

# Menschen mit Behinderung – Herausforderungen für das Krankenhaus

Forum Bioethik

Vorträge mit anschließender Diskussion

Mittwoch · 26. März 2014 · 18:00 Uhr

Tagungszentrum Kardinal Wendel Haus, Vortragsaal  
Mandlstraße 23  
80802 München

## Programm

<b>Begrüßung und Einführung</b> .....	<b>2</b>
Christiane Woopen · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates .....	2
Irmgard Badura · Behindertenbeauftragte der Bayerischen Staatsregierung .....	2
Michael Wunder · Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	3
<b>Menschen mit Mehrfachbehinderungen – gut versorgt im Krankenhaus?</b> .....	<b>6</b>
Helmut Budroni · Universität Witten/Herdecke.....	6
<b>Berichte aus der Praxis und Fragen aus dem Publikum</b> .....	<b>9</b>
Moderation: Peter Radtke · Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	9
Natascha Belger · Sozialpädagogin.....	10
Toni Angilotti · Klinikum Fürstentfeldbruck.....	11
Hans Brunner · Stiftung Pfennigparade .....	13
<b>Podiumsdiskussion: Probleme und Lösungsansätze – worauf kommt es an?</b> .....	<b>19</b>
Moderation: Peter Radtke · Mitglied des Deutschen Ethikrates.....	19
Inge Richter · Klinikum Erlangen.....	19
Michael Wunder · Beratungszentrum Alsterdorf .....	20
Elisabeth Steinhagen-Thiessen · Charité – Universitätsmedizin Berlin .....	22
Jeanne Nicklas-Faust · Bundesvereinigung Lebenshilfe .....	22
<b>Diskussion mit dem Publikum</b> .....	<b>25</b>
<b>Schlusswort</b> .....	<b>29</b>
Christiane Woopen · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates .....	29

## Begrüßung und Einführung

### **Christiane Woopen - Vorsitzende des Deutschen Ethikrates**

Meine sehr geehrten Damen und Herren, im Namen des Deutschen Ethikrates darf ich Sie herzlich in der Katholischen Akademie zu unserem Forum zu Menschen mit Behinderung im Krankenhaus begrüßen.

Mein Dank geht an die Katholische Akademie, die uns hier aufnimmt, nicht nur für dieses Forum Bioethik, sondern auch für zwei ganztägige Tagungen des Deutschen Ethikrates. Besonders danken möchte ich auch Herrn Radtke, Mitglied im Deutschen Ethikrat. Nachdem wir beraten haben, welches Thema wir für unser diesjähriges Forum im Frühjahr wählen, kam ein von ihm vorgetragenes Anliegen zur Geltung, uns einmal mit der Situation von Menschen mit Behinderung in einem Bereich zu beschäftigen, wo dies normalerweise nicht ausreichend berücksichtigt wird. Das genauer unter die Lupe zu nehmen haben wir uns für heute vorgenommen. Herr Radtke hat auch die Arbeitsgruppe im Ethikrat geleitet, die diesen Abend vorbereitet hat. Dafür herzlichen Dank. Wir freuen uns, dass wir gerade diese Veranstaltung bei Ihnen in München machen können.

Ich möchte es mir auch nicht nehmen lassen, einige ehemalige Mitglieder aus dem Nationalen und dem Deutschen Ethikrat zu begrüßen, die aus dem Münchener Umfeld kommen und uns die Ehre gegeben haben, heute Abend zu uns zu kommen. Dazu gehören Frau Holzheid, Frau Lohkamp, Herr Teufel und Herr Vogel. Herzlich willkommen.

Jetzt darf ich Frau Badura, Beauftragte der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, begrüßen und sie bitten, ihr Grußwort an uns zu richten.

### **Irmgard Badura - Behindertenbeauftragte der Bayerischen Staatsregierung**

Liebe Frau Vorsitzende, Professor Woopen, lieber Herr Dr. Radtke, liebe Mitglieder des Deutschen Ethikrates, sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank für die Einladung zu dieser Veranstaltung und für die Möglichkeit, ein Grußwort zu sprechen.

Das Thema der heutigen Veranstaltung ist aus meiner Sicht sehr wichtig. Auch wir in Bayern haben uns intensiv, aber leider wenig erfolgreich seit etwa 2012 damit beschäftigt. Die Initiative, die zu mir als Beauftragte kam, geht von den Angehörigen von Menschen mit Mehrfachbeeinträchtigungen aus. Gemeinsam mit ihnen bin ich auf das Bayerische Gesundheitsministerium zugegangen. Es gab eine Gesprächsrunde und es wurde eine Arbeitsgruppe vereinbart, aber es liegt noch ein schönes Stück Arbeit vor uns.

Eine Lösung zur Verbesserung der Krankenhausbehandlung von Menschen mit Behinderung wird nicht allein auf Landesebene möglich sein. Vielmehr ist jedes einzelne Haus, gesetzlich aber die Bundesebene gefragt. Ein erster Schritt wurde vor einigen Jahren schon unternommen: Die Assistenz für Menschen mit Behinderung im Krankenhaus ist möglich. Die Einschränkung liegt aber darin, dass der behinderte Mensch seine Assistenzpflegekraft selbst im Arbeitgebermodell angestellt haben muss.

Nach wie vor ungelöst und sicherlich weitaus größer sind die Probleme, wenn Menschen beispielsweise in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe wohnen. Für ihren Unterstützungsbedarf im Krankenhaus gibt es nach wie vor eine gesetzliche Lücke.

Bei unserem runden Tisch war die einhellige Einschätzung der Sozialleistungsträger und des Gesundheitsministeriums, dass eine rechtliche Änderung nur auf Bundesebene möglich ist, im Sozialgesetzbuch Fünftes Buch [SGB V]. Dass bis jetzt auf Bundesebene noch nichts passiert

ist, halte ich für einen Skandal, denn die Ungleichbehandlung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf je nach Wohn- bzw. Assistenzvereinbarung ist aus meiner Sicht nicht akzeptabel. Ich wünsche mir, dass von der heutigen Tagung ein Impuls ausgeht, diese Ungleichbehandlung endlich zu beenden.

Es ist jedoch nicht nur der Assistenzbedarf, der im Krankenhaus nur bedingt abgedeckt wird. Wenn ich beispielsweise an Menschen mit Lernschwierigkeiten denke, so weiß ich, dass der Umgang mit ihnen schon daran scheitert, dass den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im Krankenhaus das Grundwissen im Umgang mit diesen Menschen fehlt. Das ist kein Vorwurf, sondern eine Feststellung. Unsere Medizin ist heutzutage nach wie vor stark defizitorientiert. Medizinische Entscheidungen werden zu oft über den Kopf der Betroffenen getroffen; sie selbst werden oft nicht gefragt. Das gilt aber für alle Menschen oder sehr viele, aber ich möchte natürlich meine Gruppe herausgreifen. In diesem Zusammenhang wünsche ich mir eine bessere Aus- und Fortbildung, und zwar im Umgang mit allen Menschen.

Zwei Aspekte möchte ich hervorheben: Zum einen wünsche ich mir vom ärztlichen und therapeutischen Personal eine entsprechende Haltung gegenüber uns Menschen mit Behinderung, und zwar eine, die die Menschen mit Behinderung nicht von oben, sondern auf gleicher Augenhöhe behandelt. Außerdem wünsche ich mir eine innere Einstellung. Dazu gehört, dass man sich auf die Perspektive des behinderten Menschen einlässt und sie versteht. Der folgende letzte Schritt ist die Einbeziehung bei der Entscheidung, was diagnostisch oder therapeutisch gemacht werden muss.

Ein wichtiges Element dabei ist die Kommunikation. Für den Umgang mit Menschen mit Lernschwierigkeiten heißt das: Ärztinnen und Ärzte, Angehörige der pflegenden und therapeutischen Berufe im Krankenhaus sollten auch Kommuni-

kation in der sogenannten leichten Sprache beherrschen. Dies ist alles andere als einfach. Ich wünsche mir daher sowohl in der Ausbildung als auch in der Fortbildung entsprechende Inhalte.

Von einer solchen Kommunikationskompetenz würden nicht nur die Menschen mit Lernschwierigkeiten profitieren. Hand aufs Herz: Wie oft ist es dem ein oder anderen von uns, unseren Eltern oder Großeltern nicht auch schon so ergangen: „Was der Arzt mir da gerade gesagt hat – ich verstehe es nicht“?

Diese Weiterentwicklung wünsche ich mir gerade im Hinblick auf die demografische Entwicklung und darauf, dass viele Krankenhauspatienten im Seniorenalter und damit oft zusätzlich beeinträchtigt sind, zum Beispiel hör- oder sehbehindert. Letztendlich geht es hier um das Verständnis von Menschenwürde bei der ärztlichen, pflegenden oder therapeutischen Behandlung und damit verbunden der Genesung im Krankenhaus.

In diesem Sinne empfehle ich Ihnen unsere kürzlich erschienene Broschüre der Bayerischen Bioethik-Kommission zum Thema „Leben mit Behinderungen: Inklusion als Auftrag“, an der ich mitarbeiten durfte. Darin steht viel über Perspektive und Haltung,

Für heute Abend hoffe ich, dass wir für unser gemeinsames Thema die richtigen Räder in Bewegung bringen, und zwar auf Bundesebene, aber auch in jeder einzelnen Klinik. Herzlichen Dank und willkommen in München.

### **Michael Wunder - Mitglied des Deutschen Ethikrates**

Herzlichen Dank, Frau Badura, für diese Begrüßung. Ich bin Mitglied der Vorbereitungsgruppe für diesen Abend und möchte Sie kurz in das Thema und in die Gedanken, die wir uns gemacht haben, einführen.

Der Titel unserer Veranstaltung „Menschen mit Behinderung – Herausforderungen für das Kran-

kenhaus“ wirft einige Fragen auf: Was fordert eigentlich wen heraus? Menschen mit Behinderung erleben im Krankenhaus vielfältige Barrieren kommunikativer, apparativer und fachlicher Art. Sind sie deshalb die Herausforderung? Oder ist es nicht vielmehr die Diskrepanz zwischen dem berechtigten Anspruch der Betroffenen auf eine angemessene und fachgerechte Behandlung und der Wirklichkeit des Krankenhauses, und zwar eine Herausforderung, die sich an viel mehr richtet als an nur die im Krankenhaus Beschäftigten, nämlich an die gesamte Gesellschaft?

Dies tritt deutlich in der UN-Behindertenrechtskonvention hervor, die den Blick umlenkt, nämlich von einem „Du bist behindert“ und „Du bist die Herausforderung für uns andere“ auf: „Du wirst behindert“ und „Das ist eigentlich die Herausforderung“.

In dieser UN-Konvention, die 2008 vom Deutschen Bundestag ratifiziert worden ist und damit auch Gesetzesrang hat, ist in Artikel 25 ausgeführt, dass für Menschen mit Behinderung eine Gesundheitsversorgung zu gewährleisten ist mit derselben Bandbreite, derselben Qualität und demselben Standard wie für andere Menschen auch, und darüber hinaus die Gesundheitsleistungen, die speziell wegen ihrer jeweiligen Behinderung nötig sind. Das ist ein wichtiger Zusatz, weil Menschen mit Behinderung häufig ein besonderes Krankheitsspektrum aufweisen und in der Regel ein viel höheres Risiko haben für bestimmte Erkrankungen als Menschen ohne Behinderung.

Die Konvention schreibt somit Gleichstellung und Gleichbehandlung und eben auch Berücksichtigung der Besonderheiten vor. Das hat zu dem Streit geführt: Sollen alle Menschen mit Behinderung in der allgemeinen Regelversorgung unterkommen? Oder soll es spezialisierte Behandlungszentren geben? Wie die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer, die ZEKO, schon 2010 richtig festgestellt hat, heißt

in der Konvention „gleiche Behandlung“ beileibe nicht „identische Behandlung“. Damit hat die ZEKO den bis heute aber noch nicht beendeten Streit zwischen den beiden Polen mit einem „und“ verbunden: Wir brauchen beides, wir brauchen ein instand gesetztes Regelversorgungssystem, was so weit wie möglich Menschen mit Behinderung adäquat in normalen Arztpraxen und Krankenhäusern usw. behandelt, und wir brauchen, um dadurch die Qualität der Versorgung für Menschen mit Behinderung sicherzustellen, Spezialisierungen (spezialisierte Krankenhausabteilungen, spezialisierte Zentren). Beide Wege folgen aus unserer Sicht aus dem Inklusionsgebot und sind mit der Behindertenrechtskonvention vereinbar.

Inklusion bedeutet aber nicht nur Qualitätssicherung und Zugänglichkeit, sondern noch mehr (darauf haben Sie, Frau Badura, auch schon hingewiesen): Die innere Haltung zum Gegenüber ist gefordert, nämlich der Respekt vor dem anderen als Mensch, als Mitmensch und die Wahrung seiner Selbstbestimmung, gegebenenfalls auch, wie die ZEKO richtig feststellt, der assistierten Selbstbestimmung. Dies gilt im gesamten Bereich: für die Diagnosestellung, die Behandlungsplanung, die Behandlung und letztendlich für die Behandlungsbegrenzung.

Das ist ein hoher Anspruch, dem wir uns zu stellen haben, in dem behinderungsspezifische Fachkompetenz, vor allem aber Zeit und Kommunikationskompetenz gefordert werden. Alle drei Punkte sind in der heutigen Praxis und insbesondere im Krankenhaus nicht besonders weit verbreitet.

In den letzten Jahren gab es zahlreiche Debatten und Untersuchungen, die Defizite in der gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit Behinderung feststellten. Nicht zuletzt das Deutsche Krankenhausinstitut [DKI] hat diese Bestandsaufnahme mit vervollständigt. In einer Untersuchung von 2011 stellte es fest, dass aufgrund der hohen Arbeitsbelastung im Kranken-

haus zu wenig Zeit für diese Patientengruppen bestehe, die pflegerische Betreuung nicht optimal und der Stationsablauf für diese Gruppe inadäquat sei. Außerdem erfolgten Entlassungen aus dem Krankenhaus meist zu schnell.

Vieles ist bekannt, aber getan hat sich in den letzten Jahren wenig. Man ist an den allerersten Anfängen. Auch das Gesetz zur Regelung der Assistenzpflege im Krankenhaus von 2009 greift nur für eine verschwindend kleine Gruppe von Menschen mit Behinderung: nämlich diejenigen, die im Arbeitgebermodell ihre ambulanten Pfleger zuhause selbst beschäftigen. Alle Personen, die Sachleistungen über das SGB XI (also Pflegeleistungen) empfangen oder im Heim oder in heimähnlichen Einrichtungen leben, sind von diesem Gesetz nicht betroffen, bekommen also keine zusätzliche Assistenz im Krankenhaus.

