

# **Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven**

## **Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010**

**Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB)  
Berlin 2010**

**Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus  
– Problemlagen und Lösungsperspektiven**  
Dokumentation des Symposiums am 04.02.2010

**Herausgeber:**

- im Auftrag der Kontaktgesprächsverbände der Behindertenhilfe -

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V.

Postfach 33 02 20, 14172 Berlin

Tel.: 030 / 83001 - 270

Fax: 030 / 83001 - 275

[info@beb-ev.de](mailto:info@beb-ev.de)

[www.beb-ev.de](http://www.beb-ev.de)

**Tagungsleitung und Redaktion:**

Prof. Dr. Michael Seidel, Bielefeld

**Druck und Bindung:**

sprintout Digitaldruck GmbH

Grunewaldstr. 18

10824 Berlin

Die Dokumentation steht als kostenloser Download auf den Homepages der Kontaktgesprächsverbände zur Verfügung.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen Einwilligung des Herausgebers Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB).

© BeB

Berlin, September 2010

# **Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven**

## **Symposium**

der Fachverbände der Behindertenhilfe

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V., Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e. V., Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V., und Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

in Zusammenarbeit mit

Deutscher Krankenhausgesellschaft, Katholischem Krankenhausverband Deutschland e. V., Deutschem Evangelischem Krankenhausverband e.V., Verband Anthroposophischer Kliniken e. V., Deutscher Vereinigung für Rehabilitation e. V. und dem Landesbeauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderungen in Rheinland-Pfalz

unter Schirmherrschaft von Malu Dreyer,

Ministerin für Arbeit, Soziales und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz

**am 4. Februar 2010 in Berlin**

**Hrsg.: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB)  
Berlin 2010**

## Inhaltsverzeichnis

	<b>Seite</b>
Inhaltsverzeichnis.....	4
<i>Michael Seidel</i> Vorwort .....	6
<i>Malu Dreyer</i> Grußwort als Schirmherrin.....	8
<i>Norbert Groß</i> Grußwort für den Deutschen Evangelischen Krankenhausverband e. V. ....	9
<i>Angela Schneiderhan</i> Grußwort für den Katholischen Krankenhausverband Deutschlands e. V.....	13
<i>Roland Bersdorf</i> Grußwort für den Verband Anthroposophischer Kliniken e. V.....	15
<i>Christoph Fuchs</i> Grußwort für die Bundesärztekammer.....	17
<i>Michael Seidel</i> Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behin- derung im Krankenhaus – Problemaufriss.....	19
<i>Sabine und Wilhelm Solbach</i> Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behin- derung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen .....	29
<i>Michaela Paulus</i> Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behin- derung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen.....	34
<i>Christoph Schmidt</i> Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behin- derung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses.....	38

<i>Irmgard Möhrle-Schmäh und Wolfgang Oppolzer</i>	
Die Probleme der aufwandsgerechten Vergütung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus .....	49
<i>Wilfried Schnepf und Helmut Budroni</i>	
Die problematische Situation von Patientinnen und Patienten mit Behinderung im Krankenhaus unter besonderer Berücksichtigung der ForseeA-Studie.....	57
<i>Jörg Stockmann</i>	
Erfahrungen eines spezialisierten somatischen Krankenhauses.....	64
<i>Tatjana Voß</i>	
Erfahrungen eines spezialisierten psychiatrischen Krankenhauses.....	71
<i>Stefan Wöhrmann</i>	
Lösungsperspektiven der Krankenkassen.....	76
<i>Uda Bastians-Osthaus</i>	
Lösungsperspektiven der Sozialhilfeträger.....	81
<i>Bernd Metzinger</i>	
Lösungsperspektiven der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V. ....	86
<i>Ruth Schimmelpfeng-Schütte</i>	
Differenzierte Lösungen aus sozialrechtlicher Perspektive.....	89
<i>Jeanne Nicklas-Faust</i>	
Zusammenfassung.....	99
Anhang: Programm des Symposiums.....	102
Autoren.....	104

Michael Seidel

## Vorwort

Im Sommer 2009 wurde das *Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus* vom Deutschen Bundestag verabschiedet. Damit erkannte der Gesetzgeber endlich an, dass manche Menschen mit Behinderung im Krankenhaus einen bestimmten Pflege- und Assistenzbedarfe haben, dem das Krankenhaus nicht sachgerecht entsprechen kann.

Seit langem und wiederholt weisen die *Fachverbände der Behindertenhilfe* gemeinsam und einzeln darauf hin, dass viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung während eines Krankenhausaufenthaltes umfangreiche und besondere Pflege sowie Begleitung benötigen. Diese kann das Krankenhaus zumeist nicht leisten. Das liegt an den für die Deckung von Mehraufwand unzureichenden finanziellen Ressourcen des Krankenhauses, vor allem aber an den hoch individualisierten Anforderungen, auf die das Personal im Krankenhaus nicht immer fachlich vorbereitet sein kann. Außerdem stellen namentlich schwer intellektuell beeinträchtigte oder verhaltensauffällige Patientinnen und Patienten besondere fachliche Anforderungen an Diagnostik und Therapie, die dann auch überdurchschnittliche Ressourcen binden.

Um einen Beitrag zur Überwindung dieser unbefriedigenden Situation zu leisten und das Problembewusstsein in Gesundheitspolitik, Selbstverwaltung und Krankenhäusern zu fördern, entschlossen sich die Fachverbände der Behindertenhilfe, das Symposium „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ zu organisieren. Erfreulicherweise erklärte sich die Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz, Frau Malu Dreyer, sofort zur Unterstützung dieses Anliegens bereit. Frau Ministerin Dreyer übernahm die Schirmherrschaft und stellte uns die Räumlichkeiten der Landesvertretung Rheinland-Pfalz beim Bund und der Europäischen Union für die Veranstaltung zur Verfügung. Dafür gilt ihr großer Dank.

Das Symposium reiht sich ein in die lange Reihe gesundheitspolitischer Initiativen der Fachverbände der Behindertenhilfe, deren erste Meilensteine mit den Publikationen – Positionspapier „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ (1998) und „Gesundheit und Behinderung. Expertise zu be-

darfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen“ (2000) – gesetzt waren. Eine Reihe weiterer Stellungnahmen, vorwiegend zu gesetzgeberischen Vorhaben, und Veranstaltungen folgten.

Das Symposium „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ gab Gelegenheit, einerseits die verschiedenartigen Probleme aus unterschiedlichen Perspektiven differenziert und eindrücklich zu beschreiben, andererseits im Dialog differenzierte Lösungsmöglichkeiten zu erörtern. Das Ziel ist, endlich die sehr unbefriedigende Situation vieler Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus in einer Weise zu verbessern, wie es u. a. das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangt.

Mit der Veröffentlichung dieser Dokumentation möchten die Veranstalter einen substantiellen Beitrag zur Diskussion und schließlich zur Lösung der Probleme leisten. Dabei geht es darum, die Anforderungen an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und die Leitungen der Krankenhäuser, aber auch die Forderungen an die der Gesundheitspolitik, geeignete ordnungspolitische Entscheidungen zu treffen, und an die Selbstverwaltung, ihre Beiträge zu leisten, zu benennen.

Die Beiträge wurden für die Veröffentlichung durch die Autoren überarbeitet. Dafür und natürlich für die Mitwirkung selbst ist den Autoren nochmals zu danken. Auf die Dokumentation der Rundtischdiskussion oder der Diskussionsbeiträge aus dem Kreis der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurde verzichtet.

Herzlicher Dank gilt allen, die als Moderatoren, Diskutanten mitwirkten oder die Veranstaltung organisatorisch und technisch unterstützten. Besonders danke ich Frau Ulrike Häcker für die Hilfe bei den Korrekturen und meiner Sekretärin, Frau Barbara Starczewski.

Im Auftrage der Veranstalter

Michael Seidel

Tagungsleitung und Redaktion

Bielefeld, im Juli 2010

*Malu Dreyer*

## **Grußwort von Staatsministerin Malu Dreyer**



Sehr geehrter Herr Professor Seidel,  
sehr geehrte Damen und Herren,

ich freue mich, dass Sie heute gekommen sind, um sich mit der Situation von geistig behinderten und mehrfach behinderten Menschen im Krankenhaus auseinanderzusetzen.

Als Sozial- und Gesundheitsministerin bin ich mit dem heutigen Thema zweifach verbunden: Als Sozialministerin vertrete ich die Interessen behinderter Menschen und als Gesundheitsministerin setze ich mich für die Leistungsfähigkeit der rheinland-pfälzischen Krankenhäuser ein. Daher habe ich für diese Veranstaltung sehr gerne die Schirmherrschaft übernommen. Leider kann ich Sie heute nicht persönlich begrüßen, da andere wichtige Verpflichtungen meine Anwesenheit erfordern.

Behinderte Menschen brauchen in einem Krankenhaus besondere Hilfe. Einige Patientinnen und Patienten brauchen beispielsweise eine andere Vorgehensweise bei der Diagnostik oder bei der eigentlichen Behandlung. Inwieweit ein Krankenhaus sich darauf einstellen kann oder auf Unterstützung von Angehörigen oder sonstigen Personen angewiesen ist, hängt sicher vom Einzelfall ab. Die heutige Tagung beschäftigt sich mit diesen Fragen und versucht, Lösungsvorschläge zu erarbeiten.

Dafür wünsche ich Ihnen gutes Gelingen. Ich bin fest davon überzeugt, dass es trotz aller Hindernisse immer wieder neue Chancen und neue Ansätze gibt, die die Lebenssituation verbessern, ob für uns alle oder wie hier für eine Gruppe von Menschen. Ich danke Ihnen herzlich für Ihr Kommen, für Ihr Engagement und begleite Sie mit meinen guten Wünschen bei der heutigen Veranstaltung.

Ihre

A handwritten signature in black ink that reads "M. Dreyer".

**Malu Dreyer**

Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen  
des Landes Rheinland-Pfalz

*Norbert Groß*



## **Grußwort für den Deutschen Evangelischen Krankenhausverband e. V.**

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit dem heutigen Symposium „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus“ erleben wir eine längst fällige Premiere: Die fünf großen Trägerverbände der Behindertenhilfe veranstalten durch ihren Arbeitskreis Gesundheitspolitik dieses Symposium gemeinsam mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation, den kirchlichen Krankenhausverbänden und dem Verband anthroposophischer Kliniken sowie dem Landesbeauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderungen in Rheinland-Pfalz unter der Schirmherrschaft der Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz.

Verbände, die sich im Bereich der Behindertenhilfe von jeher als Vertreter der Interessen der dort versorgten und unterstützten Menschen und als Vertreter der Einrichtungen verstehen, arbeiten mit klassischen Trägerverbänden zusammen, die im Krankenhausbereich heute notwendigerweise auch klare unternehmerische Interessen vertreten und vertreten müssen. Gemeinsam machen sie sich zum Anwalt der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, deren Belange und deren Stimme in der Arena gesundheitspolitischer und gesundheitswirtschaftlicher Verteilungskämpfe um knappe Mittel und um Marktanteile, im Ringen um versorgungs- und ordnungspolitische Konzepte und im Wettbewerb um Versorgungsverträge und Patienten, die zunehmend als „Kunden“ in den Blick genommen werden, bisher nicht angemessen wahrgenommen werden.

Es ist kein Zufall, dass die Krankenhausverbände, die dieses Symposium neben der Deutschen Krankenhausgesellschaft in besonderer Weise mittragen, gerade die kirchlichen und anthroposophischen Krankenhäuser repräsentieren. Diese sind in ihrer Arbeit nicht nur ausdrücklich und bewusst christlichen Überzeugungen und Werten verpflichtet. Sie wissen sich aus dieser religiösen Verwurzelung heraus zur Hilfe und Unterstützung kranker, pflegebedürftiger und durch Behinderungen oder auf andere Weise beeinträchtigter Menschen berufen und beauftragt. Sie sind um der Menschen Willen da, die sich ihnen anvertrauen und von ihnen Hilfe erwarten. Deshalb sind sie in fundamentaler Weise diesen Menschen, ihren Belangen, ihrem Bedarf und ihren Interessen verpflichtet. Und wenn sie heute verstärkt ihre eigenen, unternehmerischen Interessen vertreten und vertreten müssen, dann um dieser Menschen Willen! Die Patientinnen und Patienten im Krankenhaus sollen die Versorgung erhalten, die sie brauchen, ohne Ansehen von Person

und Herkunft, körperlicher und geistiger Leistungsfähigkeit, Alter und sozialem Status.

Ausdruck der christlichen Werteorientierung ist dabei nicht zuletzt das anwaltliche Eintreten für die, die übersehen und ausgegrenzt werden, für die, deren Stimme übertönt wird oder die auf andere angewiesen sind, die für sie sprechen, für die, die im allgegenwärtigen Ranking nach Leistungsfähigkeit, Durchsetzungskraft und anderen Stärken das Nachsehen haben. Und das gilt seit jeher für die Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung stehen für Diakonie und Caritas deshalb immer schon selbstverständlich im Fokus ihrer auf Hilfe und Unterstützung zielenden Aktivitäten.

So verwundert es nicht, dass es vor allem kirchliche Träger gewesen sind, die sich als erste und programmatisch gerade für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung eingesetzt haben, umfangreiche Hilfe- und Unterstützungsangebote für sie entwickelt haben und diese bis heute ständig verbessern und weiterentwickeln. Bis heute werden die größten und die meisten Einrichtungen, in denen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung Hilfe und Unterstützung finden, von kirchlichen Trägern betrieben.

Es sind vor allem kirchliche Krankenhäuser, welche die Voraussetzungen bieten, dass Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung die Behandlung und Versorgung erhalten, die sie aufgrund ihres ganz speziellen und erhöhten Hilfebedarfs benötigen. Das illustriert etwa die Übersicht über die Kliniken oder Klinikabteilungen, denen im Rahmen des aktuellen Vergütungssystems für Krankenhausleistungen der Status besonderer Einrichtungen zuerkannt wird. Die sonst üblichen Vergütungen nach DRG-Fallpauschalen gelten dort nicht, weil diese am Aufwand für die Behandlung durchschnittlicher Krankenhauspatienten kalkulierten Vergütungen dem erhöhten Aufwand nicht gerecht werden, den die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung auslöst.

Es ist aber nicht damit getan, auf solche, auf die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung spezialisierten bzw. darauf in besondere Weise vorbereiteten Kliniken zu verweisen. Dafür gibt es zu wenige von ihnen in Deutschland. Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die im Krankenhaus behandelt werden müssen, gibt es aber überall in Deutschland. Und ihre Zahl wird weiter steigen. Sie und ihre Angehörigen sind darauf angewiesen, dass sie im Falle von Erkrankungen, die eine Behandlung im Krankenhaus erfordern, nicht nur an wenigen spezialisierten Zentren, sondern, wenn schon nicht in jedem

Krankenhaus der Grundversorgung, zumindest in jedem Schwerpunktkrankenhaus kompetent, unter Berücksichtigung ihres besonderen Behandlungsbedarfs versorgt werden können. Das erfordert in der Regel nicht nur eine besondere Kommunikations- und Zuwendungskompetenz von Ärzten und Pflegenden, sondern vielfach auch einen erhöhten Einsatz von entsprechend qualifiziertem Personal sowie die Anwendung spezieller diagnostischer und therapeutischer Verfahren, die vom Regelverfahren mehr oder weniger stark abweichen.

