Situation gibt es ja schon jemanden, der leistet. Es muss so weiter geleistet werden und die Krankenhäuser müssen verpflichtet werden, Räume und Möglichkeiten der Pflege dafür bereitzustellen.

### **Matthias Vernaldi:**

Ich werde am Ende noch mal das schlechte Gewissen thematisieren.

Das schlechte Gewissen würde ich gerne den hier anwesenden Entscheidungsträgern mit auf den Weg geben. Wobei ich nicht nur denke, dass Leute, die in Bundesbehörden arbeiten, zu Entscheidungsträgern gehören, sondern auch so manche SachbearbeiterInnen und Leute, die darüber zu befinden haben, wie eine Bewilligung und Ähnliches aussieht.

Ich wünsche Ihnen einen guten Nachhauseweg. Ich danke Ihnen für Ihre Geduld und Mitarbeit und ich danke allen, die heute Referenten waren oder hier organisatorisch tätig waren und den Leuten, die hier Finanzen zur Verfügung gestellt haben. Und selbstverständlich danke ich auch den Schriftdolmetschern.





**Bündnis für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen**  
c/o Martin Seidler, ambulante dienste e. V., Urbanstr. 100, 10967 Berlin

An  
die zuständigen Fachredaktionen

## **Presseerklärung**

im Anschluss an die Fachtagung zum Thema „Assistenz im Krankenhaus“

Berlin, 7.12.2007

„Ich will dazu beitragen, dass der Vollversorgungsanspruch des Krankenhauses in Frage gestellt wird“, so Dr. Michael Dalhoff, Unterabteilungsleiter Gesundheitsversorgung/Krankenhauswesen“ im Bundesministerium für Gesundheit zum Abschluss der bundesweiten Fachtagung zum Thema „Assistenz im Krankenhaus“, die am 4.12.2007 im Berliner Kleisthaus stattfand.

Die mit über 80 Teilnehmenden gut besuchte Veranstaltung hatte das Ziel, eine Lösung für ein bis heute ungelöstes Problem zu finden: Einerseits sind Krankenhäuser aus personellen Gründen nicht in der Lage, behinderte Menschen mit einem erhöhten Hilfebedarf adäquat zu versorgen, andererseits weigern sich aber die in Frage kommenden Leistungsträger, die Kosten für diese individuelle Unterstützung zu tragen. Der in § 39 SGB V festgeschriebene Grundsatz, dass das Krankenhaus eine umfassende pflegerische Versorgung sicherstellt, geht von nicht behinderten „Normal“-Patienten aus und ist selbst für diese meist eine Fiktion. Würde der genannte Paragraph geändert, wäre eine Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus weitaus leichter durchsetzbar.

Nach derzeitiger Rechtslage haben die Leistungsträger nach Ansicht des Hamburger Juristen Dr. Oliver Tolmein nämlich praktisch keinen Ermessensspielraum, um die erforderlichen zusätzlichen Hilfen im Krankenhaus zu finanzieren. (Dr. Oliver Tolmein befasste sich im Rahmen eines Rechtsgutachtens bereits eingehend mit dieser Problematik.)

Die Brisanz des Themas wurde durch Redebeiträge behinderter Menschen auf der Tagung deutlich, die ihre – teilweise lebensbedrohlichen – Erfahrungen in medizinischen Einrichtungen schilderten. Sie bestätigten damit die Ergebnisse der Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... was nun?“, die vom Forum selbstbestimmter Assistenz (ForseA) e. V. durchgeführt und dokumentiert wurde.

Wichtig ist dabei zu berücksichtigen, so Elke Bartz, Vorsitzende von ForseA, dass durch die Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus keine zusätzlichen Kosten anfallen. Es entstehen nur die Kosten, die der Leistungsträger anstandslos zahlen würde, wenn die behinderte Person nicht erkrankt wäre und in dieser Zeit in ihrer Wohnung leben würde. Sie bezeichnete Assistenzkräfte als „lebende Hilfsmittel“ und verglich sie mit einer Brille, die einem Menschen im Falle eines Klinikaufenthalts ja auch nicht weggenommen würde.

„Ich freue mich über den produktiven Verlauf der Tagung. Die Aussagen der zuständigen Ministerialbeamten zeigen, dass das Thema bei den zuständigen Stellen angekommen ist, und lassen mich auf die erforderlichen Gesetzesänderungen hoffen“, so Martin Seidler, einer der Organisatoren vom Bündnis für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen, das die Fachtagung in Kooperation mit der AG persönliche Assistenz des Berliner Landesbehindertenbeirats und den beiden großen Anbietern von persönlicher Assistenz in Berlin – ambulante dienste e. V. und Lebenswege für Menschen mit Behinderungen gGmbH, Berlin – veranstaltet hat.

Kontakt: Martin Seidler, E-Mail: [seidler@adberlin.com](mailto:seidler@adberlin.com), oder Matthias Vernaldi, Tel. 030/6815323