Verwiesen wird auch auf den Koalitionsvertrag der Großen Koalition, in dem ein wichtiger Begriff verankert ist: Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE). Das ist ein großer Schritt nach vorn, obwohl solche MZEBs auch jetzt schon nach dem SGB V gründbar sind. Nur tut es keiner; auch diese Initiative ist in der Praxis noch nicht angekommen.

Insgesamt ist die Versorgung von Menschen mit Behinderung im Gesundheitswesen, insbesondere im Krankenhaus, noch immer durch hohe Barrieren in fachlicher und kommunikativer Hinsicht zu beschreiben.

Wenn so vieles bekannt ist und aus ethisch-moralischer Perspektive das, was aus Verantwortung getan werden sollte, so klar zutage tritt, stellt sich die Frage, woran es liegt, dass dieses Offensichtliche nicht gemacht wird. Um sich dieser Frage anzunähern, gliedert sich die folgende Veranstaltung in drei Teile:

1. Zuerst eine Vertiefung der Bestandsaufnahme. Das ist der Beitrag von Helmut Budroni, der im Anschluss sprechen wird und die Realität des

Krankenhauses durch empirische wissenschaftliche Erhebungen genauer erfasst.

2. Es folgen Berichte aus der Praxis, also aus der Lebenswirklichkeit der Klinik, aus der Perspektive der Patienten und der Mitarbeitenden: Pflege und Arzt.

3. Zum Schluss wird sich ein Podium der Frage „Was tun?“ widmen und die – leider nur wenigen – Good-Practise-Beispiele vorstellen, die es in der Bundesrepublik Deutschland gibt.

In der schon zitierten Stellungnahme der ZEKO zur Behindertenrechtskonvention heißt es:

„Dem Gesundheitswesen kommt für die Umsetzung der Prinzipien der UN-Konvention eine besondere Bedeutung zu. Eine qualitativ hochwertige und allgemein zugängliche Gesundheitsversorgung, die die Belange von Menschen mit Behinderung berücksichtigt, ist eine wesentliche Voraussetzung für deren Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.“

Das ist der Anspruch, an dem wir uns und unsere Veranstaltung messen wollen. Verstehen Sie diese Veranstaltung in diesem Sinne.

Die Moderation dieses Abends wird mein Ethikratskollege Dr. Peter Radtke übernehmen. Er ist auch über München hinaus als Schauspieler, Journalist und Aktivist für die Belange von Menschen mit Behinderung bekannt. Kurz möchte ich Herrn Helmut Budroni vorstellen: Sie sind Pflegewissenschaftler, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahere Pflege des Departments für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke. Sie haben eine PDL[Pflegedienstleitung]-Ausbildung, also Praxiserfahrung in der Pflege, in der ambulanten Krankenpflege, in der Pflege von HIV/Aids-betroffenen Menschen und anderen schwer beeinträchtigten Patientengruppen. Ihre Masterarbeit trägt den Titel: „Selbstbestimmung im Kontext der gesundheitlichen Versorgung körperlich behinderter Menschen“. Hervorgetreten sind Sie in den letzten Jahren – für die Fachdebatte sehr wichtig – durch empirische Untersuchungen der Krankenhausrealität für

Menschen mit Behinderung. Herr Budroni, Sie haben das Wort.

## Menschen mit Mehrfachbehinderungen – gut versorgt im Krankenhaus?

**Helmut Budroni - Universität Witten/Herdecke**

Sehr geehrte Mitglieder des Ethikrates, sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank für die Einladung. Ich freue mich über die Gelegenheit, Ihnen über die empirischen Ergebnisse verschiedener Projekte zu berichten, an denen ich mitgearbeitet habe.

Erlauben Sie mir, meinen persönlichen Bezug zum Thema darzustellen. Ich beschäftige mich seit mehr als zehn Jahren wissenschaftlich mit dem Thema. Schon vor über zwanzig Jahren habe ich aber zum ersten Mal bewusst wahrgenommen, dass ein Krankenhausaufenthalt für einen Menschen mit einer Behinderung problematisch sein kann. Bis dahin waren meine Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten – als Bruder dreier inzwischen schwerstbehinderter Geschwister – eigentlich recht gut. Zwei meiner Brüder und eine Schwester von mir sind an einer erblich bedingten Ataxie erkrankt. Diese begann im Vorschulalter mit einer zunehmenden Sehschwäche. Später kamen Gang- und Koordinationsstörungen hinzu, und im jungen Erwachsenenalter waren alle drei auf den Rollstuhl angewiesen. Im Jugendalter hat auch die Sprachfähigkeit nachgelassen. Auch mit den Mahlzeiten klappte es dann nicht mehr so, weil das Schlucken beeinträchtigt ist.

Bei Irene, der Ältesten unter den dreien, ist die Behinderung auch am weitesten fortgeschritten. Sie ist inzwischen nur noch mit viel Übung und Geduld zu verstehen. Das Sprechen ist für sie sehr schwierig und die Kommunikation ist beeinträchtigt. Seit dem letzten Krankenhausaufent-

halt vor zwei Jahren hat sie eine PEG [perkutane endoskopische Gastrostomie], also eine Magensonde zur Ernährung, die durch die Bauchdecke gelegt wurde.

Bei den Jungen waren die Krankenhausaufenthalte immer recht unproblematisch. Sie waren im Kindes- und Jugendalter mehrfach auf orthopädischen Abteilungen und mussten diverse Operationen über sich ergehen lassen. Dafür waren sie meist längerfristig im Krankenhaus, und zwar auf einer Jugendabteilung. Vermutlich sind das die Aspekte, weswegen es relativ unproblematisch war: Es war eine Spezialabteilung, sie waren jung und konnten zu der Zeit noch gut sprechen und sich verständlich machen; das war wohl das Entscheidende.

Sie waren auch immer sehr kontaktfreudig und sind auf Leute zugegangen. Wenn sie gemerkt haben, dass jemand wegen der Blindheit unsicher war – alle drei waren auch blind –, dann haben sie das aufgefangen, indem sie auf die Leute zugegangen sind und sie mit einbezogen haben. So konnten sie jede Unsicherheit wettmachen.

Irene ist zwar auch sehr lebensfroh, aber das hat ihr bei Krankenhausaufenthalten nicht so geholfen.

Der erste, an den ich mich erinnere, war vor ungefähr 25 Jahren. Da hat sich Irene durch einen Sturz aus dem Rollstuhl einen Kieferbruch zugezogen und deswegen ungefähr zwei Wochen im Krankenhaus gelegen. Wie in solchen Fällen üblich, war der Kiefer verdrahtet. Die wenigen noch vorhandenen Sprechfähigkeiten waren dahin; sie konnte sich gar nicht mehr verständlich machen.

Als ich meine Schwester einmal besuchte, kam eine Krankenschwester rein und wollte etwas an der Infusion machen. Sie kam, ohne ein Wort zu sagen, ist zu meiner Schwester und hat sie angefasst, um an ihrem Arm zu hantieren. Wie das bei Irene meistens so ist, hat sie sich furchtbar

erschrocken und alles flog durch die Gegend. Dann wurde klar: Die Krankenschwester wusste nicht, dass Irene blind ist. Die Beeinträchtigungen und die Bedürfnisse, die sich daraus ergeben, sind nicht erfasst worden, niemand hat mit ihr eine Pflegeplanung gemacht. Von daher war es schwierig für die einzelnen Pflegekräfte, angemessen mit der Situation umzugehen. Das ist also mein Zugang zu dem Thema.

Vor zehn Jahren habe ich mich im Rahmen meiner Bachelorarbeit an der Uni Witten/Herdecke mit der Frage beschäftigt: Wie wird in pflege- oder sozialwissenschaftlichen Studien darüber berichtet, welche Erfahrungen Menschen mit Behinderung im Krankenhaus machen? Ungefähr 2002 habe ich eine internationale Recherche durchgeführt. Dabei habe ich nicht viel gefunden. Es gibt eine australische Studie zu Menschen mit Zerebralparese und eine britische Studie zu Menschen mit verschiedenen Behinderungsarten, die nicht genau definiert waren, aus den Achtzigerjahren.

Die Ergebnisse, die in den wenigen gefundenen Studien berichtet werden, kamen mir bekannt vor. Es wurde aufgeführt, dass behinderungsspezifische Bedürfnisse nicht erfasst worden waren, also kein entsprechendes Assessment durchgeführt worden war. Insbesondere bei Beeinträchtigungen der Sprachfähigkeit gab es Schwierigkeiten: Die Betroffenen waren in hohem Maße im Krankenhaus auf einen Fürsprecher angewiesen, entweder eine Begleitperson, die für sie gesprochen hat, oder einen Fürsprecher aus den Reihen des Krankenhauspersonals.

Mitgebrachte Kommunikationshilfen sind nicht berücksichtigt, also nicht eingesetzt worden. Die Pflegenden waren unsicher oder haben es übergangen; das wurde insbesondere in der australischen Studie für Menschen mit Zerebralparese berichtet. Es wurde auch darüber berichtet, dass sich die Behinderung an sich während des Krankenhausaufenthaltes verschlechtert hatte, weil

die Übungen, die zuhause durchgeführt wurden, im Krankenhaus nicht möglich gemacht wurden.

Das waren die Ergebnisse der Studien, die ich gefunden hatte.

Weil es keine Studie aus dem deutschen Sprachraum gab, haben wir im Rahmen eines studentischen Projektes an der Uni Witten/Herdecke selbst eine kleine Erhebung gemacht mit. Wir haben Interviews mit zwölf Personen geführt und qualitativ ausgewertet.

Die zentrale Kategorie war: verloren sein. Ohne Angehörige, private Helfer oder einen Fürsprecher unter den Krankenhausmitarbeitern wäre man verloren gewesen. Oder: „Wenn sich das Gegenüber nicht auf meine Sprache einlässt, dann habe ich verloren.“ Das waren die Aussagen. „Verloren“ kam in vielen Interviews vor. Das macht deutlich, wie die Situation von den betreffenden Personen erlebt worden sein muss.

Manche erwähnten auch das Nichtnutzen von Hilfsmitteln, die nicht zur Verfügung standen. Eine wesentliche Aussage war auch: Man wird im Krankenhaus noch behinderter gemacht, als man ohnehin schon ist. Die Betroffenen hatten also zusätzlich zu ihrer Erkrankung, die der Grund für den Krankenhausaufenthalt war, mit bisweilen existenziellen Problemen zu tun, obwohl sie eigentlich vom Krankenhaus erwartet hatten, dort Schutz und Sicherheit zu finden.

Eine barrierefreie Ausstattung war nicht vorhanden; das gab es auch. Das war aber in den meisten Fällen weniger das Problem, sondern vielmehr waren es die Barrieren in den Köpfen; die Haltung ist schon angesprochen worden.

Die Folge war in vielen Fällen: Angst vor dem Krankenhausaufenthalt, vermeiden, ins Krankenhaus zu gehen (wer weiß, was mir da passiert?), notwendige Behandlungen hinausschieben – mit den entsprechenden gesundheitlichen Konsequenzen.

Dann folgte ein Projekt, das heute schon angesprochen wurde, das war quasi das Vorarbeitsprojekt für das Assistenzpflegegesetz. ForseeA (Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen) kam auf mich zu; sie hatten mitbekommen, dass wir etwas gemacht hatten, und dann haben wir mit ForseeA gemeinsam die Untersuchung durchgeführt. Immerhin 302 Personen haben daran teilgenommen; es war eine Online-Befragung und gleichzeitig eine Fragebogenbefragung. Bei Personen mit persönlicher Assistenz – ForseeA ist ja ein Verein, der sich für die persönliche Assistenz einsetzt – gab es die besondere Situation, dass, wenn ein Krankenhausaufenthalt anstand, von den Kostenträgern die Eingliederungshilfe oder die Hilfe zur Pflege eingestellt wurde. Deswegen wurde das Assistenzpflegegesetz ins Leben gerufen.

Alle anderen Erfahrungen waren leider ähnlich; die schlechten Erfahrungen überwogen auch in dieser Untersuchung. Interessant war für mich Folgendes: 59 Personen, die an der Befragung teilgenommen hatten, lebten in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung, und in den meisten Fällen ist die Teilnahme von Mitarbeitern der Einrichtung initiiert worden. Uns machte das deutlich: Auch die Mitarbeiter in den Behinderten-Einrichtungen sehen hier ein drängendes Problem, und sie wissen eigentlich nicht, wo sie dieses Problem anbringen können.

Die Gesetzesinitiative ist schon angesprochen worden, das Assistenzpflegegesetz, das im letzten Jahr erweitert wurde. Dennoch profitiert nur eine kleine Gruppe von diesem Gesetz bzw. hat einen Nutzen davon. Der größte Teil der Menschen mit Behinderung, die in einer Einrichtung leben oder mit einem ambulanten Pflegedienst zuhause, kann daran nicht partizipieren.

Meine Schwester Irene, ihr Lebenspartner und ihre Familie haben das Gesetz schätzen gelernt. Vor zwei Jahren war sie im Krankenhaus und bekam die Magensonde. Wäre sie ein Jahr vorher im Krankenhaus gewesen, hätte sie da-

ran nicht partizipieren können, denn damals hatte sie noch in einer Wohneinrichtung gelebt. Sie war wegen einer lebensbedrohlichen Situation auf der Intensivstation und ist zwei Wochen rund um die Uhr von ihren Assistenzkräften begleitet worden. Das war auch für uns als Familie eine wirkliche Entlastung.

Was ist mit den Patienten mit mehrfachen Behinderungen oder geistiger Behinderung? Die bisherigen Befunde kann man so zusammenfassen: Die Betroffenen erfuhren bei einem Krankenhausaufenthalt, dass die Krankenhäuser und Mitarbeiter (insbesondere Pflegekräfte, aber auch Ärzte) auf die spezifischen Bedürfnisse nicht eingestellt sind, denn ihre Beeinträchtigungen wurden nicht erfasst und damit auch die spezifischen Bedürfnisse nicht deutlich geschrieben. Damit erhielten sie im Rahmen der standardisierten Abläufe im Krankenhaus nicht die entsprechende Versorgung oder Unterstützung, die sie benötigt hätten. Besonders betraf das Personen mit einer kommunikativen Beeinträchtigung, also mit Sprachstörungen bzw. entsprechenden Hilfsmitteln, wie ich es eben geschildert habe.

Bei einem solchen Befund ist es nicht schwer, sich vorzustellen, dass die Gruppe der geistig und mehrfach Behinderten vermutlich ähnliche Probleme haben wird, wenn sich diese Probleme bei ihnen nicht noch besonders konzentrieren. Das bestätigten Expertenbefragungen, die wir in einem späteren Projekt durchgeführt haben (Projekt zur Entwicklung einer Zielvereinbarung nach dem Behindertengleichstellungsgesetz im Auftrag der Fachverbände der Behindertenhilfe), und es berichten auch andere Untersuchungen der letzten zwei, drei Jahre zu dem Thema.