Auf die Herausforderungen, vor die solche Patienten stellen, sind die nicht auf die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung spezialisierten Krankenhäuser jedoch nicht eingestellt. Die entsprechende fachliche Kompetenz sowie die im konkreten Fall erforderlichen personellen und sächlichen Ressourcen halten sie nicht vor, bauen sie nicht auf und können sie im Bedarfsfall nicht einsetzen. Die notwendige vorzuhaltende Infrastruktur, sowohl was entsprechend qualifiziertes Personal als auch sächliche Ressourcen betrifft, ist bisher ordnungspolitisch und krankenhauplanerisch nicht vorgesehen. Weder ihr Aufbau, noch ihre Vorhaltung wäre zurzeit über die DRG-Fallpauschalen zu refinanzieren. Aktuell werden auch die tatsächlich entstehenden Kosten der im jeweiligen Einzelfall angemessenen und notwendigen Behandlung und des damit verbundenen erhöhten Aufwands durch die DRG-Fallpauschalen in der Regel nur teilweise finanziert. Sie könnten aber z. B. durch spezielle Zusatzentgelte abgebildet und angemessen vergütet werden, die beim Einsatz entsprechenden fachlich qualifizierten Personals und einem nachgewiesenen definierten, speziellen Mehraufwand angewendet werden würden.

Das heißt, die Kliniken sind auf die angemessene Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung vielfach nicht vorbereitet. Wenn sie dazu aber in der Lage sind, wird ihnen der mit der Behandlung verbundene Aufwand nicht ausreichend vergütet, so dass die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung wirtschaftlich ein Verlustgeschäft darstellt. Der ordnungspolitische Handlungsbedarf an dieser Stelle ist offensichtlich.

Der Deutsche Evangelische Krankenhausverband hat in den vergangenen Jahren beharrlich und regelmäßig in seinen Stellungnahmen zu den unterschiedlichen Gesetzesvorhaben mit Bezug auf die Finanzierung der Krankenhäuser bzw. des Gesundheitswesens allgemein auf diese Problematik hingewiesen. Wir haben damit die Interessen unserer Mitglieder vertreten, denn es sind gerade kirchliche Krankenhäuser, in denen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung Hilfe suchen und auch erfahren. Wir haben uns in dieser Hinsicht aus Überzeugung a-

ber auch zu Sprechern der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und ihrer Verbände gemacht.

Von daher begrüßen wir es seitens des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbandes sehr, dass dieses Symposium stattfindet und dass es die Vertreter der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die Vertreter der Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Krankenhäuser mit den Vertretern der Kostenträger und der Politik zusammen bringt, um gemeinsam nach praktikablen Lösungen des bestehenden Dilemmas zu suchen. Denn darin sind wir uns erfreulicherweise alle einig: Die Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sollen im Krankenhaus die Behandlung erhalten, die sie benötigen. Diejenigen aber, die diese Behandlung erbringen, sollen nicht auf den damit verbundenen Kosten sitzen bleiben. Möge das Symposium also hilfreiche Wege zur Lösung der beschriebenen Probleme aufzeigen und den Anstoß zu konkreten Maßnahmen geben.

*Angela Schneiderhan*

## **Grußwort für den Katholischen Krankenhausverband Deutschlands e. V.**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns, dass für das wichtige Thema „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ heute dieses Symposium stattfindet. Herzlichen Dank für die Möglichkeit, hierbei als Teilnehmer an der Podiumsdiskussion aktiv mitwirken zu können.

Der Katholische Krankenhausverband Deutschlands e.V. vertritt die Interessen von rund 500 katholischen Krankenhäusern bundesweit mit knapp 160.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Vor allem in ländlichen Regionen hält das Engagement kleiner bis mittelgroßer kirchlicher Akutkrankenhäuser die Grund- und Regelversorgung aufrecht.

Einige katholische Krankenhausträger betreiben auch Behinderteneinrichtungen. In Vorbereitung dieser Veranstaltung habe ich mir aus der Perspektive von Einrichtungsträgern der Behindertenhilfe die Probleme bei der Behandlung und Entlassung von behinderten Menschen im Krankenhaus schildern lassen.

Dabei wurden beispielsweise folgende Situationen beschrieben: Ein behinderter Patient der kurzfristig aus dem Krankenhaus in die Behinderteneinrichtung entlassen wurde, konnte dort nicht aufgenommen werden, da das zuständige Personal tagsüber in den örtlich getrennten Behindertenwerkstätten beschäftigt ist. Dabei handelt es sich um ein Kommunikationsproblem. Um solche Situationen zu vermeiden ist die Etablierung eines Entlassungsmanagement unabdingbar. Im Vorfeld der Entlassung aus dem Krankenhaus muss eine Abstimmung mit der Einrichtung erfolgen in die ein Patient oder eine Patientin entlassen wird. Ein weiteres Beispiel betrifft die nicht ausreichende Versorgung mit Medikamenten bei einer Entlassung am Freitagnachmittag oder Schwierigkeiten bei der Verständigung mit sinnesbehinderten Menschen. Um beispielsweise die Verständigung mit gehörlosen Personen gewährleisten zu können, bedarf es eines Gebärdendolmetschers. Ein blinder Mensch benötigt eine Begleitperson, um adäquat im Krankenhaus versorgt werden zu können.

Wir sind uns über die noch bestehenden Schwierigkeiten bei der Krankenhausbehandlung von Menschen mit besonderen Bedürfnissen wie z. B. einer geistigen und mehrfachen Behinderung bewusst und sehen uns in der Pflicht, als Krankenhausverband darauf hinzuwirken, dass sich die Rahmenbedingungen – nicht nur bei unseren Mitgliedern – verbessern.

Konkret heißt das für uns:

1. *Selber lernen: Best-practice-Ansätze* ausfindig zu machen, Initiativen innerhalb der Krankenhäuser anzuregen, die Strukturen und Schnittstellenproblematiken im Sinne der Betroffenen zu verbessern und diese Erfahrungen über den Weg einer Handlungsempfehlung allen Krankenhäusern zugänglich zu machen.
2. *Dem Themenfeld Bedeutung geben:* z. B. durch die Berücksichtigung im Rahmen des Zertifizierungsverfahrens kirchlicher Einrichtungen (proCum-Cert)<sup>1</sup>.
3. *Andere sensibilisieren:* Thematisierung in verschiedenen Gremien unter Nutzung der bestehenden Teilhabeinitiative der Caritas 2011, die den Fokus auf das Leben von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft richtet.

Forderung an die Politik: Es sind adäquate Rahmenbedingungen zu schaffen, d.h.

1. Abbildung der Investitionskosten, um behindertengerecht bauen zu können und Krankenhäuser mit der entsprechenden Einrichtung auszustatten.
2. Berücksichtigung des Themas in der Ausbildung von Mediziner\*innen und Pflegekräften und die Möglichkeit zur Spezialisierung auf diesem Gebiet.
3. Förderung spezialisierter Zentren zur Behandlung von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung.
4. Entsprechende Abbildung des diagnostischen und pflegerelevanten Mehraufwandes der Behandlung im DRG-System.

Zunächst einmal wollen wir zuhören. Wir werden heute viele interessante Vorträge hören und ich freue mich von Ihren Erfahrungen zu lernen. Uns allen wünsche ich ein interessantes Symposium. Vielen Dank!

---

<sup>1</sup> proCum Cert GmbH: [www.procum-cert.de](http://www.procum-cert.de)

Roland Bersdorf

## Grußwort für den Verband Anthroposophischer Kliniken e. V.

Sehr geehrte Damen und Herren!

Auf dem Weg hierher habe ich vorhin ein paar Minuten am Busparkplatz der Philharmonie angehalten. Hier von den ‚Ministergärten‘ sind das nur wenige Hundert Meter. Vor 70 Jahren stand auf dem Areal dieses Busparkplatzes eine Stadtvilla mit der Anschrift ‚Tiergartenstraße 4‘.

Heute gibt es dort auf dem Boden eine Gedenktafel. Es ist mir ein Anliegen, Ihnen den Text dieser Gedenktafel auszugsweise vorzutragen – der Zusammenhang erschließt sich unmittelbar:

„An dieser Stelle, in der Tiergartenstraße 4, wurde ab 1940 der erste nationalsozialistische Massenmord organisiert, genannt nach dieser Adresse: ‚Aktion T4‘.

Von 1939 bis 1945 wurden fast 200.000 wehrlose Menschen umgebracht.

Ihr Leben wurde als ‚lebensunwert‘ bezeichnet, ihre Ermordung hieß ‚Euthanasie‘.

[...]

Die Täter waren Wissenschaftler, Ärzte, Pfleger, Angehörige der Justiz, der Polizei, der Gesundheits- und Arbeitsverwaltungen.

Die Opfer waren arm, verzweifelt, aufsässig oder hilfsbedürftig.

Sie kamen aus psychiatrischen Kliniken und Kinderkrankenhäusern, aus Altenheimen und Fürsorgeanstalten, aus Lazaretten und Lagern.

Die Zahl der Opfer ist groß, gering die Zahl der verurteilten Täter.“

Bei den hier beschriebenen Ermordeten handelt es sich ganz überwiegend um die Gruppe von Menschen, die heute im Mittelpunkt dieses Symposiums stehen: *Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung*.

Wo stehen wir heute im Umgang mit diesen Menschen – gesellschaftlich, im Gesundheitssystem und insbesondere – entsprechend dem Focus dieser Veranstaltung – in den Krankenhäusern? Effizienz ist in Kliniken inzwischen äußerst wichtig, Prozesse und Abläufe werden ständig optimiert. Das pauschalierte Entgeltsystem fördert diese Entwicklung. *Zeit und Zuwendung* sind in Kliniken Kostenfaktoren, die es zu reduzieren gilt. *Zeit und Zuwendung* werden nicht mehr primär als etwas anerkannt, das im Heilungsprozess individuell unterschiedlich benötigt wird.

Leider oft genug erleben wir im Klinikalltag Momente der Karikatur unseres Auftrages, getreu dem Spruch: „Die Klinik läuft gut, wenn nur nicht die Patienten stören würden...“

Die damit angedeuteten Probleme erfahren eine qualitative Zuspitzung für Menschen, die in unseren effizienten Kliniken anstoßen. Unsere persönlichen Defizite wie auch die Mängel des Systems zeigen sich beim Umgang mit Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung lupenhaft vergrößert.

Schaut man auf das System und den institutionellen Rahmen, stellen sich Fragen:

- Wie viele Ressourcen werden bereitgestellt? Helfen uns Zusatzentgelte?
- Wie viel Kapitalertrag muss eine Klinik erwirtschaften zur Bedienung der Kapitalgeber?
- Welche Werte fordert und fördert der Träger einer Institution?

Und beim Blick auf unsere persönlichen Fähigkeiten als Professionelle muss man einräumen: Es ist kein einfacher Lernprozess, Andersartigkeit als einen Wert zu schätzen und Vertrauen in die Fähigkeiten des Anderen zu entwickeln.

Ein den Menschen zugewandter Umgang mit diesen und vielen weiteren Fragen wird helfen, neue Zugänge im Umgang mit behinderten Menschen zu finden. Wir haben die Chance, aus solchen neuen Zugängen für das ganze System zu lernen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



*Christoph Fuchs*

## **Grußwort für die Bundesärztekammer**

Sehr geehrte Damen und Herren!

Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung jeden Alters leben als Bürgerinnen und Bürger in unserer Gesellschaft. Sie besuchen normale, integrative und spezielle Kindergärten oder Schulen. Sie leben in ihren Herkunftsfamilien, in ihren eigenen Wohnungen oder in Wohnheimen. Für die Teilhabe von behinderten Menschen am Leben in der Gesellschaft ist die gegenseitige Akzeptanz von großer Bedeutung, eine Akzeptanz die als wechselseitiger Prozess verstanden und vollzogen werden muss und die Inklusion zum Ziel hat.

Bürgerinnen und Bürger *mit* Behinderung haben grundsätzlich die gleichen Rechte wie Bürgerinnen und Bürger *ohne* Behinderung. So verlangt es unser Grundgesetz. So sieht es auch die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung, die die Bundesregierung 2009 ratifiziert hat. Die Umsetzung der Konvention stellt eine gesellschaftliche Aufgabe dar:

Die Solidarität mit behinderten Menschen und die Achtung ihrer Menschenwürde sind jedoch in der täglichen Lebenspraxis noch lange keine Selbstverständlichkeit.

Auch wenn Menschen mit Behinderung verschiedene Formen der Unterstützung erhalten, lehrt uns die Erfahrung, dass Menschen mit geistiger Behinderung und mehrfacher Behinderung in manchen Bereichen unserer Gesellschaft doch nicht in den Genuss aller ihrer Ansprüche kommen. Dies trifft insbesondere auf den Bereich der gesundheitlichen Versorgung zu. Wenn man bedenkt, dass Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung überdurchschnittlich häufig von zusätzlichen körperlichen und psychischen Störungen betroffen sind, stimmt die Feststellung der unzulänglichen gesundheitlichen Versorgung bedenklich. Denn die unzulängliche Versorgung ist möglicherweise sogar eine Teilursache für die gesundheitlichen Belastungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

Es besteht nach wie vor ein erheblicher Bedarf an qualifizierter und spezialisierter präventiver, kurativer und rehabilitationsmedizinischer Versorgung Schwerbehinderter. Die Gesundheitsreformen der letzten Jahre waren in dieser Hinsicht alles

andere als bedarfsgerecht. Daher hat sich der 112. Deutsche Ärztetag im letzten Jahr erneut für den spezifischen und erhöhten Behandlungsbedarf von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im deutschen Gesundheitssystem stark gemacht. Dies gilt nicht nur für die gesundheitsbezogenen Leistungen, sondern in gleichem Maße für Leistungen, die zur Förderung der sozialen Teilhabe dringend benötigt werden.

Erforderlich sind weit mehr als nur zielgruppenspezifisches Wissen und Fertigkeiten; ausschlaggebend ist die Haltung, mit dem Ärzte und Angehörige anderer Gesundheitsberufe Menschen mit Behinderungen begegnen. Es geht darum, diesen Menschen als Mitmenschen und Mitbürger zu begegnen. Wenn sie gesundheitliche Hilfen brauchen, sollen diese Hilfen auch ausdrücklich unter dem Aspekt erbracht werden, Chancen auf gesellschaftliche Teilhabe zu fördern. Es ist notwendig, allen Ärzten und allen im Gesundheitswesen Tätigen eine klare ethische und fachliche Orientierung an die Hand zu geben.