Tatsächlich erlebe ich es an der Universität, dass sich in Österreich, der Schweiz, also aus dem weiteren Umfeld immer mehr Wissenschaftler, vor allem Pflegewissenschaftler mit dem Thema beschäftigen. International ist die

Situation eigentlich überall gleich. Es gibt einige positive Entwicklungen, in Großbritannien zum Beispiel, wo man Fachstellen für Pflegeexperten in den Kliniken eingerichtet hat, die andere Stationen, Mitarbeiter im Krankenhaus oder die Menschen mit einer Behinderung beraten. An sich aber sind die Befunde, was Menschen mit geistiger Behinderung betrifft, ähnlich wie bei den anderen: Der behinderungsspezifische Bedarf wird nicht erfasst. Gerade da ist oft ein fantasievolles oder ungeplantes Handeln erforderlich. Das haben Doris Tacke und ihre Kollegin Petra Ott-Ordelheide aus dem Krankenhaus Mara in Bielefeld beschrieben: Es gab eine Situation, wo eine Patientin partout nicht in ihrem Zimmer schlafen wollte und sich immer neben das Dienstzimmer auf den Fußnoten gesetzt hat. Was haben sie gemacht? Sie haben eine Matratze geholt und auf den Fußboden gelegt, eine Decke dazu und sie hat wunderbar geschlafen. Solche fantasievollen Lösungen müssen möglich sein, wenn man mit Menschen arbeitet, mit denen die Verständnis vielleicht etwas schwierig ist.

Es ist auch berichtet worden, gerade in Experteninterviews, die wir durchgeführt haben, aus ärztlicher Sicht, dass es vielfach auch an behinderungsspezifischem Fachwissen fehlt. Das zeigt sich bei der Diagnostik. Auch da sind manchmal unkonventionelle Methoden erforderlich, um eine Röntgen- oder MRT-Untersuchung durchzuführen. Ich kenne das von meiner Schwester; sie hat immer Panik. Das kann man sich vorstellen: Als Blinder, wenn man sich kaum bewegen kann, und dann in diese Röhre, die viel Krach macht – das ist eine unangenehme Situation. Da muss man vielleicht auch Fantasie einsetzen, um solche Untersuchungen durchführen zu können. Bei Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen sind auch die Gesundheitsprobleme häufig komplex; auch das Äußern von Beschwerden, das Ansprechen von Symptomen ist oftmals erschwert.

Die Überschrift meines Beitrags ist gewesen, ob von einer guten Krankenhausversorgung für diese Menschen ausgegangen werden kann: Ich bin zurückhaltend: Das kann man so nicht sagen. Es gibt positive Beispiele; wir haben sie in dem Bericht über das Projekt zur Zielvereinbarung aufgelistet. Von diesen positiven Beispielen können andere Einrichtungen sicherlich lernen, gerade wenn auf lokaler Ebene Vereinbarungen getroffen werden beispielsweise zwischen den Einrichtungen der Behindertenhilfe und den Krankenhäusern.

Deutlich wurde aber auch: Bei allen Projekten und allen Ideen, die Situation zu verbessern – die Barrierefreiheit und die Bereitschaft zu einer angemessenen Krankenhausversorgung wie auch immer behinderter Menschen muss in den Köpfen beginnen. Das Thema Haltung haben wir schon angesprochen; das werde ich nicht weiter ausführen. Ich wage aber die Vermutung: Wenn es gelänge, diesen Schritt zu tun, dann wäre wahrscheinlich ein erster und wesentlicher Schritt getan, für den vielleicht gar nicht so viel Aufwand erforderlich war. Die Frage kommt immer schnell: Was kostet es die Krankenhäuser, wenn sie da für Verbesserung sorgen wollen? Möglicherweise ist das ein Schritt, der nicht so aufwendig ist, einfacher durchzuführen, aber auch Wege ebnet. Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

## **Berichte aus der Praxis und Fragen aus dem Publikum**

### **Moderation: Peter Radtke · Mitglied des Deutschen Ethikrates**

Wir kommen jetzt zur ersten Runde, in der Menschen mit Behinderung, Krankenpfleger und Ärzte aus ihrem Alltag und von ihren Erfahrungen berichten sollen.

Ursprünglich war hier unter anderem Bobby Brederlow vorgesehen. Bei den Recherchen

stellte sich aber heraus, dass Bobby Brederlows letzter Aufenthalt in einem Krankenhaus 16 Jahre zurückliegt und dass er diesen als unheimlich toll empfunden hat. Das ist schön für ihn, aber für unser Anliegen, auch auf Defizite aufmerksam zu machen, nicht geeignet. Insofern bin ich froh, dass wir mit Natascha Belger zu meiner Rechten eine Person gefunden haben, die an die fünfzig Krankenhausaufenthalte in den letzten Jahren hinter sich hat und wirklich berichten kann, was es bedeutet, wenn man mit einer Behinderung in ein Krankenhaus kommt.

Vielleicht muss man es noch einmal erwähnen: Behinderung ist nicht automatisch Krankheit, aber wenn beides zusammenkommt, kann es sich duplizieren und wirklich zu einer Herausforderung werden.

Was mich heute besonders freut: Wir haben im Publikum blinde, gehörlose, ältere Menschen. Die Problematik, die wir besprechen, betrifft wirklich uns alle, die ganze Gesellschaft.

### **Natascha Belger · Sozialpädagogin**

Ich fange unkonventionell an: Dreieinhalb Millionen Minuten, 56.940 Stunden oder 2.372 Tage – das ist ungefähr die Zeit, die ich im Krankenhaus verbracht habe, den Großteil davon in den letzten sechseinhalb Jahren. Es waren viereinhalb Jahre Klinik, mehr oder weniger am Stück, mit kurzen Unterbrechungen. Es waren lokale Erfahrungen in München, in Bayern, aber auch in Hessen oder in Sachsen, in kommunalen Häusern, Unikliniken, privaten Kliniken, Akutkliniken, Intensivstationen, Rehakliniken – im Prinzip ist alles dabei, was es überhaupt an Kliniken gibt.

Es gibt viel negative Erfahrungen, aber die positivste Erfahrung ist: Ich lebe, ich sitze hier, habe immer noch einen halbwegs gesunden Verstand und kann meine Erfahrungen wiedergeben: die, die mich persönlich betreffen, aber auch die von vielen Menschen, die ich auf diesem Weg getroffen habe, seien es Betroffene, Angehörige,

medizinisches Fachpersonal oder Kostenträger – auch hier wieder ein breites Spektrum.

Es ist schön, dass Herr Brederlow so gute Erfahrungen gemacht hat. Ich glaube aber, dass der Großteil der Menschen nur bedingt gute Erfahrungen gemacht hat, außer vielleicht, dass man weitgehend ungeschoren davonkommt, nämlich am Leben bleibt oder mit nur geringen Einschränkungen herauskommt.

Das Wichtigste ist, dass es nicht nur uns Menschen mit Behinderungen betrifft, sondern, wie Herr Radtke schon sagte, die ganze Gesellschaft. Die Nächsten sind die Senioren, Menschen mit psychischen Erkrankungen und Demenzkranke. Dann kommen die jungen Leute. Sie sind so lange ungeschoren in diesem System, solange sie bereit sind, selbst zu zahlen, sprich als Privatpatient, und sie haben das Geld oder die Krankenkasse bezahlt. Ab dem Zeitpunkt, wo der Geldhahn zugedreht wird, wird es kritisch. Das ist leider so seit der Einführung der DRG [Diagnosis Related Groups]. Den meisten ist das vielleicht bekannt; das sind die fallbezogenen Pauschalen: Für eine bestimmte Leistung bekomme ich eine bestimmte Summe. Das ist ein Durchschnittswert. Wenn ein Patient aber länger mit Komplikationen im Krankenhaus bleibt, kann man vielleicht noch einige Extraleistungen abrechnen, aber die Klinik bleibt meist auf den Kosten sitzen.

Vielleicht zur besseren Vorstellung: Was in den viereinhalb Jahren an Kosten zusammengekommen ist, kann ich nur überschlagen; es sind um die zweieinhalb Millionen Euro. Davon ist sicher ein guter Teil in den Kliniken geblieben, den die Kliniken nicht refinanzieren konnten. Damit bin ich als Mensch mit multiplen Gesundheitsproblemen, die aber zum Teil aus der Behinderung resultieren, ein absolutes Kostenrisiko. Und ich verstehe jede Klinik und auch niedergelassene Ärzte, die sagen: „Oh – wollen Sie nicht woanders hingehen?“, „Meinen Sie, dass wir wirklich die Richtigen sind für Sie?“, „Ist nicht

unser Bier“ oder: „Wir haben kein Bett“. Damit ist man abhängig von dem persönlichen Einsatz des medizinischen Personals, der Ärzte und Klinikleitungen, die sagen: „Nein, das ziehen wir durch, ist egal. Kommen Sie, wir haben ein Bett für Sie.“ Ganz viele sagen Nein.

In meinen Augen kann es nicht sein, dass es von dem Goodwill einer einzelnen Person oder eines Kostenträgers, die sagen: „Ja, zahlen wir“, abhängt, dass ich medizinisch versorgt werde. Wenn wir so weitermachen, haben wir Verhältnisse wie in den USA vor der Einführung der allgemeinen Gesundheitsversicherung. Wenn ich Geld habe, kann ich es auf den Tisch legen (egal ob ich es persönlich bezahlen kann, die Familie, eine Krankenversicherung oder sonstige Versicherung). Dann ist es gut. Wenn nicht: Pech gehabt.

In diesem Spiel geht es auch nie darum, ob ich selbstbestimmt bin, ob ich selbst bestimmen kann, wann ich ins Bett möchte oder ob ich mein Essen später essen möchte, weil ich jetzt keinen Hunger habe. Entweder ich esse es jetzt oder es gibt kein Essen. Das ist auch sehr schwierig. Wir sind in der Gesellschaft so weit, dass man sagt: Menschen mit Behinderung sollen möglichst selbstbestimmt leben und handeln. Aber im Krankenhaus ist damit Schluss, es sei denn, ich habe das Glück und habe meinen persönlichen Assistenten angestellt. Dann bin ich in der glücklichen Lage, dass ich jemanden an meiner Seite habe und sagen kann: „Kümmere dich bitte darum, besorg mir was zu essen“ oder „Bring das Tablett raus oder tu dies oder jenes, oder dreh mich um“. Denn auch die Bereitstellung eines entsprechenden Bettes mit elektrischem Kopf- und Fußteil ist nicht selbstverständlich, schon gar nicht in einem kommunalen oder kleineren Haus, geschweige denn eine notwendige Antidekubitusmatratze. Es geht nicht um persönliches Luxusempfinden, sondern das sind klare Notwendigkeiten. Oder es gibt nur Dreibettzimmer, und dann soll man als Rollstuhlfah-

rer in ein eh schon kleines Dreibettzimmer. Wenn ich sage: „Es wäre schön, wenn Sie mir sagen, wie ich in das Bett fliegen soll“, dann heißt es: „Sie können ja ins Bett gehen, wir stellen dann den Rollstuhl vor die Tür.“ Das ist ungefähr so, wie wenn ich Ihnen sage: Schrauben Sie mal Ihre Beine ab und dann kommen Sie schon irgendwie durch. Die brauchen Sie jetzt nicht.

In dieser Hinsicht gibt es viele Probleme. Ich möchte das nicht länger ausführen, denn nachher können Sie mit uns ins Gespräch kommen. Da gibt es sicher die Möglichkeit, das ein oder andere noch einmal anzusprechen oder zu erläutern. Danke schön.

### **Peter Radtke**

Schauen wir jetzt einmal auf diejenigen, die zwischen den Stühlen sitzen oder zwischen die Mahlsteine kommen, nämlich die Pflegenden, die durchaus wissen, was sie dem Patienten schuldig sind, sich aber in einer Struktur befinden, die ihnen das, was sie gern machen würden, nicht erlaubt. Ich darf jetzt Herrn Angilotti vom Klinikum Fürstfeldbruck das Wort geben.

### **Toni Angilotti · Klinikum Fürstfeldbruck**

In meiner Berufsausbildung war der behinderte Mensch sehr sporadisch ein Thema. Die Ausbildung findet eher am Musterpatienten statt; der klassische Patient mit Behinderung war dann ein Patient nach Schlaganfall oder mit Parkinson. Der Umgang mit geistiger Behinderung inklusive Bettlägerigkeit und ihren Folgen war selten und verursachte unter den Pflegenden eher Unbehagen.

Erst mit meiner Tätigkeit in der außerklinischen Intensivpflege setzte ich mich konkret mit verschiedenen Behinderungen bzw. Einschränkungen auseinander. Gleich mein erster Klient unterrichtete mich. Er hatte ALS [Amyotrophe Lateralsklerose] im fortgeschrittenen Stadium. Die

Krankheit betrifft die willkürliche Muskulatur von den entferntesten Punkten angefangen. Es kommt zum Verlust der Bewegungskontrolle bei intaktem Körperempfinden, zum Verlust der Atemfähigkeit, und das bei vollem Bewusstsein.

Ich lernte mit ihm über eine Buchstabentafel zu kommunizieren, lernte, dass Augenkontakt das Zuhören ist. Er beschrieb mir, wie es ist, beatmet zu werden, über traumatische Erfahrungen im Krankenhaus: wie er im Krankenhaus ausgenutzt wurde, den Blickkontakt zu vermeiden, um ihn zu ignorieren. Sein persönlicher Hasssatz, mit dem ihn jeder bedachte, war: „nicht erschrecken“ – doch da steckte die Kanüle meistens schon drin.

Das war für mich tatsächlich das erste Mal, dass ich ein intensives, ausführliches Feedback von einem Patienten bekam. Die Gespräche begleiten mich noch heute, wo ich wieder auf einer Intensivstation arbeite. Den Satz behalte ich immer im Gedächtnis, ohne ihn zu gebrauchen. Meistens.

Nur hier, in der außerklinischen Intensivpflege, war ich in der Lage, mich umfassend mit dem einzelnen Menschen zu beschäftigen und den Einsatz von Angehörigen schätzen zu lernen. Ich habe Kinder in die Schule begleitet, die durch ihre Behinderung bewegungseingeschränkt und beatmet sind, aber sprechen können. Für sie war ich das ausführende Organ, der Schreiber, der ausführende Arm, der Motor. Wenn es gut funktioniert, weiß ich, was mein Schützling braucht oder was er meint, um ihn perfekt zu unterstützen, wo Hilfsmittel verändert oder entwickelt werden können. Wenn das optimal funktioniert, fühlt sich der Mensch nur krank, wenn er einen Schnupfen hat. Krank sieht ihn meist nur die Außenwelt.

Jetzt, auf der Intensivstation, stört es mich nicht, wenn Angehörige sich engagieren. Es erleichtert ungemein. Ab und zu kommen zu uns auch Heimbeatmungspatienten, zum Beispiel mit ei-

ner Lungenentzündung. Nahezu jeder Heimbeatmungspatient ist durch Krankenhausaufenthalte traumatisiert, und durch die Heimpflege schon sehr speziell. Hier meine ich nicht solche Allüren von Privatpatienten, die das Krankenhaus mit einem Sieben-Sterne-Hotel verwechseln und alle fünf Minuten klingeln, damit ich ihre linke Socke richte. Aber der Heimbeatmungspatient ist natürlich eine Eins-zu-eins-Versorgung gewohnt und muss sich im Krankenhaus wieder zurücknehmen. Im Stationsalltag ist eine Intensivbetreuung nicht mehr gegeben und eine spezielle Kommunikation aufgrund geistiger Behinderung erschwert oder mangels Möglichkeiten oder Erfahrung nicht oder nur ungenügend gegeben.

Wer das Glück hat, Angehörige mit hohem Durchsetzungsvermögen und frei verfügbarem Zeitkontingent zu haben, ist in der Tat sehr gut versorgt. Solche Angehörigen integrieren sich meist selbst in den Stationsalltag. Das wird in der Pflege nicht immer gern gesehen. Manche Pflegekräfte beanspruchen das Zepter deutlich für sich.

Tatsache bleibt aber, dass sich viele Dinge im Umgang und Verstehen nicht auf die Schnelle bewerkstelligen lassen. Die Menschen mit körperlichen, geistigen oder den kombinierten Behinderungen haben meist eine längere Odyssee hinter sich, wie wir gerade gehört haben. Kassen finanzieren nicht den zusätzlichen Einsatz von Betreuern oder Angehörigen. Die Kassenleistung endet an der Kliniktür, obwohl diese Leistung den Klinikaufenthalt verkürzen könnte, gerade weil die Kliniken diese Art von zeitintensiver Pflege kaum noch leisten können.

In der Ausbildung würde das Thema „Umgang mit Behinderung“, Kommunikationsmöglichkeiten sicher helfen, aber vermutlich auch den Rahmen sprengen. Ich bin erst vor zwei Wochen gefragt worden, warum man denn drei Jahre für die Ausbildung braucht. Solchen Menschen ist kaum zu vermitteln, dass die Krankenpflegeausbildung in erster Linie nur eine Grund-

ausbildung ist und die möglichen Spezialisierungen erst später erfolgen.

Mir hat für die eigentliche Menschenbeobachtung die Schauspielschule geholfen. Ich war tatsächlich eine Zeit lang überzeugt, dass das jedem, der in einem sozial Berufen tätig ist, zum Zweck der Selbsterfahrung zur Pflicht gemacht werden sollte: Gesprächsführung, körperliche Abhängigkeiten, Kontrolle abgeben. Manchmal wissen die Menschen, die es eigentlich wissen müssten, herzlich wenig von körperlicher Bewegung und Befindlichkeit. Alles lässt sich eben nicht in Laborparametern oder aus Büchern ablesen, auch wenn die Kassen und Wirtschaftsabteilungen es gern so hätten. Den Menschen vereinheitlichen, um ihn profitabel abrechnen zu können – leider (für die Kassen) besitzt der Mensch immer noch die Frechheit, sehr individuell zu sein. Danke.

#### **Peter Radtke**

Auch der dritte Podiumsdiskussionsteilnehmer musste ersetzt werden. Ursprünglich war Herr Dr. Scheible, Oberarzt am hiesigen Klinikum München in München-Schwabing, vorgesehen. Er leitet eine Abteilung, wo insbesondere die Stiftung Pfennigparade ihre behinderten Menschen hingibt, wenn sie ins Krankenhaus müssen. Es ist eine große Erleichterung, wenn eine Abteilung schon häufiger Menschen mit Behinderung als Patienten hat, weil sie dann im Umgang mit ihnen geschult ist. Aber Dr. Scheible hat mich heute angerufen, er liege mit 39 Grad Fieber im Krankenhaus. Wir wünschen ihm von hier aus gute Besserung.

Glücklicherweise ist nun Herr Hans Brunner bei uns, der seit vier Wochen der ärztliche Leiter der Stiftung Pfennigparade ist. Herr Brunner hat jahrelang in einer Klinik in Bad Aibling als Oberarzt gewirkt und kann das Problem von beiden Seiten beleuchten: als Klinikarzt, aber auch als eine Art Hausarzt, der Menschen mit Behinderung in eine Klinik weitergibt.

Es ist nicht schlecht, dass dieses Bioethik-Forum in München stattfindet. Wir haben überall Rationalisierungsprobleme, aber in München in besonderer Weise. Sie wissen vielleicht, dass eine große Reform ansteht. Allein das Krankenhaus, an dem Herr Dr. Scheible arbeitet, soll 800 Betten verlieren. Die Abteilung, auf die die Stiftung Pfennigparade gewissermaßen angewiesen ist, wird dann möglicherweise nach Bogenhausen gehen. Aber vielleicht können Sie uns sagen, Herr Brunner, was es für die Pfennigparade und überhaupt bedeutet, einen Ansprechpartner in der Klinik zu haben.

#### **Hans Brunner - Stiftung Pfennigparade**

Das werde ich gern tun. Ich bin jetzt im wahren Sinne des Wortes Praxisvertreter von Dr. Scheible. Bis zum 28. Februar habe ich in der Schön Klinik Bad Aibling gearbeitet. Das ist eine Klinik, die ein bisschen aus dem Rahmen fällt nach dem, was wir heute gehört haben. Sie Klinik hat eine hohe Expertise für schwerstbetroffenen neurologisch erkrankte Patienten, und aufgrund dessen hat die Klinik einen besseren Personalschlüssel, sodass der Faktor Zeit, der eine große Rolle spielt, dort ein etwas geringeres Problem darstellt.

Ich habe dort als Oberarzt eine Station mit 54 Patienten geleitet. Ich hatte drei Assistenzärzte mit mehr oder weniger viel Erfahrung, je nachdem, wie lange sie schon in der Klinik waren. Der fachärztliche Behandlungsstandard hat sich teilweise in einer Visite von zehn Minuten pro Patient pro Woche erschöpft. Natürlich gab es noch Besprechungszeiten mit den Assistenzärzten, mit Therapeuten usw. zu den jeweiligen Patienten, aber das ist der zeitliche Rahmen für den persönlichen Kontakt mit den Patienten. Ich habe es immer sehr bedauert, dass ich so wenig Zeit für die einzelnen Patienten hatte.

Die Klinik macht ihren Job gut; das lässt sich auch daran ablesen, dass es immer wieder Diskussionen gab, wenn man ärztlich begründet ei-

ne Entlassung ins Auge fassen konnte. Die Patienten oder Angehörigen sind gern sehr lange geblieben.

Zum 3. März bin ich in die Stiftung Pfennigparade gewechselt. Dort betreuen wir eine Reihe von Patienten mit muskulären Erkrankungen (zum Beispiel Muskeldystrophien), die häufig schon im Jugendalter an die Beatmungsmaschine müssen. Das hat dazu geführt, dass diese Menschen lange überleben. Meine Vorgängerin, die wirklich eine tolle Arbeit geleistet hat, hat dazu beigetragen, dass solche Menschen jetzt nicht mehr im Schnitt mit 19 Jahren sterben, sondern der älteste Patient mit Heimbeatmung ist 55 Jahre alt. Diese Patienten haben eine Behinderung, die langsam voranschreitet, aber sie sind nicht krank. Sie bilden mit ihren Angehörigen, mit den Betreuungspersonen ein Team. Sie kennen sich gut untereinander; der eine weiß, was der andere fühlt und denkt, und es braucht keine großen Erklärungen, um den Partner dazu zu bringen, das Richtige zu tun.

Jetzt wird so ein Mensch krank. Krank heißt: Er kann einen Schnupfen bekommen. Dieser Schnupfen kann sich schnell in eine schwere Entzündung auswachsen, und dann muss so ein Patient rasch von jemand gesehen werden, der sich gut damit auskennt. Da ist er bei uns an der richtigen Stelle. Wir entscheiden dann unter Umständen, dass dieser Mensch mit Notarztbegleitung in die nächste Intensivstation muss. Da haben wir das Glück, dass Dr. Scheible und die ganze Abteilung im Laufe der Jahre eine hohe Expertise in der Behandlung solcher Patienten erworben haben. Das hilft. Die Patienten werden nicht zu lange behandelt, was genauso ein Problem sein kann wie eine zu kurze Behandlung. Und sie werden richtig behandelt; man fokussiert sich auf das Problem.

Jetzt gibt es aber andere Patienten mit anderen Problemen, die eine schwere Behinderung haben, mehrfach behindert sind und nicht gut kommunizieren können. Da kann ein akutes

Symptom völlig anders ausschauen als das, was wir Ärzte aus dem Lehrbuch und aus unserer Erfahrung mit anderweitig gesunden Menschen kennen. Es ist so: Wenn diese Erkrankung auch selten ist, muss man im Akutfall das akute Problem behandeln. Das wird dann auch gemacht. Trotzdem bleibt danach oft nicht die Zeit, sich noch mal mit der Behinderung auseinanderzusetzen, und da haben wir das, was schon angesprochen worden ist: Der Faktor Zeit spielt die wesentliche Rolle in diesem System. Die Fallpauschalen, die Entwicklungen, der Kostendruck, der Kostenspardruck, haben nicht etwas wirklich dazu beigetragen.

Zum Abschluss möchte ich Dr. Scheible doch noch einmal hierherbringen und einen Satz vorlesen, der das sehr gut umschreibt:

„Die derzeit angebotenen Vergütungen zur Behandlung komplex Erkrankter stellen leider keinen ausreichenden Anreiz zur Verbesserung der Strukturen dar.“

Wie Herr Dr. Radtke gesagt hat, müssen wir eher darum kämpfen, dass wir die bestehenden Strukturen erhalten.

Ich kenne die Situation des Münchener Städtischen Klinikums nur von Berichten in der Zeitung. Wir in der Pfennigparade fürchten, dass diese Umstrukturierungen auch dazu führen, dass wesentliche Elemente, die im Augenblick im Schwabinger Krankenhaus vorhanden sind, tatsächlich verlagert würden, weil es den Weg deutlich verlängert. Jetzt haben wir die Möglichkeit, dass ein Schwerbetroffener mit Notarzt und Sanitätern in die Klinik gebracht wird, und der Betreuende kann – es sind 300 Meter Luftlinie – da zu Fuß hingehen, kommt an, wenn sie in der Notaufnahme sind, kann seinen Betreuten wieder mit betreuen und auch die Kommunikation unter Umständen herstellen. Danke schön.

### **Peter Radtke**

Wir haben in der Vorbereitungsgruppe für diesen Abend auch darüber gesprochen, ob es sinnvoll ist, speziell die Münchener Verhältnisse

anzusprechen. Ich glaube, dass das, was wir hier in München erleben, kein Einzelfall ist, sondern in vielen Kommunen und Städten in ähnlicher Weise erfolgen kann. Die Frage ist dann, wie man solchen Rationalisierungen entgegengehen kann, die in der Regel auf dem Rücken der Schwächsten ausgetragen werden.

#### **Herr N. N.**

Ich bin Mitglied als Arbeitnehmer im Aufsichtsrat des Städtischen Klinikums und möchte etwas zur Münchener Situation sagen. Es ist nicht so, dass es in München einen Mangel an Klinikbetten gibt. In München gibt es auf 210 Bewohner ein Klinikbett, in Berlin und Hamburg gibt es auf 580 Bewohner ein Klinikbett. Das heißt, in München gibt es mehr als doppelt so viele Klinikbetten wie in anderen Großstädten. Vergleichbar ist es noch in Stuttgart, da gibt es auch auf 210 Bewohner ein Klinikbett.

Was wir in München in der Tat haben, ist eine Überversorgung an Klinikbetten in Spezialkliniken und Privatkliniken. Diese Klinikbetten sind alle von Bayern gefördert, also im Krankenhausplan. Da läuft irgendwas schief, und das ist ein Problem. Ähnliche Verhältnisse gab es einmal in Berlin; das ist enorm zusammengestrichen worden.

Was hat das für Auswirkungen auf die Versorgung? In dem Boston-Consulting-Gutachten sind zwei Kliniken genannt, Harlaching und Schwabing, die mit Abstand den größten Anteil an Notfallpatienten im Münchener Bereich versorgen. Insgesamt werden in den städtischen Kliniken, die über 3.500 Betten verfügen, 190.000 Notfallpatienten pro Jahr versorgt, davon 70.000 in Schwabing, 60.000 in Harlaching und der Rest in Bogenhausen und Neuperlach. Das ist die Situation, vor der wir stehen, und es ist in der Tat zu regeln, wie das gehen soll.

Eine Korrektur: Es gibt nicht eine Reduktion von 800 Betten in Schwabing, sondern diese sollen von den 3.500 Betten über den städtischen Be-

reich gestrichen werden. Ich sehe das auch mit großer Sorge. Ganz wichtig ist: Was bedeutet es für die Versorgung der Notfallpatienten, die ja nicht freiwillig entscheiden können, wo sie hinkommen? Das ist ein wesentlicher Punkt. Wir haben eine Überversorgung. Derjenige, der sein Klinikbett für einen elektiven Eingriff auswählen kann, geht derzeit nicht ins Städtische Klinikum, sondern in die Isar Klinik oder die andere Privatklinik. Wie kriegen wir es hin, dass die Kliniken, die die Versorgung aller Patienten übernehmen, adäquat finanziert werden? Das ist meiner Ansicht nach ein Riesenproblem des Entgeltsystems, sprich des DRG-Systems. Wenn es zu keiner Lösung kommt, was Notfallpatienten, Zusatzgelder oder sonst etwas angeht, sehe ich tatsächlich ein großes Problem der Versorgung durch dieses Entgeltsystem. Dafür brauchen wir ein Korrektursystem, und das muss in München irgendwo gelöst werden.

#### **Peter Radtke**

Wir wollen jetzt nicht detailliert in die Münchener Verhältnisse gehen, sondern die Frage ist: Was ist Überversorgung? Ist das der Maßstab, an dem wir unsere Probleme lösen können?

#### **Karen Baumgärtner**

Mein Name ist Karen Baumgärtner, ich komme vom Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen in Würzburg. Wir haben stationäre Wohnheimplätze und betreuen da 70 Bewohner und haben zunehmend die Situation, dass die Angehörigen die Bewohner nicht mehr begleiten können, weil sie zu alt sind. Das ist eine Situation, die in ganz Deutschland kommen wird, weil aufgrund des Zweiten Weltkriegs, wo viele behinderte Menschen verstorben sind, jetzt erst die Generation der Alten kommt, die zunehmend krank wird und wo keine Eltern mehr dabei sind oder es oft auch keine Angehörigen gibt, die sie begleiten können.