Der von der UN-Konvention gestärkte Wandel von einem vorrangigen Defizitverständnis von Behinderung hin zu einer die Inklusion fördernden Haltung verlangt in vielen Feldern ein Umdenken sowohl im Handeln von Ärzten und Fachberufen im Gesundheitswesen, als auch in den Strukturen des Gesundheitswesens.

Daher begrüße ich dieses Symposium sehr, das sich den besonderen Aspekten von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus widmet. Ich wünsche der Tagung einen guten Verlauf sowie zielführende Ergebnisse und dies auch im Namen des Präsidenten der Bundesärztekammer, Herrn Prof. Hoppe.



Michael Seidel

## **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – ein Problemaufriss**

### **Problem erkannt – oder?**

Als im vergangenen Mai die Fraktionen von CDU/CSU und SPD den Entwurf eines *Gesetzes zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus* vorlegten (Bundestagsdrucksache 16/12855), konnte man in dessen Begründung lesen: „Der Assistenzbedarf von Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus berührt wegen seiner rechtlichen, medizinischen und finanziellen Rahmenbedingungen verschiedene Sozialleistungsbereiche. In der Praxis mehren sich die Hinweise, wonach die betroffenen pflegebedürftigen Menschen mit Behinderungen, die ihre Pflege durch von ihnen beschäftigte besondere Pflegekräfte ambulant sicherstellen, bei einer stationären Behandlung im Krankenhaus in der Praxis oft Situationen ausgesetzt seien, in denen sich die Klärung der notwendigen Assistenz und die Klärung der Finanzierung des Assistenzbedarfs als problematisch erwiesen hat. Diese pflegebedürftigen Menschen mit Behinderungen, die ihre Pflege durch von ihnen beschäftigte besondere Pflegekräfte sicherstellen, haben während der Dauer eines Krankenhausaufenthaltes keinen Anspruch gegen jeweilige Kostenträger auf Mitnahme ihrer Pflegekräfte ins Krankenhaus und auf Weiterzahlung der bisherigen entsprechenden Leistungen auch während der Dauer der Krankenhausbehandlung. Dies soll zukünftig geändert werden.“ Dieser aus der Begründung des Gesetzentwurfs stammende Passus führt uns unmittelbar zur Problematik unserer heutigen Veranstaltung. Zu dem erwähnten Gesetzentwurf hat u. a. der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB) Stellung genommen. In der Zusammenfassung der BeB-Stellungnahme heißt es: „Die Absicht des Gesetzentwurfes, den persönlichen Assistenzbedarf von Menschen mit Behinderung während eines Krankenaufenthaltes zeitlich unbegrenzt sicherzustellen, weist in die richtige Richtung. Gleichwohl greift der Entwurf mit seiner Beschränkung auf jene Personen mit Behinderungen, die im Rahmen des sog. Arbeitgebermodells ihren Pflegebedarf durch von ihnen beschäftigte Pflegekräfte sicherstellt, entschieden zu kurz [...] Es gibt verschiedene andere Fallkonstellationen, in denen ebenfalls während des Krankenhausaufenthaltes durch das Krankenhaus die notwendige Pflege nicht oder nicht in der notwendigen Qualität oder nicht in dem notwendigen Umfang gewährleistet werden kann. Der Gesetzentwurf muss demzufolge zwingend um

die entsprechenden Fallkonstellationen ergänzt werden, damit auch in solchen Fallkonstellationen die sachlich gebotene besondere Pflege während eines Krankenhausaufenthaltes ermöglicht wird.“

Die heutige Veranstaltung „Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlage und Lösungsperspektiven“ soll tiefer in dieses Gebiet hineinführen. Es sollen sowohl die Probleme und der Handlungsbedarf aus fachlicher Sicht beschrieben als auch Lösungsperspektiven aus verschiedenen Blickrichtungen erörtert werden. Meinen eigenen Beitrag verstehe ich als einführenden Problemaufriss für dieses komplexe Gebiet. Ihm werden viele andere Beiträge folgen, die die Problematik inhaltlich vertieft beschreiben – darunter der Erlebnisbericht der Eltern einer schwerbehinderten jungen Frau – oder aber auch Lösungsperspektiven aus der Sicht verschiedener Beteiligten, darunter der Sozialleistungsträger, betreffen.

Anlass für das heutige Symposium sind die leider zunehmenden Klagen über Pflegemängel während des Krankenhausaufenthaltes von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Des Weiteren wird vermehrt darüber geklagt, dass die Bereitstellung personeller Unterstützung von dritter Seite (Angehörige, Einrichtungen usw.) als Bedingungen für die Krankenhausaufnahme verlangt wird oder vorzeitige und schlecht vorbereitete Entlassungen aus dem Krankenhaus in die Familie oder in die Einrichtung erfolgen.

Die Probleme an der Schnittstelle zwischen Familien mit behinderten Angehörigen bzw. Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe einerseits und Krankenhäuser andererseits sind nicht grundsätzlich neu. Allerdings haben sich derartige Probleme – wie vorauszusehen war – erheblich verschärft, seitdem im Jahre 2004 das fallgruppenbezogene Vergütungssystem der Krankenhausleistungen – unter dem Begriff der DRG bekannt – erheblich verschärft. Weder die Krankenkassen noch die Sozialhilfeträger waren bislang bereit, ihren Teil zur Lösung des komplexen Problems beizutragen. Vielmehr richten sie, sofern sie sich mit dem Thema überhaupt befassen, ihre Energie vor allem auf den Beweis, warum sie keinesfalls selbst zuständig sind, sondern andere Leistungsträger.

Für die Erörterung dieses Themas müssen wir uns zunächst auf das *Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* beziehen. Dieses bedeutende internationale Übereinkommen, ein Meilenstein für

die Behindertenpolitik, ist seit März 2009 in Deutschland unmittelbar geltendes Recht. Folglich kann es auch eingeklagt werden.

Artikel 25 dieses Übereinkommens befasst sich mit der adäquaten Gesundheitsversorgung. Unter anderem verlangt er, dass die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen auch erfolgen soll. Darüber hinaus verlangt der Artikel 25, dass Menschen mit Behinderungen überdies diejenigen Gesundheitsleistungen, die sie speziell wegen ihrer Behinderung benötigen, erhalten sollen. Der nachfolgende Artikel 26, der sich vor allem mit Rehabilitation und Habilitation beschäftigt, weist ausdrücklich auf den Beitrag gesundheitsbezogener Leistungen zur Teilhabeförderung hin.

Auf der *Fachtagung „Gesundheit fürs Leben“* am 15./16. Mai 2009 in Potsdam, veranstaltet von *Bundesvereinigung Lebenshilfe* und *Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*, wurden die sog. *Potsdamer Forderungen* formuliert und verabschiedet. Darin heißt es u. a. „... für einen erhöhten Aufwand und Zeitbedarf bei Diagnostik und Therapie müssen Ärzte und Krankenhäuser eine ausreichende Bezahlung erhalten...“. Es ist damit offenkundig, dass die Einschätzung der problematischen Versorgungssituation mittlerweile von den Betroffenen selbst thematisiert wird.

### **Die Zielgruppe der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung**

Vor allem für diejenigen unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern unserer heutigen Veranstaltung, die mit dem Thema wenig vertraut sind, möchte ich die Zielgruppe, um deren Betreuung es geht, etwas näher beschreiben. Es geht um die Gruppe der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Man schätzt, dass in Deutschland etwa 400.000 Menschen mit geistiger Behinderung leben. Es ist eine Gruppe von Menschen, die natürlich unter mancherlei Gesichtspunkten zu differenzieren ist. Ihre gemeinsamen Merkmale bestehen darin, dass eine intellektuelle Beeinträchtigung vorliegt, und darüber hinaus Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit in den Bereichen Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale und zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit bestehen. Überdies muss die Behinderung vor dem 18. Lebensjahr aufgetreten sein. Diese von mir aufgeführten Merkmale sind sowohl in

der *Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10)* als auch im weithin bekannten US-amerikanischen diagnostischen Klassifikationssystem *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* enthalten. Der Umfang und die Schwere der aufgeführten Beeinträchtigungen bestimmen, welcher Schweregrad der geistigen Behinderung bzw. der Intelligenzminderung – wie es in der deutschsprachigen Übersetzung der ICD-10 heißt – vorliegt.

Häufig liegt nicht allein eine geistige Behinderung vor. Vielmehr bestehen häufig zusätzliche Behinderungen: Störungen der Motorik, der Sinnesfunktion, Fehlbildungen des Skelettsystems, zusätzliche chronische und akute Krankheiten oder Störungen bestimmter Funktionen (z. B. Schluckstörungen, Störungen der Sprache und des Sprechens). Manche Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung reagieren – als Ausdruck ihrer eingeschränkten Möglichkeiten – auf ungewohnte oder belastende Rahmenbedingungen – und als solches wird man einen Krankenhausaufenthalt wohl meistens bezeichnen dürfen – mit Verhaltensauffälligkeiten.

### **Menschen mit Behinderung im Krankenhaus**

Wenn Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ins Krankenhaus müssen, haben sie selbst oder die sie begleitenden Menschen viele Herausforderungen zu bewältigen. Dazu gehören solche Herausforderungen, die jeder Mensch im Krankenhaus bewältigen muss, und außerdem solche, die mit der Behinderung oder den Behinderungen zu tun haben. Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung haben eingeschränkte Fähigkeiten, Veränderungen ihres Körpers wahrzunehmen und in adäquater Form darüber zu berichten. Überdies sind sie – wie schon ausgeführt – im Hinblick auf neue Anforderungen vermindert anpassungsfähig. Ihre verbale und nonverbale Kommunikationsfähigkeit ist beeinträchtigt. Darüber hinaus besteht eine verminderte Fähigkeit, sich in anspruchsvollen komplexen Situationen zu orientieren bzw. komplexe Handlungen zu planen und auszuführen.

Worin besteht nun die Situation im Krankenhaus? Zunächst gilt allgemein, dass das heutige Krankenhaus durch hochgradig standardisierte und beschleunigte Abläufe, durch einen hohen Technisierungsgrad, durch eine sich zuspitzende Personalknappheit und immer weniger Zeit für individuelle Zuwendung zum Patienten gekennzeichnet ist. Diese Effekte sind teilweise die Folge des enormen Effizienz-

und Kostendrucks, der heute mehr denn je – politisch gewollt – auf den Krankenhäusern lastet. Auf jeden Fall verlangt diese Situation viel aktive Mitwirkung und Eigeninitiative eines Patienten. Gleichzeitig ist aber ein Patient im Krankenhaus in der Regel ohnehin durch seine Krankheit, die damit verbundenen Beschwerden und Schmerzen, die krankheitsbezogene Angst, seine Sorgen hinsichtlich der gesundheitlichen Perspektive usw. erheblich belastet. Nicht wenige Patienten sind auch durch die ihnen fremde Krankenhaussituation und die vielen unvertrauten Menschen um sie herum verunsichert. Angst vor diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen kommen hinzu. Wenn wir nun diese Situation speziell im Hinblick auf Patienten mit geistiger Behinderung betrachten, können wir leicht nachvollziehen, dass für sie ein Krankenhausaufenthalt oft noch viel undurchschaubarer, komplizierter und beängstigender als für Menschen ohne Behinderung ist. Überdies ist – das wurde schon erwähnt – ihre Fähigkeit eingeschränkt, sich auf fremde und hochkomplexe Situationen mit fremden, mit ihren persönlichen und behinderungsbedingten Bedürfnissen nur wenig oder gänzlich unvertraute Menschen – Pflegekräfte, Ärzte, Therapeuten usw. – einzustellen. Nicht selten, insbesondere bei schwereren Formen der geistigen Behinderung, sind diese behinderten Patienten auf verlässliche persönliche Assistenz zur praktischen Bewältigung von Alltagssituationen und Orientierungsanforderungen und zur Kommunikation angewiesen. Hinzu kommen insbesondere bei komplexen Körperbehinderungen (z. B. Spastik) auch spezielle Erfordernisse, die bei der Grundpflege beachtet werden müssen, z. B. bei der Lagerung bzw. Umlagerung, um die Herausbildung von Druckgeschwüren zu vermeiden. Es ist leicht nachzuvollziehen, dass beispielsweise eine Augenklinik oder eine HNO-Klinik auf diesem Gebiet keine Handlungskompetenz erwerben, aufrechterhalten oder gar regelmäßig „in Reserve“ vorhalten kann.

Außerdem reagieren Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nicht selten auf außerordentliche Belastungen – so die Erkrankung selbst und die Krankenhaussituation – mit Verhaltensproblemen. Summa summarum: Das Krankenhaus ist im Allgemeinen auf die Bewältigung der Anforderungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung weder fachlich und organisatorisch noch im Hinblick auf die Ressourcenbereitstellung vorbereitet. Daraus resultiert nicht selten, dass eine schnellstmögliche, manchmal kaum verantwortbare Frühentlassung durchgeführt wird. Noch schlimmer ist es, wenn ein Patient mit geistiger Behinderung restriktiven Maßnahmen wie Sedierung oder Fixierung unterworfen wird, nur damit er nicht stört, damit er nicht wegläuft, damit er sich nicht selbst verletzt usw. Restriktive Maßnahmen – abgesehen von der komplizierten Rechtslage – sind oft nur zu verhindern, wenn der Betroffene die regelmäßige per-



sonelle Präsenz ihm vertrauter Menschen erfährt. Das können Angehörige, Familienangehörige und Freunde, aber auch Mitarbeitende von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe sein.

## **Anforderungen an das Krankenhaus**

Neben diesen allgemeinen Anforderungen im Krankenhaus ist noch der besondere Aufwand in der Pflege, bei Diagnostik und Therapie zu erwähnen. Namentlich von Menschen mit schwereren geistigen Behinderungen sind präzise Auskünfte zur Krankheitsvorgeschichte und zur Schilderung der Beschwerden und deren Entwicklung nur selten zu erhalten. Auch die Art und Weise, wie sich die Symptomatik eines Krankheitsbildes darstellt und wie die Krankheit verläuft, ist bei Menschen mit geistiger Behinderung durchaus im Einzelfall deutlich anders als bei anderen Patienten. Nicht selten müssen übliche Maßnahmen der Diagnostik und Therapie modifiziert werden, wenn z. B. Untersuchungen oder einfache Behandlungen nur in Narkose möglich sind. Insgesamt sind bei Menschen mit geistiger Behinderung die diagnostischen und die therapeutischen Prozesse oft schwieriger, langwieriger, komplexer und damit ressourcenaufwändiger als bei Patienten ohne geistige Behinderung. Damit wird ein überdurchschnittlicher Zeit- und Ressourcenaufwand notwendig, ebenfalls überdurchschnittlich lange Aufenthaltsdauern. Oft sind besonderes Fachwissen und kommunikative Kompetenzen erforderlich.