Ich bin mit vielen Trägern in Deutschland im Gespräch. Viele Wohnheime sagen: Wir müs-

sen die Leute ins Krankenhaus begleiten. Sie sind da so schlecht versorgt, wir können es nicht mit anschauen, dass da zum Beispiel nur das Essen hingestellt und wieder abgeräumt wird, ohne überhaupt zu versuchen oder mal einen Löffel hinzuhalten – der hat halt nichts gegessen – oder dass unsere Bewohner massiv unter Stress geraten, wenn sie ihre Bezugspersonen nicht haben.

Zur Ausbildung von Ärzten und Krankenpflegern ist es sehr wichtig, dass es da mehr Know-how gibt. Aber für den Personenkreis der komplex Behinderten ist es manchmal sehr wichtig, dass die Mitarbeiter der stationären Wohnheime die Leute begleiten können. Denn bis ich begriffen habe, wann er Ja oder Nein sagt, bis ich begriffen habe, ob ein Ton, den er von sich gibt, ein Schmerz ist oder eine normale Äußerung, dazu braucht ein Pfleger vielleicht eine Woche. Der Wohnheimbetreuer aber kennt seinen Bewohner und kann dadurch auch den Arzt unterstützen, die richtige Behandlung zu liefern.

Deswegen wäre es ein guter Weg für Personen mit komplexen Behinderungen, die in stationären Wohnheimen leben, dass ein Arzt befindet, dass dieser Mensch ins Krankenhaus begleitet werden muss, und dass dann den Wohnheimen für die Mitarbeiter, die für diesen Zeitraum freigestellt werden, das Personal vergütet wird.

Im Moment stellen wir fest, dass die Bewohner teilweise in einem sehr kranken Zustand wieder zurückkommen. Die Aufenthaltszeiten sind eh kurz, und wenn die Betreuung so schlecht gesichert ist, versuchen sie schnell, sie wieder zurückzuverlegen. Das führt dazu, dass die Bewohner oft hin und her wechseln zwischen Wohnheim, Klinik und wieder Wohnheim, was eine schwierige Situation ist. Deswegen ist es für den Personenkreis Wohnheim besonders wichtig, dass sich hier in Deutschland etwas verändert.

### **Cornelia von Pappenheim [per Dolmetscher]**

Ich bin gehörlos und arbeite beim Deutschen Gehörlosenbund im Gesundheitsbereich. Es ist richtig: Die Zeit ist ein großer Faktor, die Kosten, die innere Haltung – das sind die drei Probleme, die wir auch sehen.

Ich möchte Ihnen gern etwas aus dem Gehörlosenbereich darlegen. Beispiel: Mein Mann liegt im Koma. Ich als seine Frau muss jetzt Entscheidungen treffen: Operation ja oder nein usw. Ich brauche einen Dolmetscher, so wie jetzt auch, der für mich spricht. Diese Kosten werden *nicht* übernommen. Ich kann nicht für meinen Mann entscheiden, weil der Dolmetscher nicht vergütet wird. Das ist für mich als Betroffene ein großes Problem.

Ich biete auch Öffentlichkeitsveranstaltungen an. Zum Beispiel habe ich Rechts der Isar einen Vortrag gehalten. Es war nur ein Arzt bei dieser Veranstaltung. Das war sehr schade. Wir waren in der Augenklinik; da haben sich nur fünf Personen meinen Vortrag angehört. Ich würde gerne mehr Informationen geben können, auch über die Belange gehörloser Menschen, aber ich werde nicht gehört. Ich weiß, dass es zeitliche Probleme gibt, aber es muss auch an den Universitäten Aufklärungsarbeit bei den Studenten geleistet werden. Es soll ein Wechsel stattfinden, damit man sieht, was sie konkret machen. Da gibt es Probleme und wir stoßen auf Barrieren. Es werden Seminare zu Menschen mit Behinderung angeboten; die Teilnehmer und Studenten bekommen Förderpunkte, und dann wird es abgehakt. Das geht so nicht. Diese Punkte wollte ich nur einmal in die Öffentlichkeit tragen und kundtun.

### **Petra Reußenzehn [per Dolmetscher]**

Mein Name ist Petra Reußenzehn, ich bin von der Firma Telesign. Telesign ist ein Telefon-Dolmetsch-Dienst und ein Ferndolmetsch-Dienst. Wie Cornelia von Pappenheim gesagt hat: Wir sind auf einen Dolmetscher angewiesen, das ist

richtig. Es ist möglich, dass man mit einem mobilen Gerät im Krankenhaus den Dolmetscher zuschalten kann. Das ist technisch alles möglich. Das Problem ist nur wieder die Kostenfrage. Die Gehörlosen unter uns, wie auch ich, brauchen Dolmetscher. Ich wollte noch einmal kundtun, dass es die technischen Voraussetzungen gibt, aber die Kosten leider nicht gedeckt werden.

#### **Herr N. N.**

Ich vertrete Menschen mit Spätfolgen der Kinderlähmung, die dann die unterschiedlichsten Symptome zeigen. Pfennigparade ist ja aus den Problemen der Menschen mit Polio und Beatmungsproblemen entstanden, Frau Dr. Bockelbrink ist auch bei uns sehr bekannt.

Ich möchte das Thema noch einmal aus dem praktischen Bereich erläutern. Wenn wir ins Krankenhaus kommen, haben wir oft kein Zimmer, in dem wir genug Platz haben, allein unseren Rollstuhl unterzubringen. Wenn man noch ein Atemgerät mitbringt, wird es schwierig mit dem Bettnachbarn. Wenn man zusätzlich einen künstlichen Darmausgang hat, wird es noch schwieriger mit dem Bettnachbarn, weil er die Geruchsbelästigung und alles, was damit einhergeht, nicht ertragen kann. Es gibt viele Probleme, die daraus entstehen.

Dann versucht man auf alle möglichen Auswege zu kommen: Wenn der Patient sehr betreuungsintensiv ist, wird er so lange wie möglich auf der Intensivstation gelassen (solange die Krankenkasse das mitmacht), um die adäquate Betreuung zu gewährleisten. Am Ende wird er frühzeitig nach Hause geschickt, und dann müssen die Angehörigen über Nacht irgendetwas organisieren, um die Pflege weiter zu gewährleisten. Oder allein schon die Rahmenbedingungen. Als Beatmungspatienten müssen wir immer wieder einmal zu einer Kontrolluntersuchung. Die Logistik in diesen Häusern ist schlecht: die Anreise, der Empfang – das alles ist nicht auf Menschen mit Behinderung eingerichtet, sodass es

schon diskriminierend ist, überhaupt auf der Station anzukommen.

Dann die Beatmungszimmer: Obwohl genau diese Patienten eigentlich diejenigen sind, von denen man lebt, sind sie so schlecht, dass es nur mit Improvisation möglich ist, die Patienten zu betreuen. Es ist ein Problem, wenn Menschen, die behindert sind, mit einer schweren Erkrankung behandelt werden müssen, aber auch wenn ich mir nur einen Knochen gebrochen habe. Als Poliopatient habe ich unwahrscheinliche Schwierigkeiten, weil der gesamte Rahmen nicht auf Menschen mit Behinderung eingerichtet ist.

Für mich ist es schon ein Problem, jemanden im Krankenhaus zu besuchen. Die Zimmer sind zu klein, man findet keine Behindertentoilette. Es ist erstaunlich, dass viele Krankenhäuser nur in einer finsternen Ecke irgendwo eine solche Toilette haben, die man dann erst mühsam leer räumen muss, wenn tatsächlich jemand diese einmal besuchen muss. Es ist unverständlich, aber das ist der Alltag. Insofern bin ich sehr dankbar, dass dieses Thema hier angesprochen wurde. Wir werden es auch weiterführen bei der Deutschen Gesellschaft für Heimbeatmung, die sich jetzt dieses Themas angenommen hat, und möchten gern einen Leitfaden zur Ausrüstung von barrierefreien Beatmungsstationen entwickeln. Da ergäbe sich sicherlich ein guter Dialog.

#### **Herr N. N.**

Ich bin Vater einer vierzigjährigen Tochter, damit können Sie vielleicht auch mein Alter abschätzen. Ich bin einer der Sprecher des DACB [Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritaseinrichtungen der Behindertenhilfe], wir vertreten die Angehörigen von Menschen mit Mehrfachbehinderungen.

Ich habe ein persönliches Beispiel. Meine Tochter musste im Krankenhaus behandelt werden. Die Aufnahme im Krankenhaus war geregelt,

nach fünf Stunden bekamen wir ein Zimmer zugewiesen. Es wurde niemals abgefragt, ob meine Tochter behindert ist. Nachdem wir das mitgeteilt haben, hat sich aber an der Pflege – die Behandlung war hervorragend – nichts geändert.

Unser Problem ist schon angesprochen worden. Es geht um die Betreuung im Krankenhaus. Wir hatten großes Glück: Unsere Tochter ist in einer großen stationären Einrichtung, im Dominikus Ringeisen Werk untergebracht. Sie ist schwer geistig und mehrfachbehindert, und die Einrichtung und ihr Personal waren bereit – was nicht selbstverständlich ist –, zumindest den Nachtdienst in der Betreuung der Tochter zu übernehmen. Wir als Eltern haben den Tagdienst übernommen über mehrere Tage.

Ich kann mir nicht vorstellen, wie das Ganze hätte funktionieren sollen, wenn wir als Eltern nicht unseren und die Einrichtung ihren Teil übernommen hätte. Das setzt auch voraus, in einer Behinderteneinrichtung Personal zu haben, das von sich aus bereit ist, die Arbeit oder die Leistung zu erbringen; da gab es überhaupt keine Diskussionen.

Das Problem für die Einrichtung stellt sich allerdings, dass so gut wie nichts an die Einrichtung bezahlt wurde, denn bei den Leistungen, die angeblich in der Eingliederungshilfe vorhanden sind, reden wir über Cent-Beträge. Das heißt, die Einrichtung insgesamt muss das über Mehrarbeit schultern und die Kosten entsprechend übernehmen. Das Problem stellt sich, wenn es sehr kurzfristig ist, bei der Umstellung von Dienstplänen. Darüber, was es für die ganze Organisation bedeutet, brauche ich nicht zu sprechen; jeder kann sich vorstellen, was das bedeutet.

Das Problem versuchten wir über einen runden Tisch anzugehen. Es ist gelungen, an diesen runden Tisch nahezu alle Vertreter wichtiger Organisationen zu bekommen, angefangen von

den Krankenkassen über die Bezirke und Krankenhäuser bis zu Ärztevertretungen. Es hat sich gezeigt: Die Probleme waren allen bekannt, und alle an diesem runden Tisch waren bereit, eine Lösung zu suchen. Das Ergebnis war: Es gab keine Möglichkeit. Jedes Mal lief es darauf hinaus, dass wir gerne etwas tun würden und auch dazu bereit waren, uns zu engagieren, aber keine gesetzliche Möglichkeit hatten. Das war das Ende des runden Tisches, denn daran sind wir gescheitert.

Ich bin allerdings immer noch überzeugt: Das kann nicht das Ende sein, und so wie ich Frau Badura einschätze, wird sie das wahrscheinlich auch weiterhin auf ihrer Agenda haben. Aber das ist die derzeitige Situation. Wir haben auf Ebene aller Beteiligten eine große Bereitschaft, aber sie können nicht, denn sie haben keine finanzielle Möglichkeit. Also liegt der Ball letztlich wieder beim Gesetzgeber. Da hoffen wir natürlich mit dieser Veranstaltung heute, ein Stück voranzukommen. Dass das Thema kompliziert ist, ist mir klar, und dass es nicht mit einfachen Lösungen getan ist, ist auch klar. Aber wir haben immer noch die Hoffnung, dass auf gesetzlicher Ebene etwas zu erreichen ist.

### **Monika Dollinger**

Mein Name ist Monika Dollinger vom Bayerischen Rundfunk. Ich habe eine Frage an Frau Belger. Es gibt, wie Herr Wunder gesagt hat, auf der einen Seite Regelversorgung in normalen Krankenhäusern und auf der anderen Seite spezialisierte Krankenhäuser. Was haben Sie für Erfahrungen gemacht und für was brauchen Sie was?

### **Natascha Belger**

Grundsätzlich würde ich das unterschreiben. Zum Beispiel eine Berufsgenossenschaftliche Klinik in Murnau, die spezialisiert ist auf Querschnittgelähmte: Grundsätzlich kann ich als Querschnittgelähmte immer nach Murnau gehen. Die sind spezialisiert, da wird man in der

Regel sehr gut versorgt. Grundsätzlich gibt es das Problem, dass es eine berufsgenossenschaftliche Klinik ist; sie braucht eigentlich vorab eine Genehmigung der Krankenkasse, dass diese die Kosten für die berufsgenossenschaftliche Klinik übernimmt, weil die Sätze dort höher sind als in der Standardversorgung. In einem Notfall wird man das immer irgendwie hinbekommen.

Jetzt ist aber die Frage: Kann ich als Notfall von München nach Murnau fahren? Habe ich dafür Zeit? Oder wird mich ein Kranken- oder Notarztwagen nach Murnau fahren? Eher nein. Da besteht schon eine grundsätzliche Schwierigkeit. Wenn ich mir aber vielleicht den Fuß gebrochen habe, fahre ich privat nach Murnau; dann ist die Sache halbwegs geregelt.

Bei der anderen Sache muss ich kurz auf die Münchener Situation zurückkommen. Ich bin in Bayreuth in der Klinik entlassen worden mit Fieber, bin nach München gekommen und es war klar: Ich habe einen erneuten Infekt, einen Harnwegsinfekt mit einem resistenten Keim. Ich habe ein Antibiotogramm gehabt, wir haben versucht, das Medikament zu verabreichen, das Fieber ist aber nicht weggegangen. Ich habe vier Tage lang in München in allen urologischen Abteilungen angerufen: Ich brauche dringend ein Bett. Ich bin in den meisten Kliniken bekannt. Es gab nur eine einzige Klinik, und dazu gehört eine städtische – es gibt nur zwei Urologien, Bogenhausen und Harlaching, und Harlaching hat gesagt: „Ist egal, kommen Sie, wir finden eine Lösung.“ Am nächsten Tag lag ich im Koma und war beatmet, und das relativ lange.

Das heißt, ich bin bei einer Regelversorgung oder einer kommunalen Klinik im städtischen Haus davon abhängig, dass sie sagen: „Kommen Sie, wir finden irgendeine Lösung“ und dass sie bereit sind, unter Umständen Miese zu machen. In München gibt es viele private Kliniken. Eine kommunale Klinik kann ihre Kosten

nicht refinanzieren. Viele Leute mit einem ambulanten Eingriff oder einem Eingriff, wo man drei Tage im Krankenhaus ist, gehen nicht in ein kommunales Haus, sondern in ein privates. Ich hoffe, die Frage ist soweit beantwortet, ansonsten stehe ich gern zur Verfügung.

### **Peter Radtke**

Dann danke ich den Anwesenden auf dem Podium und bitte die nächsten Teilnehmer aufs Podium.

## **Podiumsdiskussion: Probleme und Lösungsansätze – worauf kommt es an?**

### **Moderation: Peter Radtke · Mitglied des Deutschen Ethikrates**

Wir kommen zur zweiten Runde. Es gibt einen Spruch in der Behindertenbewegung, der lautet: Nichts über uns ohne uns. Der heutige Abend zeigt, dass wir diesen Spruch ernst nehmen. In diesem Zusammenhang freue ich mich, dass ich als Erstes Frau Inge Richter hier begrüßen darf. Frau Richter leitet als Ärztin eine Abteilung am Bezirkskrankenhaus Erlangen. Sie ist selbst gehörlos, und diese Abteilung behandelt und sorgt sich um Menschen mit Gehörlosigkeit, die psychisch erkrankt sind.

### **Inge Richter · Klinikum Erlangen**

In Deutschland leben ungefähr 80.000 Menschen, die von Geburt an oder vor dem Spracherwerb ertaubt sind. Ungefähr 16 Millionen Menschen sind hörgeschädigt. Das ist eine Patientengruppe, bei der die Kommunikation in hohem Maße beeinträchtigt ist, wenn kein Gebärdendolmetscher oder keine technischen Hilfsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Nun könnte man meinen, wenn ein Gebärdendolmetscher da steht, dass gehörlose Menschen alles verstehen können, was sie wirklich brau-

chen. Dem ist leider nicht so. Viele gehörlose Menschen haben einen individuellen Zugang zur Sprache, das heißt, wie sie Begriffe verstehen und mit grammatikalischen Strukturen umgehen können, aber sie haben auch aufgrund ihrer Taubheit eine andersartige soziale, emotionale und auch kognitive Entwicklung, die man nicht wegdiskutieren kann. Sie ist nicht schlecht, aber andersartig.

Wenn hörgeschädigte Menschen psychisch erkranken, steht die Frage im Raum: Ist das Verhalten dieser Menschen noch normal oder ist es bereits krankhaft? Es erfordert besondere Erfahrung, mit diesen Krankheitsbildern umzugehen. Man kann sie nicht einfach aus dem Lehrbuch ableiten.

Bisher gibt es in Deutschland nur zwei spezialisierte Einrichtungen für hörgeschädigte Menschen mit psychischen Erkrankungen. Alle Mitarbeiter auf unserer Abteilung müssen gebärden können und alle müssen Erfahrung im Umgang mit hörgeschädigten Menschen haben. Wir haben bei uns nicht nur gehörlose Menschen, sondern auch schwerhörige Menschen, Menschen mit Sehbehinderung und mit Taubblindheit, also eine besondere Patientengruppe, für die wir in den letzten 26 Jahren hervorragende Arbeit leisten konnten.

Diese Arbeit ist aber nun gefährdet, weil auch in der Psychiatrie die Fallpauschalen eingeführt werden sollen. Fallpauschalen berücksichtigen nicht, dass der Zeitaufwand bei psychisch kranken Menschen fünfmal so hoch ist wie bei hörenden. Sie berücksichtigen nicht, dass wir eine Personalkonstanz brauchen und dass jeder Fall individuell ist. Wir können nicht sagen: Das ist eine psychisch kranke Patientin und in zehn Tagen sind wir fertig. Gerade bei hörgeschädigten Menschen müssen wir einen ganzheitlichen Ansatz finden, und das ist die Problematik, vor der wir heute stehen.

Kommunikation ist auch das Problem hörgeschädigter Menschen im Krankenhaus: Wie kann ich mich verständigen? Oft scheitert die Kommunikation.

Frau von Pappenheim hat schon erwähnt, dass es nicht möglich ist, Kollegen im ganzen Haus, sei es im ärztlichen, pflegerischen oder therapeutischen Bereich, umfassend aufzuklären. Mein Wunsch in dieser Runde ist, dass es in jedem Krankenhaus ein standardisiertes Verfahren gibt und dass, wenn ein hörgeschädigter Patient aufgenommen wird, jeder Mitarbeiter sofort weiß, wie er sich an einen Gebärdendolmetscher wenden und wo er Hilfe bekommen kann. Vielen Dank.

#### **Peter Radtke**

Ich habe gelesen, dass Sie einen Einzugsbereich haben bis nach Österreich, über die Grenze hinweg. Da stellt sich die Frage: Konzentration auf einen Punkt, eine Klinik, oder Dezentralisation? Herr Wunder leitet ein Beratungszentrum in Alsterdorf. Wie sieht es denn in Norddeutschland aus: dezentral oder zentral?

#### **Michael Wunder · Beratungszentrum Alsterdorf**

Ich kann aus der anderen Richtung der Republik den Münchnern eigentlich nichts prinzipiell anderes erzählen. Auch bei uns ist die Versorgungssituation für die verschiedenen Gruppen von Menschen mit Behinderung in der Regel düster. Der Unterschied ist vielleicht, dass wir in Hamburg schon so lange darüber klagen, dass wir es jetzt aufgegeben haben und einige Schritte gemacht haben, die ich den Münchner Kollegen vielleicht ans Herz legen kann.

Ich arbeite seit vielen Jahren in der Evangelischen Stiftung Alsterdorf. Das ist traditionell in Hamburg die Einrichtung für Menschen mit Behinderung, aber sie betreibt auch Krankenhäuser und das ambulante Beratungszentrum, dem auch die Ambulanz angegliedert ist, die ich leite.

Wir sind das Problem so angegangen, dass wir sagen: Wir brauchen ein Kompetenznetzwerk, das die gesamte Versorgung, also nicht nur die stationäre, sondern die niedergelassenen Praxen und Pflegedienste erfasst, berät und diese Netzwerke bekannter macht. Die interessante Erfahrung in diesem Netzwerk ist, dass es doch einige Ärzte oder Pflegedienste gibt, die sich auf diese Aufgabe einlassen.

So ein Netzwerk kann ich nur empfehlen, weil wir wissen, wo man zum Beispiel besondere Mittel außer über Spendenmittel herbekommt; selbst aus dem DRG-System sind besondere Mittel zu erhalten. Das muss man weitergeben und vor allen Dingen verhindern, dass es in einzelnen Praxen eine Häufung von Menschen mit Behinderung gibt. Man kann nicht werben: Es gibt drei gynäkologische Praxen, da können alle behinderten Frauen hingehen. Das ist eben nicht richtig, weil diese Praxen dann bald so überlaufen sind und es über die anderen Sätze kompensieren müssen.

Das ist das eine. Das andere ist, dass wir uns über die Große Koalition und ihre Festlegung, die medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung zu fördern, freuen sollten. Sie sind wirklich organisierbar, wie wir feststellen. Wir haben auf der Ebene der Landeskrankenkassenverbände fast ein unterschrittsreiches Ergebnis, sodass ein multiprofessionelles ärztliches und pflegerisches Team eine Zentrale darstellt, die die Direktversorgung von vielen Gruppen von Menschen mit Behinderung abdecken kann. Das hat so etwas wie einen ansteckenden Charakter, vielleicht auch für die Münchener Verhältnisse. Natürlich ist es nicht immer übertragbar, aber hier fängt es eigentlich an, dass es einen Extra-Tagessatz für ein solches Zentrum gibt, wie wir es aus der Sozialpädiatrie kennen, ein Zentrum für Menschen mit Behinderung bis 18 Jahre. Es wurde stets beklagt, dass es eine Katastrophe ist, dass diese multiprofessionelle ärztliche und therapeutische

Versorgung mit 18 Jahren einfach aufhört. Dann heißt es: Rein ins Regelsystem, und das funktioniert nicht. Das wissen fast alle Menschen, die etwas damit zu tun haben. Jetzt gibt es diese Möglichkeit.

Ich hatte eingangs schon gesagt, dass sich eigentlich sehr wenig tut. Man muss Leute haben, die antreiben, die ein Motor sind. Es lohnt sich, mit den Kassen zu verhandeln, denn das Problem ist mittlerweile so öffentlich, dass auch auf Kassenebene die Bereitschaft besteht, so etwas zu verhandeln, entweder über einen Tagessatz oder eine Quartalspauschale auf Krankenschein; hier gibt es verschiedene Modelle, ich gehe nicht auf die Einzelheiten ein.

Ansonsten hat unser Krankenhaus die gleichen Probleme wie viele andere Krankenhäuser. Wir haben zwar über das DRG-System Sonderentgelte für besondere Aufwendungen für Menschen mit Behinderung, das ist aber wieder an bestimmte Diagnosen gebunden. Das ist keine wirklich gute Lösung, aber hilft ein bisschen weiter. Wir haben Assessment-Absprachen mit den Behindertenverbänden. Wir haben die Begleitung organisiert für alle, die stationäre Hilfen aus der Wiedereingliederungshilfe bekommen, indem nämlich die Mitarbeitenden aus der Eingliederungshilfe mit ins Krankenhaus gehen; einige der Redebeiträge gingen ja in diese Richtung. Das ist eine Verlagerung der Kosten auf die Eingliederungshilfe. Das ist nicht richtig, es ist eine Ungleichbehandlung zu dem Pflegeassistenzgesetz. Frau Badura, ich finde Ihre Anregung sehr gut, das auf Bundesebene anzuschieben. Die Behindertenverbände haben es stets von Anfang an gefordert, dass das Gesetz die Gleichbehandlung für Menschen mit Behinderung im Krankenhaus sicherstellt. Das wäre ein wichtiger Schritt, den ich von Herzen unterstützen könnte.

#### **Peter Radtke**

Von Ihrem Statement, Herr Wunder, lässt sich ohne Schwierigkeiten überleiten zu Frau Stein-

hagen-Thiessen von der Charité. Vielleicht mag der ein oder andere überrascht sein, dass wir jetzt alte Menschen in einen Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung im Krankenhaus bringen. Aber es gibt viele Parallelen und vieles, was sich unschwer auf Jüngere und andere Behinderungsarten übertragen lässt.

### **Elisabeth Steinhagen-Thiessen · Charité – Universitätsmedizin Berlin**

Ich leite eine Modellklinik für Altersmedizin, die der Charité angegliedert ist. Das war früher die große Kinderklinik, ein ganzer Campus. Sie wissen, dass wir immer weniger Kinder und dafür immer mehr ältere Menschen haben, und so wurde das umgewandelt. Das war sehr schön, und ich habe wirklich eine tolle Klinik, aber ich konnte es auch mit beeinflussen.

Vorab aber möchte ich auf etwas eingehen, was heute Abend schon angesprochen wurde: das Thema DRGs; die DRGs sind schuld. Das *ist* auch so. Die DRGs sind im Jahr 2002 in Deutschland eingeführt worden. Zwei Fächer haben die DRGs nicht bekommen: die Psychiatrie und die Altersmedizin. Im Mai 2002 bin ich zur Frau Schmidt gefahren und habe ihr gesagt: Es geht auf keinen Fall, dass die alten Menschen aus dem DRG-System ausgeschlossen werden, denn wenn der Kuchen Geld verteilt wird, ist am Ende für die alten und älteren Menschen mehr übrig. Dann hat sie gesagt: „Ja, haben Sie eine Idee?“ Natürlich hatten wir eine Idee, wir hatten es vorbereitet. Das DRG-System hat es an sich, dass es nur eine Diagnose bezahlt, und was hat der alte Mensch? Er hat fünf, sechs, sieben, acht, neun behandlungsbedürftige Diagnosen. Das heißt: Sie sollten solche Patienten am besten gar nicht nehmen, sie sind nur defizitär für ein Krankenhaus. Überhaupt kein Anreiz.

Dann ist es so: Was braucht der alte Mensch? Der alte Mensch braucht länger, er kann nicht so schnell, ist nicht so schnell in seiner Heilung,

Rekonvaleszenz usw. Was braucht der alte Mensch noch? Er braucht nicht nur Pflege und Arzt, sondern er braucht einen ganzheitlichen Ansatz. Auf jeder Station bei mir habe ich ein Team, bei dreißig Betten bestehend aus zwei Physiotherapeuten, anderthalb Ergotherapeuten, einem Psychologen, einer Sozialarbeiterin für eins zu vierzig Patienten – einer fehlt noch, jedenfalls einen ganzheitlichen Ansatz. Und das brauchen Behinderte auch. Und das ist im DRG-System überhaupt nicht abzubilden, weil es etwas ganz anderes wollte. Deshalb haben wir dafür gesorgt, dass dieses DRG-System auch die Altersmedizin abbildet, aber unter Berücksichtigung der Vorhaltung eines Teams.

Wissen Sie, was das Tolle daran ist? Heute ist das fest verankert, Sie müssen einfach dieses Personal vorhalten. Selbst wenn Ihr Verwaltungsleiter oder Ökonom sagt: „Alles viel zu teuer, geht nicht“, kann man ihm sagen: „Ja, dann können wir die geriatrischen DRGs nicht abrechnen.“ So etwas müsste man für die Gruppe der Menschen mit Behinderung sehr ähnlich stricken. Und ich denke, das ist nicht schwierig, das kriegt man hin.

### **Peter Radtke**

Last but not least in unserer Gruppe darf ich jetzt Frau Nicklas-Faust das Wort geben. Sie ist in doppelter Hinsicht bei uns: Einerseits ist sie Geschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe, andererseits ist sie Ärztin, und insofern kann sie aus beiden Bereichen ihre Erfahrung mitteilen.

### **Jeanne Nicklas-Faust · Bundesvereinigung Lebenshilfe**

Genau, und ich bin auch noch betroffene Mutter: Meine zweite Tochter hat eine schwere geistige Behinderung.

Frau Steinhagen-Thiessen, ich würde Ihnen so gern glauben. Allerdings: Seit 2000 hatten wir Vertreter von Behindertenverbänden schon

mehrere Termine. Wir waren bei Herrn Köhler, als er noch gar nicht der Chef der Kassennärztlichen Bundesvereinigung war, und haben mit ihm genau darüber gesprochen, dass es spezialisierte Entgelte braucht. Das ist bis heute, 15 Jahre später, ohne Erfolg.