Im Hinblick auf die pflegerische Versorgung haben Menschen mit geistiger Behinderung vor allem dann einen großen Bedarf, wenn sie sehr schwer körperlich behindert sind. Dabei geht es beispielsweise darum, zu Verrichtungen der Körperpflege, des An- und Auskleidens, der Nahrungsaufnahme usw. angeleitet oder supervidiert zu werden, dafür praktische Hilfestellung zu erhalten oder im Sinne der stellvertretenden Übernahme solche Verrichtungen abgenommen zu bekommen. Überhaupt ist der grund- und behandlungspflegerische Aufwand im Hinblick auf die eingangs erwähnten Komorbiditäten meistens bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung überdurchschnittlich hoch. Daneben benötigen diese Menschen Unterstützung bei der Kommunikation, die persönliche Ansprache und verlässliche persönliche Präsenz zur emotionalen Stabilisierung. Manchmal kann das soweit gehen, dass ständig eine vertraute Person in Reichweite sein muss.

Jedoch nicht allein auf die Pflegekräfte kommen hohe Anforderungen durch Menschen mit geistiger Behinderung zu, sondern auch auf die Ärztinnen und Ärzte. Es

geht dabei um das Wissen um behinderungsspezifische Krankheitsrisiken, Krankheitsmanifestationen und –verläufe. Es müssen vermehrt apparativ-technische Untersuchungsmethoden eingesetzt werden, weil die übliche Beschwerdeschilderung oder die anamnestischen Angaben unsicher oder dürftig sind. Untersuchungen unter medikamentöser Sedierung oder Narkose wurden bereits erwähnt. Auf jeden Fall muss oft die Einwilligung in Eingriffe vom rechtlichen Betreuer eingeholt werden, wenn der Patient selbst keine rechtswirksame Einwilligung erteilen kann. Das bringt einen erheblichen Abstimmungsaufwand und oft unliebsame Verzögerungen mit sich.

Wenn den verschiedenen Bedürfnissen und Bedarfslagen, die im Vorstehenden beschrieben wurden, nicht angemessen Rechnung getragen wird, kann es zu erheblichen Pflegemängeln kommen. Unzulängliche Zuwendung und daraus resultierende problematischen Verhaltensweisen können dazu führen, dass die medizinische Versorgung unzulänglich bleibt. Durch regelrechte Pflegefehler können ernsthafte und sogar gefährliche Folgen für den Patienten entstehen, z. B. Druckgeschwüre und Sepsis.

### **Forderungen zur Überwindung der Versorgungsmängel**

Die nunmehr hinreichend beschriebene Situation verlangt dringend Abhilfe. Dafür sind mehrere Forderungen zu formulieren:

Zunächst muss gelten, dass *alle Krankenhäuser*, dass *alle medizinischen Fachdisziplinen* und dass *alle Berufsgruppen* im Krankenhaus sich in die Lage versetzen müssen, besser als bisher auf die Belange von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung einzugehen. Dazu müssen – und hier sind sowohl die Selbstverwaltung als auch die Gesundheitspolitik gefordert – geeignete organisatorische, strukturelle und fachliche Rahmenbedingungen geschaffen werden.

Es kann kein Zweifel bestehen: Das medizinische Regelversorgungssystem, also auch das übliche Krankenhaus, soll in der Regel erster Ansprechpartner für Menschen mit Behinderungen sein. Allerdings ist nicht zu verleugnen, dass spezifische Fragestellungen und besonders komplexe Problemlagen auch oft spezielle Krankenhäuser oder spezialisierte Krankenhausabteilungen brauchen. Solche Krankenhäuser oder Abteilungen sollten, solange das DRG-System den überdurchschnittlichen Aufwand noch nicht adäquat abbilden und vergüten lässt, als sog. Besondere

Einrichtungen mit pflegetagegleicher Vergütung refinanziert bleiben. Auf jeden Fall ist eine schrittweise Anpassung des DRG-Systems unumgänglich.

Aber die Verbesserung der Krankenhausversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung beginnt damit, dass sich die Einstellung aller Berufsgruppen im Krankenhaus gegenüber Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nachhaltig verbessert. Das verlangt u. a., sich praktische Kompetenzen zum Umgang mit Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sowie einschlägiges Fachwissen im Rahmen von Fortbildung, Weiterbildung und Ausbildung anzueignen.

### **Der Mehraufwand im Krankenhaus**

Aber es reicht nicht, Leistungen und Vorleistungen von den im Krankenhaus tätigen Berufsgruppen zu verlangen. Vielmehr müssen der Ressourcenverbrauch, der Mehraufwand im Krankenhaus, auch in einer aufwandsgerechten Vergütung dieses Mehraufwands widerspiegelt werden. Für solchermaßen aufwandsgerechte Vergütungen kommen nun entweder Ergänzungen der DRG-basierten Vergütung um Regelungen für behinderungsassoziierten quantitativen und qualitativen Mehrbedarf in Frage. Bisher kann der behinderungsbedingte Mehrbedarf im DRG-System noch nicht ausreichend abgebildet und aufwandsgerecht vergütet werden. Dafür müssen die Selbstverwaltungsgremien ein transparentes und missbrauchssicheres Verfahren festlegen. Selbstverständlich müssen die Krankenkassen die Leistungsträger für solche krankenhausbefugten Leistungen sein.

Im Hinblick auf den Mehraufwand sind verschiedene Fallkonstellationen zu unterscheiden.

- A) der begrenzte quantitative Mehraufwand durch das Krankenhaus,
- B) der wesentlich erhöhte Mehraufwand durch das Krankenhaus,
- C) der quantitativ oder qualitativ erhöhte Mehraufwand, der die Möglichkeiten des Krankenhauses überschreitet.

#### **A. Der begrenzte quantitative Mehraufwand**

Für den begrenzten quantitativen Mehraufwand gilt, dass er fach- und sachgerecht durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann und auch im

Hinblick auf den Zeitaufwand und sonstigen Ressourcenverbrauchs eine bestimmte Grenze nicht überschreitet. Dabei ist zu bedenken, dass die Vergütung im DRG-System auf einer Durchschnittskalkulation, die sowohl einen hohen als einen niedrigen Ressourcenverbrauch mittelt, basiert.

Beispiele für solchen begrenzten quantitativen Mehraufwand sind die personelle Unterstützung beim Essen oder die Anleitung zur Körperpflege.

## **B. Der wesentlich erhöhte Mehraufwand**

Ein wesentlich erhöhter Mehraufwand kann zwar fachlich kompetent durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden, überschreitet aber deutlich eine bestimmte Grenze des Ressourcenverbrauchs, da er nicht durch die Durchschnittskalkulation des DRG-Systems erfasst ist. Ein Beispiel dafür ist die kontinuierliche personelle Präsenz von Pflegepersonal bei einem unruhigen Patienten mit Weglaufneigung oder Selbstverletzungsgefährdung in Überforderungssituationen.

## **C. Der quantitative und qualitative Mehraufwand**

Es gibt außerdem einen quantitativen und qualitativen Mehraufwand, der wegen seiner speziellen fachlichen Merkmale oder wegen spezieller personenbezogener Kenntnisse und Handlungskompetenzen im Allgemeinen durch das Personal des Krankenhauses nicht erbracht werden kann, von ihm also auch nicht verlangt werden kann. Der Aufwand muss deshalb überwiegend oder ausschließlich durch mit der Person vertraute, erfahrene und eingeübte Personen erbracht werden. Ein Beispiel dafür mag eine komplexe Behinderung mit schwerer Spastik sein, die regelmäßige Umlagerung mit speziellen Handgriffen und Hilfsmitteln und damit Zeit, Kompetenz und Kenntnis der persönlichen Erfordernisse des Patienten braucht. Eine normale Krankenhausabteilung kann eine solche Leistung nicht in der notwendigen Qualität erbringen. Hier besteht der inhaltliche Bezug zu dem eingangs erwähnten Pflegeassistentenbedarfsgesetz, das durch den Bundesgesetzgeber noch Jahr 2009 beschlossen worden ist.

## Differenzierte Lösungen für unterschiedliche Formen des Mehraufwandes

Im Hinblick auf die Vergütung der verschiedenen Formen des Mehraufwands sind nun verschiedene Lösungen, die allerdings nur skizziert werden können, denkbar: Im Hinblick auf den *begrenzten Mehraufwand*, der durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann, ist zu verlangen, dass er als im Rahmen der DRG-basierten Vergütung abgedeckt betrachtet werden kann. Hingegen wird man bei einem *wesentlich erhöhten Mehraufwand*, der zwar sachgerecht durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann, aber durch die Erlöse aus dem DRG-System nicht abgedeckt wird, durch eine Zusatzvergütung im oder zum DRG-System decken müssen.

Schließlich ist noch der *quantitative und qualitative Mehraufwand*, der nicht durch das Personal des Krankenhauses erbracht, sondern ausschließlich durch solche Personen, die mit der konkreten Person vertraut sind (Angehörige, persönliche Assistenten, Mitarbeitende von Diensten oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder der Pflege), zu erörtern. Er ist zusätzlich zu finanzieren. Für diesen Mehraufwand, der sich aus einer individuell spezifischen Mischung von Assistenz- und Pflegebedarf zusammensetzt, muss eine Lösung in Analogie zum Pflegeassistenzgesetz gefunden werden.

Abschließend ist zu betonen: Keinesfalls ist zu akzeptieren, dass in Fällen überdurchschnittlichen Ressourcenverbrauchs eine adäquate Krankenhausversorgung von der kostenlosen Bereitstellung von Ressourcen durch die Familie oder durch die Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe abhängt oder dass gar eine Krankenhausaufnahme explizit davon abhängig gemacht wird.

Achtung vor jedem Menschen, die ärztliche Berufsethik, das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland und viele Menschenrechtsdokumente verbieten jede Form der Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Angewendet auf unsere heutige Thematik heißt das: Alle Versorgungsmängel, die im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu benennen sind, darunter auch im Krankenhaus, sind schleunigst abzuschaffen.

In der Erwartung, dass der heutige Austausch den Handlungswillen aller Akteure fördert und deren Ehrgeiz herausfordert, hoffe ich auf eine sachlich ertragreiche und fachlich erfolgreiche Veranstaltung.

*Sabine und Wilhelm Solbach*

## **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen**

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

Wir sind im südlichsten Teil des Sauerlandes beheimatet, gelegen am Schnittpunkt der beiden Autobahnen A 45 (Sauerlandlinie) und A 4 (Köln-Olpe). Wir sind Eltern von zwei erwachsenen Töchtern. Unsere ältere Tochter Nina wird in wenigen Wochen 25 Jahre alt. Sie wurde mit Epilepsie geboren. Sie ist seit Geburt schwerstbehindert (körperlich und geistig) mit einem festgestellten Behinderungsgrad von 100 %. Nina kann weder sprechen noch laufen. Zudem ist sie hochgradig sehbehindert. Ihr wurde die Pflegestufe 3 zuerkannt.

Unsere Tochter Nina lebt seit Beendigung ihrer Schulzeit in einem Wohnheim und besucht den Förderbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen. Die Problematik im Krankenhaus, um die es in der heutigen Veranstaltung geht, war uns bis vor einiger Zeit völlig fremd. Bei unserer Tochter war häufig eine stationäre Behandlung notwendig. In der DRK-Kinderklinik Siegen war Nina immer auf der neurologischen Station und wurde dort sowohl medizinisch als auch pflegerisch bestens versorgt.

Nach einem Beinbruch im Wohnheim musste Nina plötzlich in ärztliche Behandlung. Der Vorfall ereignete sich an einem Wochenende. Deshalb wurde sie vom Notdienstarzt in die nächstgelegene Ambulanz eines Krankenhauses überwiesen. Nach der Erstuntersuchung und Erstversorgung wurde dort entschieden, unsere Tochter stationär aufzunehmen. Als Vater und Betreuer habe ich dieser Aufnahme vor Ort zugestimmt.

Auf der zugewiesenen Station angekommen, stellte sich sofort wegen der Reaktion der Krankenschwester ein ungutes Gefühl ein. Da war kein freundliches, gewinnendes Lächeln, sondern unsicheres Verhalten, keine Begrüßung unserer Tochter, sondern ein An-sich-Reißen der Anmelde- und Aufnahmepapiere, ein schnelles Verschwinden im Schwesternzimmer mit dem Hinweis, den Stationsarzt

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

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

Mein Hinweis, dass unsere Nina Schutzgitter für das Bett brauche, bewirkte weitere Nervosität. Man sagte uns, Schutzgitter gäbe es wahrscheinlich auf dem Lager, aber da käme man am Wochenende bestimmt nicht dran. Auf mein Bitten hin erklärte sich eine Krankenschwester bereit, sich zu kümmern. Das zugewiesene Krankenbett schob ich zunächst vorsorglich mit einer Längsseite an eine Wand, die andere Seite sicherte ich mit dem Rollstuhl der Tochter und einem feststellbaren Nachtschrank. Die Schutzgitter waren am Folgetag angebracht.

Das Aufnahmegespräch führte die souveränere der beiden diensthabenden Krankenschwestern. Es gestaltete sich schwierig. Soweit es sich um die medizinische Versorgung handelte (Medikamente, Behandlung des gebrochenen Beines etc.) war Routine zu spüren, ebenso bei der üblichen Pflege (Inkontinenzhilfen wechseln, Waschen etc.). Aber die Verabreichung von Essen und Getränken stellte sich sehr schnell als erstes Problem dar. Mein Hinweis, Nina esse normale Kost, allerdings passiert, wurde mit dem Hinweis beantwortet, wir können *Alete*-Fläschchen besorgen und heiß machen. Schnell stellte sich heraus, dass man nicht über einen Passierstab verfügte.

Was habe ich getan? Ich habe kurzerhand unseren eigenen aus der Einrichtung geholt. Damit habe ich die normale Krankenhauskost zerkleinert. Ich habe unserer Tochter das Essen angereicht. Dieses alles benötigt natürlich Zeit. Sie trinkt selbstständig aus einer Saugflasche, aber auch dies dauert seine Zeit, zumal Nina zwischendurch immer mal wieder zum Essen oder Trinken motiviert werden muss.

Unsere Tochter Nina genießt wie viele geistig und mehrfach behinderte Menschen nur eine sehr bescheidene Lebensqualität. Wenigstens das genussvolle Essen und Trinken über den Mund sollte dazu gehören. Um dieses Wenige im Krankenhaus genießen zu können, sind die Patienten in hohem Maße von einer fürsorglichen und liebevollen Pflege durch das Personal, von Geduld und angemessener Kommunikation abhängig. Gerade Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung benötigen Zuspruch, Trost und Ermutigung.

Essen und Trinken beispielsweise brauchen bei unserer Tochter Nina überdurchschnittlichen Zeit- und Betreuungsaufwand. Am Abend des besagten Sonntags war ich beim Abendessen nicht mehr bei Nina. Vermutlich wegen Zeitmangels – gesagt wurde uns später, sie hätte die Nahrungsaufnahme verweigert – war eine Magensonde über die Nase gelegt worden. Darüber ist sie dann mit Kost und Flüssigkeit versorgt worden.

Nina störte dieses Hilfsmittel offenbar. Sie zog nämlich die Sonde in der Nacht einfach selbst - getreu dem Motto: „Hilf dir selbst, dann hilft dir Gott“. Ist dies nicht Beweis genug, dass auch behinderte Menschen Gefühle haben, die der aufmerksamen Beachtung durch das Pflegepersonal bedürfen?

Am Folgetag suchten meine Frau und ich den Kontakt zur DRK-Kinderklinik Siegen. Wir wollten klären, ob unsere Tochter dorthin verlegt werden könnte. Nach der Zusage von dort haben wir diese neue Situation vor Ort mit den behandelnden Ärzten und Pflegekräften in dem Krankenhaus, in dem sich Nina ja noch befand, besprochen. Wir spürten förmlich die Erleichterung der Krankenhausmitarbeiter. Es ging dann alles sehr schnell. Binnen einer Stunde verließen wir mit unserer Nina das Krankenhaus und brachten sie mit unserem privaten behindertengerechten Fahrzeug in die Kinderklinik.

Fürs erste war die Situation gerettet. Wir stellten uns seinerzeit natürlich schon die Frage, was wir tun können, um ein offensichtlich bei den Verantwortlichen nicht erkanntes Problem zu lösen. Vielleicht war es auch die fehlende Lobby, dass die stationäre Krankenhausbehandlung von geistig und mehrfach behinderten Patienten keine besondere Berücksichtigung in den Leistungsbeschreibungen der Krankenkassen und Krankenhausträger gefunden hat.

Im Frühjahr 2009 jedenfalls musste unsere Tochter Nina erneut ins Krankenhaus. Schon bei der Entlassung aus der DRK-Kinderklinik Siegen hatte man uns offen-



bart, eine erneute Aufnahme sei wegen des Lebensalters unserer Tochter nicht mehr möglich sei. Auf unsere Nachfrage hin wurde uns erklärt, dass dies gegen die Vereinbarungen mit der Krankenkasse verstoße. Wir waren mehr als leicht geschockt und wandten uns im August 2009 an den Arbeits-, Gesundheits- und Sozialminister des Landes NRW, Karl-Josef Laumann. In einem ausführlichen Brief verdeutlichten wir ihm, dass geistig und mehrfach behinderte Menschen auch im Krankenhaus eine spezielle, oft kontinuierliche Betreuung rund um die Uhr benötigen. Wir haben dokumentiert, dass dies besondere Pflege und qualifizierte Mitarbeiter im Krankenhaus erfordert. Wir baten ihn, im Interesse unserer Tochter und weiterer Betroffenen bei der Suche nach einer zufriedenstellenden Lösung zu helfen.

In seinem persönlichen Antwortschreiben erklärte Herr Laumann uns, ihm liege das angesprochene Themenfeld sehr am Herzen. Er räumte ein, dass die Versorgung der geistig und mehrfach behinderten Menschen nicht im notwendigen Maße sichergestellt ist. Herr Laumann verwies in seinem Brief auf die sehr komplexe Rechtslage, die nach seiner Meinung einer zeitnahen Problemlösung im Wege stehe.

Herr Laumann verwies auf das wenige Tage zuvor verabschiedeten „Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus“ als einer ersten Verbesserung der Situation. Wir müssen aber entgegenhalten, dass diese Verbesserung aber leider z. B. nicht bei den geistig und mehrfach behinderten Personen greift, die in einer Einrichtung leben. Es kommt hinzu, dass darunter sehr viele Betroffene sind, um die sich die Angehörigen nicht mehr kümmern oder nicht mehr kümmern können. Sie haben also niemanden, der sie während der stationären Krankenhausbehandlung durch tägliche Besuche und Hilfestellungen begleitet. Der Betroffene selbst ist im Krankenhaus auf Gedeih und Verderb auf Dritte angewiesen. Gesetzliche Berufsbetreuer übernehmen diese Aufgaben nicht.

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

Die für unsere Tochter Nina zuständige Krankenkasse ist sowohl durch uns als auch durch den Geschäftsführer des Kreisklinikums Siegen auf die Situation von

geistig und mehrfach behinderten Menschen im Krankenhaus aufmerksam gemacht worden. In der Folge hat es ein Gespräch zwischen dem medizinischen Leiter der DRK-Kinderklinik Siegen und dem zuständigen Vertreter der Krankenkasse gegeben.

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

Ich möchte darauf hinweisen: Gesundheit ist bei uns „normalen“ Menschen sehr stark geprägt vom wechselseitigen Zusammenspiel von seelischem und körperlichem Wohlbefinden. Bei geistig und mehrfach behinderten Personen ist dies noch um ein Vielfaches wichtiger!

Unsere persönlichen Aktivitäten haben dazu geführt, dass wir für unsere betroffene Tochter auf Zeit eine Einzelfallregelung erreicht haben, die auch anderen Betroffenen in unserer Heimatregion zurzeit zugute kommt. Wir geben uns damit aber nicht zufrieden. Unser Ziel ist es, bei notwendigen Behandlungen im Krankenhaus nicht nur die Gleichstellung aller Menschen unter Würdigung des behinderungsbedingten Bedarfs gemäß Grundgesetz und der UN-Konvention zu fordern, sondern deren Umsetzung auch zu erreichen.

Als betroffenen Eltern ist uns bewusst, dass wir unser Ziel nur erreichen, wenn alle Entscheider in dieser Frage in die Verantwortung genommen werden. Wir dürfen nicht zulassen, dass die „Schwächsten der Schwachen“ weiterhin Spielball von Bedenkenträgern sind, die sich als „Nicht-Betroffene“ hinter dem Argument vorgeblich unzumutbarer finanzieller Belastungen verschanzen. Die Politik im Allgemeinen, besonders aber die Gesundheits- und Sozialpolitik in Bund und Ländern, ist gefordert. Es ist ihre vordringliche Aufgabe, hier gezielt Einfluss zu nehmen und zu gestalten. Die Politik kann, wenn sie will, sehr schnell bestimmte Weichenstellungen beschließen. Das haben wir im zurückliegenden Jahr bei der weltgrößten Finanz- und Wirtschaftskrise erlebt. Die Lösung des Problemkomplexes von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus ist dagegen, wenn man nur will, eine Kleinigkeit – und ein Gebot von Mitmenschlichkeit und christlicher Nächstenliebe. Oder?

*Michaela Paulus*

## **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Einrichtungen**

### **Allgemeine Situationsbeschreibung**

Für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung können Krankenhausaufenthalte von unterschiedlicher Dauer aus unterschiedlichen Anlässen in ihrem Leben anstehen. Für solche Menschen ist schon eine allgemeine Untersuchung unter Umständen ein Anlass zur stationären Aufnahme, denn bestimmte Untersuchungen müssen manchmal unter Narkose stattfinden. Auch sind Notfallsituationen bei akuten Erkrankungen sowie geplante Aufenthalte Anlässe für einen stationären Krankenhausaufenthalt.

In der Vergangenheit konnten wir beobachten, dass sich die Häufigkeit von stationären Krankenhausaufnahmen vor allem an zwei Parametern orientieren. Zum ersten können wir ganz besonders in den Einrichtungen, in denen der Altersdurchschnitt über 50 Jahren liegt, einen deutlichen Anstieg an stationären Krankenhausbehandlungen bemerken. Zum zweiten können wir beobachten, dass vor allem die Menschen, die im Rahmen von Enthospitalisierungsprogrammen ein neues Zuhause in einer unserer Einrichtungen finden konnten, deutlich häufiger schwer erkranken, sodass eine Krankenhausaufnahme notwendig wird. Wird ein Mensch mit einer geistigen Behinderung im Krankenhaus aufgenommen, so sind Art und Grad der Behinderung ausschlaggebend für den Bedarf an Hilfen.

So wie es sich bei der geistigen Behinderung um unterschiedliche Ausprägungen und Schweregrade handeln kann, so können zusätzliche körperliche Einschränkungen oder psychische Behinderung den Krankenhausaufenthalt erschweren. Menschen mit geistiger Behinderung unterliegen während ihres Aufenthaltes in einem Krankenhaus häufig extremen Stresssituationen. Oft fehlen ihnen die räumliche Orientierung und die Orientierung in den Abläufen des Krankenhauses. Für anstehende Behandlungen und Untersuchungen fehlen ihnen das Verständnis und die üblicherweise erwartete Selbststeuerung bzw. Möglichkeit der Kooperation. Die Folge ist häufig sehr große Angst des Betroffenen. Nicht selten werden ein Krankenhausaufenthalt oder/und eine Untersuchung für den Betroffenen zum traumatischen Erlebnis. Auch finden sich in den Biografien der einzelnen Menschen häufig traumatisierende Erfahrungen im Krankenhaus und erschweren so

einen erneuten Krankenhauskontakt. Eine angemessene personenbezogene Begleitung und Assistenz kann und muss für Entlastung der Situation sorgen.

## **Anforderungen an die Einrichtungen der Behindertenhilfe bei Krankenhausaufenthalten**

Ich möchte Ihnen die Anforderungen an die Einrichtungen der Behindertenhilfe an der Schnittstelle zum Krankenhaus verdeutlichen. Um die Probleme der Einrichtungen bezüglich der Begleitung und Assistenz bei Krankenhausaufenthalten verstehen zu können, gilt es, die Situation einer durchschnittlichen Wohngruppe zu verstehen.

In einer Wohngruppe leben im Durchschnitt 4 bis 8 Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zusammen. Die dort tätigen Pädagogen leisten umfassende Hilfen und Assistenz für die Versorgung und Begleitung im Alltag. Diese Angebote verwirklichen sich in den unterschiedlichen Facetten des üblichen Alltags: Einkaufen, Freizeitgestaltung, Administrationen, Erfüllen alltäglicher Aufgaben etc. Die Mitarbeiter auf einer Wohngruppe arbeiten im Zwei- und manchmal auch im Drei-Schichtsystem. Die Dienstpläne sind „eng gestrickt“ und stehen unter dem Druck unerwarteter Personalausfälle bei Krankheit.

Für die Bewohner der Wohngruppe haben die Mitarbeiter häufig in einem sehr hohen „Beziehungswert“. Nicht selten nehmen sie die Rolle eines Vertrauten, in jedem Fall aber die eines kontinuierlichen Begleiters an. Die Wohngruppe selber, d.h. Mitarbeiter wie Bewohner, verfügen zumeist über eine eingeschränkte Mobilität, die als strukturelle, materielle und personelle Ressource in die Überlegung und Planung mit einbezogen werden muss.

Die Mitarbeiter arbeiten alleine und nur unter Umständen zeitweise zu zweit im Dienst. Von ihrer Qualifikation her sind sie in den meisten Fällen Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Erzieher und Heilerziehungspfleger. Nur vereinzelt werden die Teams durch eine Pflegekraft ergänzt. In den Einrichtungen, in denen keine systematischen tagesstrukturierenden Angebote erbracht werden, sind in der Zeit, in der die Bewohner in der Werkstatt sind, im Allgemeinen keine Mitarbeiter im Dienst.

Wie bereits erläutert, ist je nach Art und Grad der Behinderung eine intensive Krankenhausbegleitung notwendig. Diese muss oder soll von der Einrichtung geleistet werden. Diese Erwartung stellt die Einrichtungen und die einzelnen Mitarbeiter zum Teil vor enorme Belastungen. Nicht selten ist sogar anfangs ein Begleiter bei Krankenhausaufnahmen zu wenig. Manchmal sind zwei Assistenten erforderlich: Während ein Mitarbeiter sich mit der Abwicklung aller anstehenden Formalitäten und der Regelung von allen möglichen Dingen befasst, bedarf es nicht selten des zweiten Mitarbeiters, der dem Betroffenen die notwendige Sicherheit vermittelt und als Begleiter in die Funktion eines „Übersetzers und Erklärers“ tritt. Diese Notwendigkeit, zwei Helfer abzustellen, ist jedoch im Alltag der Wohngruppe so gut wie gar nicht möglich.

Weitere alltägliche Herausforderungen richten sich im Falle einer Krankenhausaufnahme an die Mitarbeiter. So muss z. B. der Transport in das Krankenhaus geregelt werden und dementsprechend eine Begleitung vom Dienstplan freigestellt sein. Dies alleine ist häufig nur bei geplanten Aufnahmen möglich. Sollte es in der Nacht oder an Wochenenden zu plötzlichen Krankenhausaufnahmen kommen, stellt sich die Sicherstellung der Begleitung als äußerst problematisch dar. Die Kommunikation zwischen den Wohneinrichtungen/Wohnstätten, den Pflegekräften und Medizinern die im Krankenhaus ihren Dienst leisten, ist häufig – auch bedingt durch Unkenntnis über den jeweils anderen Bereich – erschwert. Vertrauensvolle Absprachen und systematische Übergaben sind sehr selten und nur im Einzelfall möglich.

Eine kontinuierliche Begleitung bei einem Krankenhausaufenthalt, d. h. eine so genannte 1:1-Begleitung, stellt die Dienstplangestaltung einer Wohngruppe vor sehr große Schwierigkeiten. Eine Umsetzung einer solchen Begleitung setzt eine maximale Flexibilität und eine höchstmögliche Einsatzbereitschaft aller beteiligten Mitarbeiter voraus. Eine hohe Arbeitsbelastung für alle Beteiligten ist die Folge solcher Situationen. Die Einrichtungen und ihre Möglichkeiten bezüglich bezahlter Mehrarbeitsstunden werden auf den Prüfstand gestellt.

Auch wenn sich nur ein geringerer Bedarf an Begleitung, also nur eine stundenweise Begleitung darstellt, sind ähnliche Herausforderungen und Fragestellungen zu bewältigen. In jedem Fall bleibt festzuhalten, dass die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung während eines Krankenhausaufenthaltes neben den zusätzlichen geschilderten Belastungen für die Mitarbeiter einen kreativen Einsatz von Ressourcen in der Einrichtung fordert. Außerdem sind eine hohe

Kommunikationsfähigkeit und die Kooperationsbereitschaft der Fachdisziplinen unabdingbare Voraussetzungen. Erst wenn diese Voraussetzungen erfüllt sind, sind Einrichtungen zeitlich begrenzt in der Lage, behinderungsbedingte Betreuungsdefizite im Krankenhaus zu kompensieren. Die negativen Erfahrungen mit mangelnder Begleitung lehren, dass alle Möglichkeiten für einen angemessenen Einsatz personeller Ressourcen mobilisiert werden müssen. Menschen mit geistiger Behinderung finden sich in den Anforderungen des Krankenhausalltags allein nicht zurecht. Die Ärzte und das Pflegepersonal sind nicht selten überfordert in der Versorgung und Kommunikation mit diesen Menschen und ihrer zum Teil komplexeren Behinderung. Die Krankenbeobachtung dieser Menschen bedarf einer besonderen Erfahrung und muss individuell auf den jeweiligen Menschen bezogen werden. Symptome müssen im Kontext der individuellen Behinderung und Persönlichkeit gedeutet werden. Mangelnde Kommunikation mit dem Betroffenen verursacht Unverständnis und Angst, blockiert dessen Mitarbeit und die Heilungsprozesse verlangsamen sich. Letztlich steht bei einer mangelnden Begleitung die Überforderung aller beteiligten Personen im Vordergrund.