An einer Stelle ärgert es mich aber: Denn Durchschnittsentgelte sind Durchschnittsentgelte. Das heißt, ich habe Patienten, die über diesen Entgelten liegen, und ich habe Patienten, die darunter liegen. Ein Krankenhaus, das sagt: „Ich darf dich nicht nehmen, denn du liegst wahrscheinlich darüber“, würde einen Patienten, der weniger kostet, sicherlich nie ablehnen und nie sagen: „Ach, dich nehme ich lieber auch nicht, denn du wirst ja nicht so viel kosten.“ Da die Krankenhäuser gerne auch die billigen Patienten nehmen, müssen sie das machen. Diese Aufnahmebeschränkungen sind ein Problem. Bezogen auf München gibt es den Fall, dass ein Patient in einem 250 Kilometer weit entfernten Ort in der Neurologie aufgenommen worden ist, weil sich jede Neurologie in München geweigert hat, ihn aufzunehmen. Ihr Fall zeigt noch einmal, wie dramatisch das ausgehen kann und dass es eben verheerende Folgen haben kann.

[Zuruf: ... wäre nicht am Leben, hätte es diesen Mediziner nicht gegeben.]

Ja. Ich möchte gern auf einige Stichworte eingehen. Es ist ein großer Unterschied, ob ein Krankenhausaufenthalt geplant oder ungeplant stattfindet. Ein größeres Problem sind die ungeplanten Aufenthalte, wenn es einem Menschen mit Behinderung nicht gut geht und er aufgenommen werden muss, aber keiner darauf vorbereitet ist, keiner entsprechende Dokumentationen vorbereitet hat und auch das Krankenhaus nicht vorbereitet hat. Das ist ein größeres Problem.

Ich möchte gerne gleich eine Lösung liefern. Da, wo es Wohnungen und Einrichtungen gibt, in denen Menschen mit Behinderung wohnen, und

wo es Krankenhäuser gibt, hilft es sehr, wenn es Kooperationsverträge gibt. In Deutschland gibt es verschiedenste Krankenhäuser, die solche Kooperationsverträge geschlossen haben. Wir sind gerade dabei, ein Muster zu entwickeln, welche Eckpunkte man an der Stelle bedenken muss: Was ist wichtig in der Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und Einrichtungen der Behindertenhilfe, damit bestimmte Dinge systematisch-strukturell berücksichtigt werden? Wenn wir uns etwas wünschen dürfen, dann würden wir uns, wie es einen Hygiene-Beauftragten in jedem Krankenhaus gibt, einen Behindertenbeauftragten in jedem Krankenhaus wünschen, der über spezielle Dinge etwas weiß. Aus unserer Sicht sollte es jemand aus der Berufsgruppe der Pflegenden sein, der bestimmte Dinge anschieben kann.

Das zweite Thema ist: Ist etwas häufig oder ist etwas selten? Das Herzzentrum in Berlin hat häufig Kinder mit Behinderung als Patienten. Kinder mit Down-Syndrom, die am Herzfehler operiert werden: Damit sind die wunderbar vertraut, das ist gar kein Problem. Sie haben das Beispiel von Murnau genannt. Da, wo etwas häufig behandelt wird, wo Menschen mit Behinderung häufig Patienten sind, gibt es viel weniger Probleme. Probleme sind da, wo sie eben selten Patienten sind.

Und es ist noch einmal das Thema Kinder, man kann auch sagen: alte Menschen oder Erwachsene. In Kinderkliniken oder Kliniken der Jugendmedizin sind Menschen mit Behinderung tendenziell häufiger, und die Ärztinnen und Ärzte, die da arbeiten, sind daran gewöhnt, dass ihre Patientinnen und Patienten nicht reden können. Das heißt, sie können viel eher in den Patienten lesen und damit viele Barrieren überwinden, die sonst da sind. In der klassischen Erwachsenenmedizin ist das schwierig. In der Geriatrie, wo Menschen auch nicht mehr viel zu sich sagen können, geht es dann wieder besser.

Mir als Ärztin ist es wichtig, dass es tatsächlich mangelndes Fachwissen an allen Ecken und Enden gibt. Das ist sicherlich das schwierigste Problem, denn Menschen mit Behinderung sind sehr speziell und unterschiedlich; sie decken ein breites Spektrum ab. Von Ärztinnen und Ärzten zu erwarten, dass sie das alles auch abdecken können, ist schwierig. Aber auch da hilft es, Instrumente zu nutzen. Es gibt zum Beispiel die Gesundheitspässe aus Neuerkerode, die für bestimmte Behinderungsbilder klassische Fragen auflisten: Was sollte man Patienten fragen?

Wir sind gerade dabei, mit dem Deutschen Ärzteblatt die Veröffentlichung von Listen zu verabreden: Was muss ich bei bestimmten Symptomen denken? Denn es gibt bestimmte Erkrankungen, die bei bestimmten Behinderungen häufiger sind. Wenn ich danach schaue, finde ich sie; wenn ich nicht danach schaue, finde ich sie nicht, weil die Krankheitszeichen oft unspezifisch sind.

Gerade Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung sind es nicht gewohnt, sich selbst zu beobachten. Sie erleben es häufig, dass Dinge für sie mit ihnen gemacht werden, und dann ist es manchmal ganz gut, nicht so genau hinzuspüren. Das heißt aber: Krankheitszeichen fallen häufig später auf und sie fallen durch die Beobachtung durch andere Menschen auf. Aber wenn ich Sie jetzt frage, ob Ihr Ehepartner schon zwei oder drei Tage erkältet ist und worin sich diese Erkältung besonders zeigt, werden Sie sagen: „Naja, der ist doch den ganzen Tag bei der Arbeit, das weiß ich nicht.“ Das ist auch das Problem bei Menschen mit Behinderung: Sie haben bei der Arbeit Personen, die sie betreuen; sie haben das häusliche Umfeld oder eine Einrichtung, in der sie wohnen; dann gibt es noch den Schichtdienst. Das heißt: Es sind viele Menschen in der Beobachtung tätig, und das erschwert die Diagnose weiter.

Vorhin haben wir schon gesagt, dass die Kommunikation erschwert ist, Kommunizieren aber

sehr wichtig für die Diagnosestellung ist. Oft gibt es gleichzeitig noch eine komplizierte Vorgeschichte, das ist eine komplizierte Situation.

In den 15 Jahren, in denen ich mit diesem Thema unterwegs bin, erlebe ich es oft, dass gesagt wird: „Wir würden ja gern, aber wir können nicht.“ Ehrlich gesagt, das glaube ich nicht. Ich glaube, dass es den Auftrag an Krankenhäuser gibt, alle Menschen zu behandeln, und dass es Spielräume an bestimmten Stellen gibt. Ich glaube, dass Krankenkassen nach SGB V, Paragraph 2 a, den Auftrag haben: „Den besonderen Belangen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ist Rechnung zu tragen“ und bestimmte Leistungen auch finanzieren dürfen. Ich glaube, dass es deshalb so kompliziert ist, weil verschiedenste Baustellen dabei sind: die ärztliche Selbstverwaltung, die Krankenhausgesellschaften, die Krankenkassen, die Kommunen. Für alle ist klar: Es muss etwas getan werden – aber könnte nicht erst einmal der andere etwas tun?

Eins noch ganz kurz: Es gab vorhin die Frage vom Bayerischen Rundfunk: Wofür brauche ich die Regelversorgung und wofür brauche eine spezialisierte Versorgung? Die spezialisierte Verantwortung, wie auch die Erwachsenen-Medizinzentren, brauche ich dann, wenn es sich um spezialisierte und komplexe Bedarfe handelt. Wenn ein Mensch mit einer Behinderung, auch komplexen Behinderung, einen Schnupfen hat oder etwas ganz Schlichtes, dann braucht er eine hausärztliche Versorgung, die da funktioniert. Das heißt, wir brauchen eine haus- und fachärztliche Untersuchungsmöglichkeit, zum Beispiel eine Augenärztin, die in der Lage ist, Sehbeeinträchtigungen bei Menschen mit Behinderungen zu diagnostizieren.

### **Peter Radtke**

Bei der Vorbereitung zu dieser Veranstaltung war uns klar, dass wir hier nur einen wichtigen Aspekt herausgreifen. Aber vielleicht müsste man woanders anfangen, nämlich bei der ambu-

lantem Betreuung, bei den Haus- und Fachärzten, denn diese überweisen ja in der Regel ans Krankenhaus. Gleichzeitig war uns aber bewusst, dass es den Rahmen sprengen würde, wenn wir es hier mit reinnehmen würden.

Ein Punkt ist meines Erachtens für viele Menschen wichtig, wenn sie ins Krankenhaus müssen, gleich, ob behindert oder nicht behindert, aber bei Menschen mit Sinnes Einschränkungen vielleicht noch stärker: Das ist die Angst und Unsicherheit, in einen Rahmen zu kommen, den man im Alltag nicht hat. Wenn ich daran denke, dass jemand blind ist und gar nicht weiß, in was für einem Raum er hier ist, aber es ist keine Zeit, dass ihm eine Begleitperson alles erklärt, oder der Mensch mit geistiger Behinderung, der nicht weiß, was um ihn herum geschieht, warum ihm jetzt eine Spritze gegeben wird, oder der Gehörlose, der die Erklärungen des Arztes nicht versteht, weil er nicht in einer Spezialeinrichtung ist. Hier begegnen sich nichtbehinderte Patienten und behinderte, weil auch der nichtbehinderte Patient verunsichert ist, weil das auch für ihn etwas Neues ist.

## Diskussion mit dem Publikum

### Peter Radtke

Jetzt darf ich zur letzten Publikumsrunde Ihnen das Wort geben, um Fragen an die Referenten zu richten.

### Frau N. N.

Ich leite hier in München ein Beratungs- und Familienzentrum. Ich glaube, es ist erstmalig, dass der Münchener Stadtrat Gelder bewilligt hat, um Gebärdendolmetscher für Familien in der Zeit des Elternwerdens zur Verfügung zu stellen. Es gibt viele behinderte Menschen, die gesund in die Klinik gehen, nämlich schwangere Frauen, von denen wir erfahren, wie schwierig und komplex das Erleben dort ist, und die oft sehr belastet wieder zurückkommen. Ich möch-

te, dass Sie auch die Geburtshilfe mitdenken, die auch diese Assistenz und Betreuung braucht für gehörlose, blinde Frauen und Rollstuhlfahrerinnen, die Kinder gebären. Vielleicht gibt es von Ihnen hierzu Erfahrungen.

### Dr. phil. et med. habil. Dr (TR) Ilhan Ilkilic [Mitglied des Deutschen Ethikrates]

Ich möchte diese Problematik mit einer anderen Situation kombinieren: Manchmal wird die Situation der Menschen mit Behinderung mit einer zusätzlichen Schwierigkeit kombiniert, nämlich Menschen mit Migrationshintergrund. In manchen Gruppen kommt zum Beispiel die Verwandtenehe häufiger vor und dadurch auch bestimmte genetische Erkrankungen, die mit Behinderung verbunden sind. Um ein Beispiel zu nehmen: Wenn jemand einen Gebärdensprache-Dolmetscher braucht und zusätzlich einen Dolmetscher zwischen seiner Muttersprache und der deutschen Sprache, braucht man zwei Dolmetscher. Meine Frage an Frau Dr. Richter oder Steinhagen-Thiessen ist, ob sie in ihrer Praxis solche Fälle haben und wenn ja, wie die Schwierigkeiten und Probleme in diesem Bereich aussehen.

### Inge Richter

Zunächst muss man wissen, dass die Gebärdensprache-Dolmetscher angeraten sind, nur zu übersetzen. Sie sollen nicht interpretieren. Wenn wir eine komplizierte Situation haben, ein Gespräch mit vielen Personen, und der betreffende Patient ist dabei, dann bitten wir einen Mitarbeiter, dass er gebärdet, und ein anderer Mitarbeiter muss später mit dem Patienten das Gespräch nachbereiten. Oder der Sozialdienst für Hörgeschädigte versucht einen Patienten zu integrieren, der psychisch erkrankt war und wieder zurück in den Arbeitsmarkt soll. Dann brauchen wir in der Regel auch zwei Personen: einen Dolmetscher, der dem Gehörlosen dolmetscht, und den Sozialarbeiter, der ihm nachher noch einmal genau erklärt, um was es geht. Auch in speziellen Einrichtungen benötigt man

also mehrere Personen für Kommunikation und Verständigung.

### **Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Ich möchte gern etwas zu Ihrer anderen Frage sagen. Wir haben uns seit Jahren darauf eingerichtet, dass wir viele Migranten haben. Wir haben das auch etwas spezialisiert: Wir haben fünf Stationen und eine Tagesklinik; auf der Station 3 zum Beispiel setzen wir konzentriert Krankenschwestern und Altenpflegerinnen aus Polen und Russland ein, und auf der Station 5 haben wir Leute mosaischen Glaubens. So haben wir da Schwerpunkte gesetzt, dass auf den Stationen nicht alles durcheinandergeht. Ich habe auch entsprechende Ärzte, und inzwischen ist das ein gutes Team. Es bringt in unser Krankenhaus auch schöne andere Aspekte mit rein. Das ist wirklich toll. Ich habe einige Ärztinnen aus der Ukraine oder aus St. Petersburg usw. Man hört ihnen fast nicht mehr an, dass sie aus einem anderen Kulturkreis kommen. Sie sind enorm hilfreich. Gerade wenn zum Beispiel ein Schlaganfallpatient noch eine Sprachstörung hat, wären wir verloren. Wenn wir diese Mitarbeiter haben, ist das sehr gut.

Dann haben wir Leute, die eine Fortbildung in der Gebärdensprache gemacht haben, als Krankenhaus bezahlt; zwei Ergotherapeuten haben sich dafür freiwillig gemeldet. Das steht auch auf unserer Webseite. Wir bekommen viele Anrufe, oder ein anderes Krankenhaus ruft uns an und fragt, ob wir einen jüngeren behinderten Patienten aufnehmen können; von unserer Bestimmung her dürfen wir das eigentlich nicht. Wir fragen dann die Krankenkasse, und es hat noch keinen Fall gegeben, dass die Krankenkasse gesagt hat, das zahlt sie nicht. Und ich würde auch sagen: wehe dem, aber ...

[Lachen, Zuruf: ... nicht anlegen.]

Nein, das geht natürlich nicht. Aber wir haben noch keinen Fall gehabt, der nicht von den Krankenkassen übernommen wurde. Ich sagen

denen auch immer gleich: „Nicht dass Sie auf die Idee kommen, mir hinterher noch den MDK [Medizinischer Dienst der Krankenversicherung] für diesen Fall zu schicken.“ Also das läuft nicht.

### **Peter Radtke**

Vielleicht darf ich in diesem Zusammenhang noch ein Problem anreißen: Das sind ausländische Krankenpfleger, die nur wenig Deutsch beherrschen. Wenn diese in den Zusammenhang kommen mit Behinderungen und Leuten, die sich schwer verständlich machen können, ist das ein besonderes Problem.