Frühzeitige Entlassungen, bedingt durch die Anwendung der DRG, stellen Einrichtungen der Eingliederungshilfe vor zusätzliche, häufig aus Sicht dieser Einrichtungen nicht leistbare Herausforderungen.

Besseres Wissen von Medizinerinnen und Pflegekräften um die Möglichkeiten und Grenzen einer Wohnstätte der Eingliederungshilfe könnte die Zusammenarbeit an der Schnittstelle in Zukunft positiv beeinflussen. Ungenügend vorbereitete und unzulänglich abgestimmte Überleitungen von Betroffenen aus dem Krankenhaus zurück in die Wohnstätte führen nicht selten zu unerwünschten Situationen und sogar zu erneuten Krankenhausaufenthalten.

Aus der Sicht der Einrichtungen ist eine angemessene adäquate Begleitung der Menschen mit geistiger Behinderung unabdingbar. Leider werden hierzu bis heute keine angemessenen Ressourcen zur Verfügung gestellt. Mit dem steigendem Durchschnittsalter der Bewohnerinnen und Bewohner unserer Wohneinrichtungen werden wir jedoch einem steigenden Bedarf an Krankenhausbegleitung Rechnung tragen müssen, wenn wir die Menschen, die sich auf uns verlassen, angemessen begleiten und nicht enttäuschen wollen.

*Christoph Schmidt*

## **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht des Krankenhauses**

### **Der behinderte Patient im Krankenhaus**

Eine schnelle Antwort auf die Frage nach der Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht des Krankenhauses ist schnell gegeben: Sie stören, weil sie die Abläufe behindern und nicht in das Bild eines Krankenhauses passen.

Ich stelle dieser sarkastischen Feststellung ein Zitat gegenüber: *„Menschen mit geistiger Behinderung sind ein Korrektiv, das die gängige Leistungsmentalität herausfordert: Nachdenken über das was als „normal“ gelten kann und nachdenken über das, was den Menschen glücklich macht“ (Weihbischof Dr. Franz Dietl)*

Das Statistische Bundesamt geht von einer deutlichen Zunahme der Personen mit einer zerebralen und geistigen oder psychischen Behinderung in den höheren Altersgruppen während der nächsten Jahre aus.

Was besagen solche Zahlen in unserem Zusammenhang? Sie besagen, dass Menschen mit geistiger Behinderung auch ein Patientenkollektiv im Krankenhaus darstellen – und zwar mit wachsender Zahl.

Für viele Menschen mit einer geistigen Behinderung ist – wie schon dargestellt – ein Krankenhausaufenthalt ein einschneidendes, oft sogar ein traumatisches Erlebnis.

Lassen Sie mich aus den Ergebnissen einer Arbeitsgruppe der Potsdamer Tagung „Gesundheit fürs Leben“ im Jahre 2009 zitieren: *„Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung machen während ihres Krankenhausaufenthalts oft deprimierende und schwierige Erfahrungen, wenn es um die Pflege und Betreuung geht. Die individuelle und verlässliche Unterstützung und Pflege durch vertraute Personen auf der einen und durch das Pflegepersonal auf der anderen Seite sind aber die wesentlichen Voraussetzungen für die Wiederherstellung der Gesundheit.“*

## **Die Ursachen der Probleme**

Was sind die Ursachen für dieses Dilemma?

Zu nennen sind:

- Fehlende zeitliche Ressourcen
- Fehlende Finanzierung im DRG Zeitalter
- Unzureichende Fachlichkeit und Erfahrung im Umgang mit diesen Menschen
- Verbale und nochverbale Kommunikationsprobleme
- Unvollständige Information über den Patienten
- Mangelnde Verhältnismäßigkeit von Zeit und Belastung durch Diagnostik und Therapie

### **Fehlende zeitliche Ressourcen**

Die Anzahl der Beschäftigten der deutschen Krankenhäusern ist zwischen 1997 und 2007 von 861.549 auf 792.299 (126 000 Ärzte, 666 299 nichtärztliches Personal) zurückgegangen. Die Zahl der Ärzte nahm um 20.000 zu, das nichtärztliche Personal um 90.000 Personen ab (Deutsche Krankenhausgesellschaft).

Zugleich werden immer mehr Patienten in immer kürzerer Zeit behandelt. So ist bundesweit die durchschnittliche Verweildauer in den Krankenhäusern von 14 Tagen (1991) auf 8,3 Tage (2007) abgesunken.

Die Krankenhäuser sind auf störungsfreie Prozesse, auf reibungslose Abläufe programmiert. Verweildauern sind vorgegeben, OP-Zeiten mit OP-Dauer benannt und Zeiten für Untersuchungen „gebenchmarkt“.

In Tabelle 1 wird der Auszug einiger Benchmarks wiedergegeben.



### **Tabelle 1: Funktionsleistungen Endoskopie**

Daten aus: BDO Deutsche Warentreuhand AG (2008).

GOÄ Leistungsbeschreibung

+ 8	Untersuchung zur Erhebung des Ganzkörperstatus, ggf. incl. Dokumentation	13 Min/Pat
+ 11	Digitaluntersuchung des Mastdarms u/o. der Prostata	5 Min/Pat.
+260	Legen eines arteriellen Katheters oder eines zentralen Venenkatheters	10 Min/Pat
+307	Punktion des Pleuraraums oder der Bauchhöhle.	30 Min/Pat
+ 310	Punktion des Herzbeutels.	40 Min/Pat
+ 410	Ultraschalluntersuchung eines Organs.	5 Min/Pat
+ 417	Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse	5 Min/Pat
+ 424	Zweidimensionale Dopplerechokardiograph Unters. einschl. Leistung Nr.423 Duplex.	5 Min/Pat
+ 311	Punktion des Knochenmarks auch Sternalpunktion.	30 Min/Pat
+ 312	Knochenstanze ggf. einschl. Entnahme von Knochenmark	30 Min/Pat.
+ 318	Punktion der Harnblase oder eines Wasserbruchs.	20 Min/Pat
+ 418	Ultraschalluntersuchung einer Brustdrüse ggf.einschl. der regionalen Lymphknoten	5 Min/Pat.
+ 484	Lokalanästhesie des Kehlkopfes.	1 Min/Pat
+ 490	Infiltrationsanästhesie kleiner Bezirke.	5 Min/Pat

### **Unzureichende Finanzierung im DRG Zeitalter**

Das 2005 eingeführte DRG-System unterscheidet Haupt- und Nebendiagnosen. Es ist eine verständliche Tatsache, dass mit zunehmendem Alter die Anzahl der Nebendiagnosen statistisch steigt. Bei einem 85jährigen Menschen sind es mittlerweile durchschnittlich 7,1 Nebendiagnosen. Auch Menschen mit Behinderungen werden älter, auch hier steigt die Zahl der Nebendiagnosen.

Lassen Sie mich drei Beispiele<sup>2</sup> aufzeigen:

---

<sup>2</sup> Die aufgeführten drei Beispiele entstammen klinikinternen Berechnungen.

#### Hüft-TEP bei Patient ohne weitere Nebenerkrankungen

Hauptdiagnose:	M16.1 Coxarthrose
Prozedur:	5-820.00 Implantation einer zementfreien Hüft-TEP
DRG:	<b>I47B</b> Revision oder Ersatz des Hüftgelenkes ohne komplizierende Diagnose, ohne Arthrodese, ohne äußerst schwere CC, Alter > 15 Jahre, ohne komplizierenden Eingriff
Kostengewicht:	2,281
Erlös:	6.495,19 €
Untere Grenzverweildauer	4
Mittlere GVWD	12
Obere GVWD	18

**Abb. 1:** Hüft-Totalendoprothese bei Patient ohne weitere Nebenerkrankungen

#### Hüft-TEP bei Patient mit geistiger Behinderung

Hauptdiagnose:	M16.1 Coxarthrose
Nebendiagnose:	Hier ist zu beachten, ob sich der Begriff „geistige Behinderung differenzieren lässt und ob sich CCL-relevante ICD für z. B. neurologische Symptome oder ein angeborenes Syndrom verschlüsseln lassen, liegt z.B. ein Down-Syndrom vor mit schwerster Intelligenzminde- rung ohne Verhaltensstörung: Q90.0, F73.9
Prozedur:	5-820.00 Implantation einer zementfreien Hüft-TEP
DRG:	<b>I47B</b> Revision oder Ersatz des Hüftgelenkes ohne komplizierende Diagnose, ohne Arthrodese, ohne äußerst schwere CC, Alter > 15 Jahre, ohne komplizierenden Eingriff
Kostengewicht:	2,281
Erlös:	6.495,19 €
Untere Grenzverweildauer	4
Mittlere GVWD	12
Obere GVWD	18

**Abb. 2:** Hüft-Totalendoprothese bei einem Patienten mit geistiger Behinderung

<b>Hüft-TEP bei Patienten mit Down-Syndrom, Delir, Inkontinenz, Essstörung</b>	
Hauptdiagnose:	M16.1 Coxarthrose
Nebendiagnosen:	Stuhlinkontinenz R15, Harninkontinenz N39.48 Essstörung F50.8, Delir F05.8, Down-Syndrom Q90.9
Prozedur:	5-820.00 Implantation einer zementfreien Hüft-TEP
DRG:	<b>I05Z</b> Anderer großer Gelenkersatz oder Revision oder Ersatz des Hüftgelenkes ohne komplizierende Diagnose, ohne Arthrodese, ohne Komplexen Eingriff, mit äußerst schweren CC
Kostengewicht:	2,822
Erlös:	8.035,70 €
Untere GVWD	5
Mittlere GVWD	15
Obere GVWD	25

**Abb. 3:** Hüft-Totalendoprothese bei einem Patienten mit Down-Syndrom, Delir, Inkontinenz, Essstörung

### **Unzureichende Fachlichkeit und Erfahrung im Umgang mit behinderten Menschen**

Geistige Behinderung ist immer noch kein ausdrückliches Thema in der Ausbildung von Ärzten oder Pflegepersonal. Mediziner und Pflegepersonal im Krankenhaus sind fachlich auf alles vorbereitet, auf Notfälle, Polytraumen, Schlaganfälle, Tumorerkrankungen und vieles mehr. Aber der Umgang mit herausforderndem Verhalten, Sensibilität für kognitive Einschränkungen oder Geduld und Unterstützung bei lebenspraktischen Verrichtungen stehen nicht in den Lehrplänen und Curricula. In den Niederlanden gibt es die Ausbildung zum Facharzt für Behinderungen, bei uns in Deutschland nicht.

Vorhandene Ressourcen bei Menschen mit Behinderung gehen häufig, auch durch sachlich nicht notwendige Bettlägerigkeit und fehlende Mobilisierung; verloren. Hier spielen Zeit und Verständnis des Personals eine Rolle. In einer wohl nicht repräsentativen Umfrage in zehn Krankenhäusern in Westfalen habe ich einmal nachgefragt, wo und wie Patienten mit einer geistigen Behinderung stationär versorgt werden. Die Top Antwort war – auf Kinderstationen. Dort, wo es keine Kinderstationen gab, war die Antwort: eher auf psychiatrischen Stationen oder in der Geriatrie. Aber auch Sedierung und Fixierung waren die Antwort.

Oft fehlen kreative Ideen im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung. So kann ich mich an einen Patienten erinnern, der nur gegessen hat, wenn eine be-

stimmte Musikkassette lief. Magensonden oder parenterale Ernährung sind häufig die Folgen starrer Routinen und fehlender Kreativität in solchen Fällen. Rufanlagen können häufig von behinderten Menschen nicht bedient werden. Häufigere Präsenz des Pflegepersonals ist erforderlich. Ausreichende Zeit für Nahrungszubereitung (Brote schmieren) oder Nahrungsdarreichung fehlt häufig.

### **Verbale und nochverbale Kommunikationsprobleme**

Die Kommunikation im Krankenhaus stützt sich häufig auf das Bild des kompetenten Patienten oder helfender Angehörigen. Mitarbeitende im Krankenhaus sind oft nicht in der Lage, mit Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung adäquat zu kommunizieren. Diese Menschen senden und empfangen ihre Signale oft verschlüsselt oder interpretationsbedürftig. Verhalten und Körpersprache spielen hier eine Rolle. Körperliche Berührung ist die häufigste Form der nonverbalen Interaktion, und zugleich oft ein Tabu.

Häufig gibt es im Krankenhaus keine festen Ansprechpartner. Da Menschen mit Behinderungen häufig ihre Körperempfindungen nicht verbal beschreiben können, werden Symptome erst spät erkannt werden oder Beschwerden nicht richtig oder nicht rechtzeitig behandelt.

Oft werden Bezugspersonen, die als Kommunikationsvermittler oder Vertrauensperson beruhigend auf den Patienten einwirken, für mehr oder weniger aufwändige Untersuchungen benötigt. Nicht immer ist das zeitlich realisierbar.

### **Unvollständige Information über den Patienten**

Medizinische Aspekte stehen im Krankenhaus im Vordergrund. Individuelle Bedürfnisse zur Alltagsbewältigung spielen eine eher untergeordnete Rolle.

Besonderheiten, Vorlieben, Einschlafgewohnheiten usw. sind nicht bekannt. Helmut Budroni hat in seiner Bachelorarbeit über Menschen mit Behinderungen aufgezeigt, dass Uninformiertheit des Personals zu Regression und Hilflosigkeit führt. Bislang noch kontinente Patienten werden aus dem Krankenhaus inkontinent entlassen. Alltägliche Verrichtungen, die vorher möglich waren, werden oft ohne Notwendigkeit vom Pflegepersonal übernommen, auch damit es schneller geht. „Das Verhältnis zwischen Pflegepersonal und Menschen mit geistiger Behinderung ist äußerst asymmetrisch. Je schwerer die geistige Behinderung des einzelnen ist,

desto unmöglicher erscheint die ausgewogene Beziehung zwischen Pflegenden und Patient.“ (Budroni). Bekannt ist, dass Menschen mit Autismus häufig ein anderes Schmerzempfinden haben als Menschen ohne Behinderung. Das muss das Personal wissen, um adäquat handeln zu können.