### **Hans Busch [per Dolmetscher]**

Mein Name ist Hans Busch, ich bin einer der gehörlosen Zuschauer hier. Wir haben gerade schon etwas über die Probleme von Gehörlosen gehört; ich möchte das nicht wiederholen, sondern einen weiteren Aspekt hineinbringen. Es geht nicht nur um die Kostenfrage, sondern auch um das Verhalten der Ärzte. Ich habe von einem Fall gehört, dass jemand ohne einen Dolmetscher ins Krankenhaus musste (zurzeit gibt es bei uns einen Dolmetschermangel), und derjenige konnte sich relativ gut auf Deutsch schriftlich verständigen. Er war ein paar Tage da, die Behandlung war okay. Dann war die Visite. Eine Reihe von Ärzten stand um sein Bett herum. Dann hat der Chefarzt plötzlich festgestellt: Oh, da ist ja ein Gehörloser. Der Gehörlose meinte: „Ja, ich bin gehörlos, geben Sie mir bitte Informationen“, und der Chefarzt hat gesagt: „Ohne Dolmetscher kann ich Ihnen keine Informationen geben.“ In diesem Fall war eine schriftliche Kommunikation möglich: Stift und Papier lagen da, aber der Arzt hat von sich aus diese Information verweigert, aufgrund der Gehörlosigkeit. Ich wundere mich wirklich, dass ein Chefarzt trotz schriftsprachlicher Kompetenz, die ich ihm unterstelle, sich geweigert hat, es dem Gehörlosen aufzuschreiben.

Es wurde dann ein bisschen Dampf unter dem Deckel gemacht und er hat sich schließlich her-

abgelassen und es erklärt, aber es war wirklich ein Kampf. Man fragt sich, ob ein Gehörloser diesen Kampf wirklich durchstehen muss. Diese Erfahrung war für ihn alles andere als erfolgreich und alles andere als schön.

#### **Herr N. N.**

Ich möchte zu den DRGs zurückkommen und habe dazu eine Frage. Ich habe gehört und gesehen, mit welcher Begeisterung Sie das vorgelesen haben, was uns alle bewegt. Auf der anderen Seite habe ich gehört: Irgendwo sind wir jetzt an den Grenzen und wissen nicht mehr, wie wir weitermachen sollen. Die andere Stimme war: Das muss, und irgendwie kriegen wir es schon hin. Ich bin Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss und sehe, wie kompliziert das Ganze ist und welche bürokratischen und sachlichen Hürden überwunden werden müssen. Wir sitzen als Patienten da und krallen die Hände in den Tisch, wissen aber nicht, was wir machen sollen, weil so viele Gegenstimmen und Gegenargumente kommen, dass viele gut gemeinte Ratschläge abgeschmettert werden, weil angeblich das Geld fehlt.

Da sind wir auch an den Grenzen der Ethik. Man kann nicht alles mit Geld machen, aber Geld ist erforderlich. Und jetzt ist die Frage an Sie: Wie können wir dieses Problem lösen, dass die Patienten wirklich ihre Bedürfnisse auch durchsetzen können? Was können Sie dazu beitragen?

#### **Peter Radtke**

Ich interpretiere das „Sie“ einmal im Sinne von: Was kann der Deutsche Ethikrat beitragen? Als ich dieses Thema in den Kreis warf, war ich froh und glücklich, dass meine Kollegen es einstimmig für ein Bioethik-Forum aufgegriffen haben. Meine Ambition geht aber auch etwas weiter, denn wenn dies eine Eintagsfliege ist, ist es zwar schön, dass wir es gemacht haben, aber ich denke, ein Beratungsgremium des Bundestages und der Bundesregierung sollte sich der

Personen annehmen, die immerhin 10 Prozent unserer Bevölkerung ausmachen.

Dazu muss aber auch der Druck von Ihnen kommen, denn wenn wir wenig Resonanz zu diesem Themenkreis bekommen, wird es immer schwieriger, solche Themen weiterzuverfolgen.

#### **Jeanne Nicklas-Faust**

Ich habe vorhin über diese 15 Jahre gesprochen. Ich möchte nicht verhehlen, dass sich etwas verändert hat. Erstens sitzen wir heute Abend hier: einmal dank Herrn Radtke und des Deutschen Ethikrats, aber auch, weil dieses Thema salonfähig geworden ist. In den letzten Jahren sind mehrere Artikel zu dem Thema im Deutschen Ärzteblatt erschienen; das will etwas heißen. Außerdem nehmen sich sowohl die Bundesärztekammer als auch die KBV, die Kassenärztliche Bundesvereinigung, die das Geld unter den Ärzten verteilt, dieses Themas an und tun auch Dinge. So hat zum Beispiel die KBV einen guten Ratgeber für in allen Aspekten barrierefreie Praxen herausgegeben; der war sofort weg. Das heißt: Es passiert etwas.

Wir sollten die Gunst der Stunde für politische Interessenvertretung nutzen. Wir haben die UN-Behindertenrechtskonvention; darin haben wir Artikel 25 und 26, auf die wir uns berufen können. Die Bundesregierung hat sich dazu verpflichtet; wir haben eine neue Regierung. An dieser Stelle sollten wir den Druck aufgreifen und mit den anderen Akteuren, die sich auf den Weg machen, gemeinsam vorangehen. Die Aufnahme der medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung in den Koalitionsvertrag war ein wesentlicher Schritt, weil es an dieser Stelle auch um strukturelle Veränderungen geht. Aber es braucht weitergehende Veränderungen. Ich glaube nicht, dass der Bundesgesetzgeber wahnsinnig viel machen kann. Er kann etwas tun, er kann es auf den Weg bringen, aber die Rolle, die ich dem Bundesgesetzgeber an dieser Stelle gern geben würde, ist, dass er die anderen Mitspieler im

Feld an ihre Verantwortung erinnert, das sinnvoll zu organisieren und sinnvoll zu machen.

Es wäre wichtig, wenn es uns gelänge, den neuen Gesundheitsminister, das neue Parlament daran zu erinnern. Ohne Druck geht es aber an dieser Stelle nicht, denn es sind auch andere Interessenverbände unterwegs, die für ihre Klientel etwas Besonderes wollen.

### **Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Ich möchte versuchen, Ihre Frage, was man machen kann, konkret zu beantworten. Es gibt soundso viel Behinderte, die pro Jahr ins Krankenhaus kommen. Wenn wir annehmen, dass bei jedem zweiten eine gute Dokumentation stattfindet, dann kann man diese Dokumentationen sammeln und über einen gewissen Zeitraum immer wieder überprüfen. Dann kann man sehr gut darstellen, was das alles gekostet hat, was für Therapien sie brauchten usw. Nehmen wir einmal an, es erklären sich sechs oder acht oder zehn Krankenhäuser in Deutschland bereit, das zu tun, dann sind das Krankenhäuser, die extra diese Dokumentation machen. Dann wird das gesammelt und gewichtet. Das ist im DRG-System so vorgesehen, verstehen Sie? Das ist keine Extrasache, das können auch die Chirurgen und Orthopäden auf eine Idee kommen, das brauchen wir, das muss gemacht werden. Man muss aber selbst hingehen, und da können Sie auch mit den Behindertenverbänden dahinter sein und ein paar Krankenhäuser, die schon in die Richtung ticken, motivieren, dass sie in diesen Verband der Krankenhäuser gehen, wo alles jährlich kontrolliert wird.

Mein Krankenhaus ist auch ein Krankenhaus, das für die Geriatrie als Kalkulationskrankenhaus mitmacht. Das ist natürlich etwas Arbeit, aber das muss man der Sache willen schon tun. So kann man das auf den Weg bringen, denn das ist so vorgesehen.

### **Michael Wunder**

Ich möchte mich meinen beiden Vorrednerinnen im Wesentlichen anschließen, aber noch einmal hervorheben: In meiner Beobachtung ist diese Diskussion durch ein ständiges Hin- und Herschieben der Schuld gekennzeichnet. Auch heute Abend wird häufig gesagt: Es fehlt an Ressourcen. Das ist richtig, aber es ist nicht die ganze Wahrheit. Ich leite eine Spezialambulanz für Menschen mit Behinderung im psychiatrischen und psychotherapeutischen Bereich, und sobald wir ins System hineingehen und sagen: „Es gibt zwar Besonderheiten, aber viele von euch niedergelassenen Therapeuten und Psychiatern können das auch“, sagen die am nächsten Tag: „Ich habe das verstanden.“ Es gibt Behinderte, die bei uns anrufen und sagen: „Ich hab hier einen für euch, der ist behindert.“

Es gibt eine Abwehr, die auch etwas mit Expertise, mit Vertrautheit mit dem Thema und mit Fortbildung zu tun hat. Deshalb müssen wir verstehen, dass der Spruch: „Wir haben keine Zeit dafür“ auch der Spruch ist: „Ich traue mir das nicht zu.“ Und es stimmt: Es muss eine bestimmte Sicherheit da sein und eine Kenntnis vieler Krankheitsbildern; dazu kommen wir heute Abend bei einer solchen Veranstaltung nicht, aber es ist gesagt worden. Es gibt viel Spezialwissen, was auch notwendig ist. Die Angst vieler Behandler, das nicht zu können, etwas zu übersehen, ist daher nicht ganz unberechtigt. Wir müssen also beides tun. Wir müssen Fortbildungen schaffen; bedauerlicherweise gibt es bisher dafür keine einheitlichen Richtlinien. Wir haben in der Hamburger Ärztekammer damit angefangen, dass wir eine zertifizierte Aus- oder Weiterbildung für Ärzte und für Pflegende machen, Medizin für Menschen mit Behinderung. Es gibt auch einen Bundesverband dafür. Nur ist das nicht bundeseinheitlich, wir schwanken zwischen 19 Stunden und 160 Stunden. Daran können Sie erkennen, wie sehr dieser Bereich in Bewegung ist.

Aber es lohnt sich, neben der Initiative in der Ressourcenfrage eine andere Arithmetik hineinzubringen. Die Fortbildung, die Expertise und Beispiele zu geben, wie man es gut machen kann, sind wichtig. Von dieser Veranstaltung sollte meiner Ansicht nach auch ausgehen, dass wir nicht nur sagen: der Gesetzgeber und die Ressourcenfrage. Das auf jeden Fall, und auch die Zeitfrage im Krankenhaus. Aber es ist auch eine Wissensfrage und eine Frage der öffentlichen Diskussion und der Bekanntmachung dieses Missstandes.

### **Peter Radtke**

Ich darf ein Wort aufgreifen: Zeitfrage. Es ist tatsächlich eine Zeitfrage. Ich danke Ihnen als Publikum, danke den Mitwirkenden auf dem Podium und darf zum Abschluss das Wort unserer Vorsitzenden Frau Woopen erteilen.

## **Schlusswort**

### **Christiane Woopen - Vorsitzende des Deutschen Ethikrates**

Meine Damen und Herren, Herr Radtke hatte mich gebeten, ein Schlusswort zu sprechen. Ich kann nach diesem Abend nicht einfach sagen: Tschüs und lass Sie es sich gutgehen, sondern es brennt mir schon auf der Seele, auch etwas Inhaltliches zu sagen. Denn dies war eine der, wenn nicht sogar die persönlichste öffentliche Veranstaltung, die der Ethikrat jemals hatte.

Zwei Bereiche haben sich herauskristallisiert, auf die wir in besonderer Weise schauen müssen. Das eine sprach Frau Badura schon ganz am Anfang an und es kam immer wieder: Das ist die innere Haltung. Mit welcher Einstellung gehen wir auf Menschen mit Behinderung zu? Wir alle wünschen uns eine Haltung der Achtsamkeit, des Zuhörens, der Zeit, die wir mitbringen, und einer Bedürfnisorientierung, also zu schauen, in welcher besonderen Situation die-

ser Mensch ist und welche besonderen Bedürfnisse er hat.

Ich frage mich aber auch: Warum soll das nur für Menschen mit Behinderungen gelten? Das sollten wir doch immer tun, unabhängig von Krankheit, aber erst recht für Menschen mit Krankheit, Sie brachten das Stichwort der Frechheit der Individualität. Das möchte ich gerne aufgreifen, denn die Medizin ist nicht dafür da, Krankheiten zu behandeln, sondern kranke Menschen zu behandeln. Jeder Mensch, egal ob er krank ist oder nicht, aber erst recht, wenn er unter der Belastung einer Krankheit steht, kommt mit seiner ganzen Individualität dahin. Dazu bedarf es keiner besonderen Behinderung, sondern er kommt einfach in dieser Situation dahin und möchte in dieser Situation wahrgenommen und behandelt werden.

Natürlich möchte ich nicht nivellieren, dass Menschen mit Behinderungen besondere Herausforderungen mit sich bringen, weil sich bestimmte typische Symptome ganz anders darstellen oder weil räumliche Gegebenheiten anders sein müssen und weil das System der Fallpauschalen nicht in der Lage ist, diese Herausforderungen aufzufangen.

Das eine ist also die innere Haltung, aber mit den Fallpauschalen war ich schon bei den Strukturen. Das heißt: unsere Personalausstattung, die Ansprechpartner, die Menschen haben, um sich zu orientieren, wie gehe ich eigentlich mit dieser Situation um? Ich weiß nicht, ob die unabhängige Patientenberatung dieses Thema schon auf der Agenda hat und ob es klar ist, dass Menschen dort anrufen können, um sich die entsprechende Unterstützung oder Information zu holen. Die Frage ist auch: Welche Strukturen haben wir schon, die wir nur in besonderer Weise fokussieren oder koordinieren müssen? Dazu können andere Berufeneres sagen.

Die innere Haltung, die Strukturen – heute Abend sind viele Anknüpfungspunkte genannt worden, die es sich lohnt weiterzuverfolgen, die nicht versanden sollten, sondern die konkret gebündelt weitergetragen werden sollten. Wir müssen schauen, in welcher Form und an welchen Stellen das am besten geht.

Mir bleibt an dieser Stelle nur noch einmal Herrn Radtke und der Arbeitsgruppe herzlich dafür zu danken, das Thema aufgegriffen zu haben. Mir bleibt der Dank an die Referentinnen und Referenten, dass sie sich die Zeit, das Herz und ihr Engagement genommen haben, um uns mit ihren Erfahrungen und Gedanken zu bereichern; der Dank an Sie alle, die bei uns sind, um dieses Thema mit uns zu diskutieren, aufzugreifen und weiterzuverfolgen, und der Dank an die Geschäftsstelle des Ethikrates, für die es immer eine besondere Herausforderung ist, eine Veranstaltung außerhalb Berlins zu organisieren. Ich darf Sie jetzt im Namen des Ethikrates herzlich einladen, bei einem Empfang weiter bei uns zu verweilen, um mit dem einen oder anderen die Gespräche weiterzuführen und Fäden weiterzuspinnen. Ich danke Ihnen und wünsche Ihnen eine gute Zeit.