## **Fallvorstellung Frau S.**

### **Anamnese und Soziale Situation:**

*Frau S., 61 Jahre alt, lebt schon lange in einem Wohnheim für Menschen mit geistiger Behinderung. Ob sie Angehörige hat, ist nicht bekannt. Medizinische Diagnose: Sie kommt mit einer Pneumonie bei bekannter Epilepsie (derzeit anfallsfrei), bekannter Arthrose sowie einer geistigen Behinderung zur Aufnahme.*

*Schriftlich übermittelte Informationen über pflegerische Probleme und Ressourcen über Frau S. aus dem Wohnheim gibt es nicht. Jedoch kommt eine Mitarbeiterin während der ersten Tage ihres Aufenthaltes, um Frau S. zu besuchen. Die Pflegemitarbeiter im Krankenhaus nutzten den Besuch, um Informationen einzuholen. Der Informationsgehalt der Aussagen ist jedoch gering. Daher bittet die Pflegekraft, pflegerische Aspekte anhand des Überleitungsbriefes zu dokumentieren und schnell zu faxen. Dieses geschieht jedoch erst eine Woche nach der stationären Aufnahme von Frau S.*

*Wesentliche Informationen aus dem Überleitungsbrief: Frau S. ist mit dem Rollator mobil, tagsüber ist Frau S. kontinent, nur nachts muss sie mit Inkontinenzhilfen versorgt werden.*

*Frau S. leidet im Krankenhaus darunter, in einer fremden Umgebung zu sein und ihr Leben nicht entsprechend ihrer Gewohnheiten, ihrer Ressourcen und Möglichkeiten gestalten zu können. Ursache dafür ist Unsicherheit in fremder Umgebung.*

*Aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung ist sie kaum in der Lage, diese Unsicherheit zu bewältigen; Beeinträchtigung des Vermögens, sich in einer fremden Umgebung zu orientieren.*

*Frau S. ist nicht in der Lage, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu äußern (z. B. sie kann nicht sagen, dass sie ihren Rollator möchte).*

*Gewohnte Hilfsmittel stehen nicht zur Verfügung.*

*Mangelndes Unterstützungssystem infolge fehlender Information (die Pflegenden sind über Probleme und individuelle Ressourcen nicht ausreichend informiert).*

*Frau S. hat erhöhte Temperatur. Sie ist zunächst schlapp und antriebslos. Sie lässt Pflegehandlungen über sich ergehen, zieht sich zurück, liegt am liebsten im Bett. Frau S. ist unglücklich und weint, hat Heimweh und will nach Hause. Bei der Durchführung von Pflegehandlungen zeigt Frau S. abwehrendes Verhalten. Unklar bleibt, ob dieses generell der Fall ist oder ob dieses Verhalten aufgrund der veränderten Situation, der ungewohnten Umgebung, fremder Personen oder ungewohnter Durchführung der Pflegehandlungen bedingt.*

*Transfer ist nur mit Widerständen möglich, Begleitung zum Gehen wird von der Patientin nicht angenommen. Inkontinenz nun auch tagsüber und nachts.*

**Pflegediagnose:**

*Coping des Betroffenen beeinträchtigt*

*Ein Pflegephänomen, bei dem ein Mensch nicht über die Kompetenz verfügt, der Situation angemessene Bewältigungsstrategien zu entwickeln und umzusetzen.*

**Individuelle Ressourcen von Frau S.**

- *Frau S. kann konkrete, klare Aufforderungen verstehen und befolgen.*
- *Frau S. versteht, dass sie im Krankenhaus ist, weil sie krank ist.*
- *Frau S. reagiert auf ihre Persönliche Pflegekraft und erkennt diese wieder (Effekt der Kontinuität in der Betreuung erst nach einer Woche).*

**Ziele****Nahziele**

- *Frau S. gewinnt an Sicherheit, sodass sie ihre Situation wieder mehr selbst beeinflussen und gestalten kann.*
- *Frau S. ist motiviert.*
- *Frau S. ist tagsüber wieder kontinent, daher an Toilette gewöhnen.*

**Fernziel**

*Frau S. erhält ihre Ressourcen aufrecht und kann ihren bisherigen Lebensstil wieder aufnehmen.*

**Maßnahmen oder Interventionen**

- *Kontakt aufnehmen und Vertrauen schaffen. Immer wieder Kontakt mit den gleichen Personen, die ihr ruhig und freundlich begegnen.*
- *Sicherheit in der fremden Umgebung vermitteln, dazu Pflegehandlungen in gleicher Art und Weise durchführen.*
- *Informationen über pflegerische Probleme und Ressourcen aus dem Wohnheim einholen.*
- *Gewohnte Hilfsmittel beschaffen.*
- *motivieren entsprechend der Ressourcen.*

*Frau S. wird mobiler, als sie ihren Rollator sieht. Sie wirkt motivierter, steht auf, verlässt das Bett, läuft am Rollator. Der Transfer mit Hilfe des Rollators gelingt.*

**Evaluation**

- *Frau S. fühlt sich in der fremden Umgebung mit ihrem Rollator zunehmend sicherer.*
- *Frau S. erkennt ihre Persönliche Pflegekraft wieder und spricht sie mit Namen an.*
- *Frau S. ist zunehmend motiviert.*
- *Frau S. ist zunehmend mobil.*
- *Frau S. ist tagsüber noch nicht kontinent.*

## **Unzulängliches Verhältnis von Zeit und Belastung durch Diagnostik und Therapie**

Die Prozesse im Krankenhaus, die auf Effizienz getrimmt sind, werden häufig von Menschen mit Behinderungen nicht verstanden. Was macht das obige Beispiel eines Patienten mit Hüft-TEP noch deutlich? Im Normalfall wird ein Patient schon einen Tag nach Aufnahme operiert. Voruntersuchungen sind in der Regel ambulant durchgeführt. Das Verhältnis von individueller Belastbarkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung und standardisiertem Untersuchungsrythmus sind im DRG-orientierten Krankenhaus oft nicht miteinander vereinbar. Verhaltensauffälligkeiten führen häufig dazu, dass diese Menschen eine notwendige Behandlung erst gar nicht oder zu spät erhalten.

## **Mangelnde Unterstützung durch Angehörige oder Heime**

Trotz persönlicher Assistenz ist es immer noch schwierig, behinderte Menschen im Krankenhaus zu begleiten. Auch hier spielen überwiegend begrenzte zeitliche Ressourcen, knappe Stellenpläne in den Heimen oder berufstätige Angehörige eine limitierende Rolle. Termine zu Gesprächen mit Ärzten und Pflegepersonal können häufig von beiden Seiten nicht eingehalten werden. Rooming-in-Angebote in Krankenhäusern fehlen.

## **Fazit und Ausblick**

Man ist jetzt vielleicht geneigt, die Krankenhäuser und ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu verurteilen. Damit sollten wir vorsichtig sein. Es sind nämlich häufiger die objektiven Systembedingungen und weniger die agierenden Ärzte oder Pflegekräfte, die eine gute Versorgung von Menschen mit einer geistigen und Mehrfachbehinderung im Krankenhaus erschweren.

- Das DRG-System ist zeitorientiert. Die Behandlung muss in einer vorgegebenen Zeit abgeschlossen sein, sonst drohen Verluste. Hier muss das DRG-System – obwohl Sonderentgelte vereinbart werden können – deutlich nachgebessert werden. Der Kosten- und Personalaufwand muss dementsprechend dargestellt werden.

- In die Ausbildungscurricula von Mediziner\*innen, Krankenpflegern, Krankenschwestern, Physiotherapeuten etc. muss das Thema Menschen mit geistiger Behinderung aufgenommen werden.
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung müssen das Recht haben, in spezialisierten Krankenhäusern behandelt zu werden. In Krankenhäusern müssen spezialisierte Einheiten – „Inseln“ – für Menschen mit geistiger Behinderung entstehen, wo die Patienten bedarfsgerecht und bedürfnisorientiert diagnostiziert, therapiert und gepflegt werden. Ich spreche von Inseln und meine nicht Isolation, sondern Integration oder sogar Inklusion.
- Mitarbeitende in Krankenhäusern müssen besser vorbereitet werden. Feste Ansprechpartner (z. B. Primäre Pflegekräfte) sind notwendig. Vorhandene Ressourcen der Patienten müssen erkannt und erhalten werden, indem sie genutzt werden.
- Angehörige, Mitarbeiter aus Heimen oder Bezugspersonen müssen frühzeitig in Diagnostik und Therapie einbezogen werden.

## **Zusammenfassung**

Meine sarkastische Antwort zu Beginn meines Vortrages bleibt leider gültig, solange sich im Krankenhaus nichts ändert. Menschen mit einer geistigen und Mehrfachbehinderung stören im Krankenhaus, weil sie nicht in das System Krankenhaus passen. Systeme lassen sich aber verändern. Die notwendigen Schritte sind nicht wirklich groß. Ich appelliere hier an die Politik, an die Leistungsträger, an die Verbände, sich zusammenzusetzen und Lösungen zu finden.

## **Literatur**

BDO Deutsche Warenreuehand AG (2008). GOÄ Leistungsbeschreibung. In: Analytische Personalbedarfsermittlung für das Evangelische Krankenhaus Bielefeld, Anlage FD Endo (unveröffentlicht).

Budroni H (2006). Pflegeerfahrungen körperbehinderter Patienten im Krankenhaus. Die Schwester Der Pfleger 45 (6): 458–462.



Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V.: Eckdaten Krankenhausstatistik 2007/2008. [http://www.dkgev.de/dkg.php/cat/77/aid/4222/title/Eckdaten Krankenhausstatistik 2007 2008](http://www.dkgev.de/dkg.php/cat/77/aid/4222/title/Eckdaten_Krankenhausstatistik_2007_2008) (letzter Zugriff 17.7.2010).

InEK GmbH – Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus: G-DRG-System 2009. [http://www.g-drg.de/cms/index.php/inek\\_site\\_de/G-DRG-System 2009](http://www.g-drg.de/cms/index.php/inek_site_de/G-DRG-System_2009) (letzter Zugriff 25.7.2010).

## **Die Probleme der aufwandsgerechten Vergütung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus**

### **Die St. Lukas-Klinik – Vorstellung**

Die St. Lukas-Klinik in Meckenbeuren<sup>3</sup> bei Ravensburg nahe dem Bodensee ist ein Fachkrankenhaus für Menschen mit Behinderungen. Wir behandeln und betreuen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung aller Altersstufen, die körperlich oder psychisch erkrankt sind; je nach Bedarf ambulant oder stationär.

Unsere Angebote sind differenziert:

- Krankenhaus
  - Kinder- und Jugendpsychiatrie mit Eltern-Kind-Station (22 Betten)
  - Allgemeine Psychiatrie (20 Betten)
  - Innere Medizin (20 Betten)
  
- Ambulante Angebote
  - Psychiatrische Institutsambulanz (PIA)
  - Neurologische Institutsambulanz
  - Allgemeinärztliche Ambulanz
  - Physiotherapie
  - assoziierte Ergotherapie
  - assoziierte zahnmedizinische Praxis
  
- Sozialtherapeutische Wohngruppen für
  - Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen
  - Menschen nach Schädel-Hirn-Trauma und schweren Verhaltensproblemen
  - Menschen mit schweren Entwicklungsstörungen
  - Menschen mit Behinderungen und dissozialen Störungen
  
- Übergreifende Angebote
  - Konsulententeam

---

<sup>3</sup> Weiterführende Informationen auf der Website: [www.st.lukas-klinik.de](http://www.st.lukas-klinik.de)

## **Ausgangslage und Problematik**

Die rechtliche Grundlage für die Behandlung von körperlichen Krankheiten, auch bei Menschen mit Behinderungen, ist das *Krankenhausentgeltgesetz* (KHEntgG). Die Leistungserbringung wird über Fallpauschalen, die sog. German-Diagnosis Related Groups (G-DRG), mit den Leistungsträgern abgerechnet.

Für psychische Erkrankungen hingegen ist die Bundespflegesatzverordnung (BPflVO) die Grundlage der Abrechnung. Die Vergütung der Leistungserbringung erfolgt mit tagesgleichen Pflegesätzen, bei deren Ermittlung die Psychiatrie-Personalverordnung (PsychPV) eine zentrale Rolle einnimmt. Die Problematik unserer Patientinnen und Patienten besteht darin, dass sich häufig die Krankheitsbilder vermischen, die unterschiedlichen Rechtsgrundlagen aber unsere medizinisch-pflegerischen Leistungen unterschiedlich bewerten. Unsere Patientinnen und Patienten kommen mit Symptomen einer Erkrankung, einer Verhaltensstörung, einer Entwicklungsverzögerung und einer Intelligenzminderung. Deshalb werden sie bei uns in einem besonderen Versorgungssystem behandelt.

## **Behandlung von Menschen mit Behinderungen und damit verbundene Aspekte der Vergütung**

Unsere Behandlung ist immer mehrdimensional. Die Diagnostik ist sehr aufwändig; sie ist immer multidisziplinär und ausgeprägt individuumsbezogen. Daraus ergeben sich in der Inneren Medizin zwei Kernprobleme für eine aufwandsgerechte Vergütung.

### ***Innere Medizin***

#### **1. „Richtige“ Hauptdiagnose**

Die Fallpauschale (DRG) ist überwiegend auf die Hauptdiagnose bezogen. Problematisch bei der Behandlung von Menschen mit Behinderungen ist, dass immer eine Kombination von Behinderung und körperlicher Erkrankung vorliegt. Nach der Kodierrichtlinie ist die „richtige“ Hauptdiagnose ‚die Diagnose, die nach Analyse als diejenige festgestellt wurde, die hauptsächlich für die

Veranlassung des stationären Krankenhausaufenthaltes des Patienten verantwortlich ist’.

Nun liegen bei unseren Patientinnen und Patienten einerseits *oft mehrere schwerwiegende Erkrankungen* vor z. B. eine Herzinsuffizienz (internistisch), eine Epilepsie (neurologisch) und eine Psychose (psychiatrisch) sowie außerdem eine Intelligenzminderung. Der hohe Aufwand für alle Erkrankungen wird jedoch in der DRG nicht adäquat berücksichtigt. Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) würde unserer Erfahrung nach wohl in diesem Beispielfall die Herzinsuffizienz als die „richtige“ Hauptdiagnose bewerten.

Andererseits behandeln wir Patientinnen und Patienten *mit leichten Erkrankungen und schwerer Verhaltensstörung* (z. B. Nachsorge nach Operationen). Hierfür sieht das System eine stationäre Behandlung eigentlich gar nicht vor. Es bewertet die Kodierung der organischen Erkrankung entsprechend niedrig. Wir sehen in solchen Fällen für uns die Kodierung der F70 bis F79 (Intelligenzminderung) als Hauptdiagnose als einzige Möglichkeit an. Doch erfahrungsgemäß stellt der MDK die Krankenhaus-Behandlung solcher Fälle grundsätzlich in Frage oder er verweist auf die „günstigere“ organische Diagnose.

Es ist wichtig, an dieser Stelle zu beachten, dass die *Kodierung der F70 bis F79 als Nebendiagnose meist keine Erlösrelevanz* hat.

Nun einige Beispiele aus der Anwendung des DRG-Systems. Schauen Sie sich die Abbildung 1<sup>4</sup> an. Nach dem DRG-System ergibt sich, umgerechnet auf den Verweildauertag, ein Erlös von 161,51 €. Zum Vergleich: Die Tagessätze im Bereich Wohnen und im Förderbereich betragen zwischen 127,00 und 160,41 €.

Ein anderes Beispiel zeigt die Abbildung 2. Der DRG-Erlös pro Verweildauertag beträgt 185,90 €.

## **2. Verweildauerorientierung**

Ein auskömmliches Relativgewicht einer DRG ist auf die nach Fallpauschalenkatalog definierte mittlere Verweildauer hin kalkuliert. Eine Unterschreitung der unteren Grenzverweildauer wird mit Abschlägen auf das Relativgewicht,

---

<sup>4</sup> Abbildungen dieses Beitrages finden sich am Ende des Beitrages

eine Überschreitung der oberen Grenzverweildauer mit Zuschlägen bewertet. Um grundsätzlich Fehlanreize im System zu verhindern, ist eine Fallpauschale ab Überschreitung der mittleren Verweildauer bis zur oberen Grenzverweildauer inkl. Zuschläge generell nicht kostendeckend kalkuliert.

Dem gesamten Fallpauschalenkatalog liegt eine Normalverteilung der Schweregrade der Behandlungsfälle zugrunde.

Nun drängt es sich förmlich auf, dass die *Behandlungsdauer unserer Patientinnen und Patienten mit der nach Katalog kalkulierten mittleren Verweildauer nicht übereinstimmt*. Die Verweildauer geht bei uns oft weit darüber hinaus. Schon allein aus diesem Grund wird unsere Behandlung völlig unzureichend vergütet (zusätzliche Aufwendungen z. B. aufgrund der sehr komplexen Diagnostik kommen noch hinzu).

Außerdem zweifelt der MDK unserer Erfahrung nach generell die Überschreitung der oberen Grenzverweildauer an und kürzt die Tage mit Zuschlag (vgl. Fiori et al. 2009).

Nun noch ein Beispiel für die Liegendauer und den Erlös pro Tag (Abbildung 3). Bezieht man den erzielbaren Erlös von 2.357,08 € auf die mittlere Verweildauer von 8 Tagen, ergibt sich ein Wert von 294,64 € pro Tag.

## ***Psychiatrie***

In der Anwendung der PsychPV auf die stationär-psychiatrische Versorgung von Menschen mit Behinderungen ergeben sich ebenfalls Probleme.

1. Die Systematik der PsychPV passt nicht zu den Besonderheiten bzw. zum Betreuungsaufwand der Zielgruppe (Verteilung der Fachlichkeit, Größe der Stationen etc.).
2. Die hohe Unselbständigkeit und die Besonderheiten unserer Patientinnen und Patienten erfordern einen ungewöhnlich hohen Personalaufwand im Pflegebereich.
3. Die Verweildauer ist sehr hoch.

4. Es gibt keine relevanten Grundlagen zur Berechnung der zusätzlichen Aufwendungen für Menschen mit Behinderungen in der Psychiatrie.

### **Rechtliche Grundlagen für eine sachgerechte Vergütung**

Krankenhausleistungen (ärztliche Behandlung, Krankenpflege, Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, Unterkunft und Verpflegung) werden gemäß den §§1 und 2 KHEntgG und BPfIVO vergütet. Des Weiteren werden auch Leistungen vergütet, die unter Berücksichtigung der Leistungsfähigkeit des Krankenhauses im *Einzelfall nach Art und Schwere der Krankheit* für die medizinisch zweckmäßige und ausreichende Versorgung der Patienten notwendig sind (allgemeine Krankenhausleistungen).

§ 3 Abs. 2 BPfIVO: Bei der Bemessung des Budgets und der tagesgleichen Pflegesätze [...] haben die Vertragsparteien [...] Orientierungsmaßstäbe, die sich aus einem Krankenhausvergleich ergeben, angemessen zu berücksichtigen. Dabei sind insbesondere *Unterschiede der Krankenhäuser in Art und Anzahl der Leistungen sowie die medizinischen Besonderheiten bei der Behandlung der Patienten zu beachten*.

Die Zahl der Personalstellen nach Abs. 1 Nr. 3 kann von den Vertragsparteien abweichend vereinbart werden, wenn dies auf Grund *besonderer Verhältnisse* einer Einrichtung zur Sicherung ihrer Leistungsfähigkeit oder Wirtschaftlichkeit erforderlich oder ausreichend ist (§ 3 Abs. 4 PsychPV).

### **Lösungsansätze im System**

#### **1. Zusatzentgelt für die Versorgung von Schwerstbehinderten (ZE2010-36)**

„Zusatzentgelt für Krankenhäuser, bei denen insbesondere wegen einer räumlichen Nähe zu entsprechenden Einrichtungen oder einer Spezialisierung eine Häufung von schwerstbehinderten Patienten auftritt. Vergütung des mit den DRG-Fallpauschalen nicht abgedeckten, wesentlichen zusätzlichen Aufwandes, insbesondere im Pflegedienst“ (§ 5 Fallpauschalenvereinbarung und zugehöriger Anlage 6).

Problematik:

- Zwischen tages- *oder* fallbezogene Vergütung muss entschieden werden
- Es muss mit den Kostenträgern *frei* verhandelt werden, denn es gibt kein offizielles und verbindliches Kalkulationsschema.
- Erfahrungsgemäß kann der tatsächliche zusätzliche Kostenaufwand in den Verhandlungen nicht umgesetzt werden.
- Zusatzentgelt kompensiert unserer Erfahrung nach nicht die Kosten eines „Langliegers“.

## **2. Neuer OPS-Kode 9-20 Hochaufwändige Pflege von Patientinnen und Patienten**

Hierfür ist Voraussetzung, dass in einem oder mehreren Leistungsbereichen die Bedingungen des Pflegekomplexmaßnahmen-Scores erfüllt werden.

Problematik:

- Ein hoher Dokumentationsaufwand wird erforderlich und ist (noch) nicht lösrelevant.

## **Fazit**

Bisher war es fast unmöglich, den behindertenspezifischen Aufwand auf der Verhandlungsebene in das Budget mit aufzunehmen.

Die Rechtsgrundlage dafür gibt es eigentlich, jedoch sind die Formulierungen vage. Sie werden erfahrungsgemäß von den Krankenkassen völlig anders ausgelegt. Es bedarf hier der ordnungspolitischen Intervention, der Klarstellung.

Diagnosen:		Status	HD ICD-10
1	Synkope und Kollaps	100	<input checked="" type="radio"/> R55
2	Benigne essentielle Hypertonie ohne Angabe einer hypertensiven Krise	000	<input type="radio"/> I10.00
3	Obstipation	000	<input type="radio"/> K59.0
4	Anämie, nicht näher bezeichnet	000	<input type="radio"/> D64.9
5	Nichtbefolgung ärztlicher Anordnungen [Non-compliance] in der Eigenanamnese	000	<input type="radio"/> Z91.1
6	Schwere Intelligenzstörung, deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	000	<input type="radio"/> F72.1
7			

Prozeduren:		Status	DPS
1	Funktionsorientierte physikalische Monotherapie	000	8-561.1
2			
3			
4			
5			
6			

Behandlungsstg. (HMV)	Gewicht b. Aufn.	Entlassungsgrund (§ 301)	Aufn. Anlass (§ 21)	Aufnahmegrund (§ 301)	Freiwillige Behdlg. (MHLs)	Wundheilung	Vorbehandlung	Entspr. Diagnose
		01 regulär	E Einweisung	01 Vollstat. Beh.				<input type="checkbox"/>

1	MDC	05	Krankheiten und Störungen des Kreislaufsystems
2	G-DRG	F73Z	Synkope und Kollaps
3	PCCl	0	
4	Eff. RG	0,509	eff. Relativ-Gewicht = 0,509 + 0,071 (oGVD-Zuschl.)
5	DRG-FP	1.776,56 EUR	1.569,44 EUR + 207,12 EUR (Baserate 2.917,18 EUR)
6	Summe	1.776,56 EUR	1.776,56 EUR + 0,00 EUR
7	VerwD	11 Tage	mVD = 5,2 Tage uGVD-1 (1.Tag mit Abschlag) = 1 oGVD+1 (1.Tag mit Zuschlag) = 11

Abbildung 1: Beispiel für die Kodierung der organischen Erkrankung als Hauptdiagnose und erzielbares Relativgewicht.

Diagnosen:		Status	HD ICD-10
1	Synkope und Kollaps	000	<input type="radio"/> R55
2	Benigne essentielle Hypertonie ohne Angabe einer hypertensiven Krise	000	<input type="radio"/> I10.00
3	Obstipation	000	<input type="radio"/> K59.0
4	Anämie, nicht näher bezeichnet	000	<input type="radio"/> D64.9
5	Nichtbefolgung ärztlicher Anordnungen [Non-compliance] in der Eigenanamnese	000	<input type="radio"/> Z91.1
6	Schwere Intelligenzstörung, deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert	100	<input checked="" type="radio"/> F72.1
7			

Prozeduren:		Status	DPS
1	Funktionsorientierte physikalische Monotherapie	000	8-561.1
2			
3			
4			
5			
6			

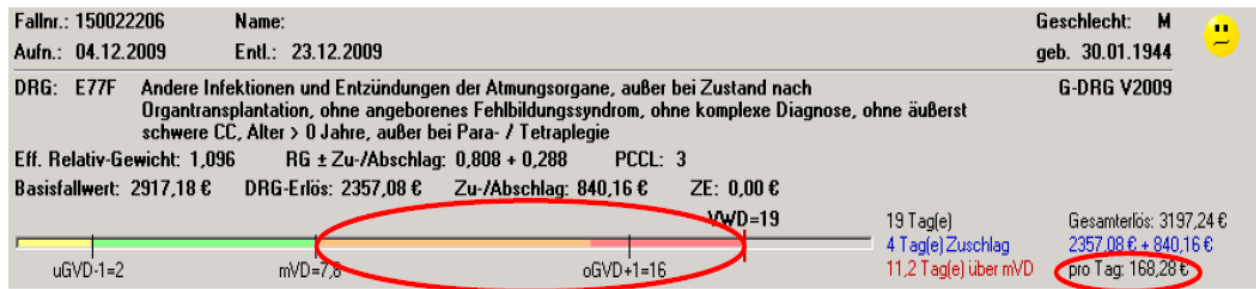
Behandlungsstg. (HMV)	Gewicht b. Aufn.	Entlassungsgrund (§ 301)	Aufn. Anlass (§ 21)	Aufnahmegrund (§ 301)	Freiwillige Behdlg. (MHLs)	Wundheilung	Vorbehandlung	Entspr. Diagnose
		01 regulär	E Einweisung	01 Vollstat. Beh.				<input type="checkbox"/>

1	MDC	01	Krankheiten und Störungen des Nervensystems
2	G-DRG	B81B	Andere Erkrankungen des Nervensystems ohne komplexe Diagnose
3	PCCl	0	
4	Eff. RG	0,701	eff. Relativ-Gewicht
5	DRG-FP	2.044,94 EUR	(Baserate 2.917,18 EUR)
6	Summe	2.044,94 EUR	2.044,94 EUR + 0,00 EUR
7	VerwD	11 Tage	mVD = 5,4 Tage uGVD-1 (1.Tag mit Abschlag) = 1 oGVD+1 (1.Tag mit Zuschlag) = 13

Abbildung 2: Beispiel für die Kodierung der Intelligenzminderung als Hauptdiagnose und erzielbares Relativgewicht.





**Hinweis (H910): VWD**

**Obere Grenzverweildauer überschritten**

Verweildauer: 19

1. Tag Zuschlag oGVD: 16

**Abbildung 3:** Beispiel für Liegedauer und Erlös pro Tag.

**Literatur**

Fiora W, Brüning K, Bunzemeier H, Reinecke H, Roeder N: Ist die Vergütung für Kurz- und Langlieger im G-DRG-System sachgerecht und sinnvoll? das Krankenhaus 101, 445- 446 (2009).

## **Die problematische Situation von Patientinnen und Patienten mit Behinderung im Krankenhaus unter besonderer Berücksichtigung der ForseA-Studie<sup>5</sup>**

### **Einführung**

Geistig behinderte Menschen – so hieß es in einem Beitrag im Deutschen Ärzteblatt (Harenski 2007) – seien im Krankenhaus „alles andere als Wunschpatienten“. Obwohl Personen mit einer geistigen Behinderung eine immer größere Gruppe der Krankenhauspatienten darstellen, so der Autor weiter, seien die Krankenhäuser und deren Personal kaum auf diese Patienten vorbereitet. In der Tat berichten auch die Selbsthilfeorganisationen von einer Problematik, die bislang noch wenig Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit wie auch in der Fachwelt und ebenso in der Politik erlangt hat. Die Analyse pflegerrelevanter Literatur zeigte, dass trotz des hohen Bedarfes an pflegerischer Unterstützung dieser im pflegewissenschaftlichen Diskurs bis jetzt nur unzureichend berücksichtigt wurde. Insbesondere im Hinblick auf die Pflege im Krankenhaus kann festgestellt werden, dass es kaum Studien zur Situation körper- sowie geistig behinderter Menschen während der stationären Versorgung gibt (Budroni 2006 b, Fringer 2005). Bei einer Krankenhausbehandlung dieser Zielgruppe zeigen sich oftmals Probleme, die nicht nur bei einer geistigen Behinderung, sondern ebenso bei körperlich Behinderten auftreten – erst recht, wenn eine Mehrfachbehinderung besteht.

Am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke wurden hierzu bereits einige Untersuchungen durchgeführt, deren Ergebnisse im folgenden Beitrag dargestellt werden. Ebenso wird aufgezeigt, wie aus pflegewissenschaftlicher Perspektive darauf reagiert und zur Verbesserung der bestehenden Praxis beigetragen werden sollte.

Jeder zwölfte Mensch in Deutschland ist schwerbehindert. Als schwerbehindert gelten Menschen mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 und mehr. Davon lebten im Jahr 2007 6,9 Millionen Menschen in Deutschland, wobei Dreiviertel unter ihnen älter als 55 Jahre waren (Pfaff 2010). 1,7 Millionen Menschen weisen einen GdB von 100, also den höchsten Grad auf (ebd.). Behinderung ist nicht au-

---

<sup>5</sup> Bei diesem Beitrag handelt es sich um eine leicht überarbeitete Fassung eines Beitrages, der schon veröffentlicht wurde: Budroni H, Schnepf, W, Conrads T: „Verloren sein“ – Die Angst vor einem Krankenhausaufenthalt. Menschen mit Behinderung im Krankenhaus. Die Schwester Der Pfleger 49, 05, 2010.

tomatisch mit Pflegebedürftigkeit gleichzusetzen, und leider besteht hierzu auch keine Datenbasis. Jedoch kann man davon ausgehen, dass Menschen mit einer Schwerbehinderung in weitaus höherem Maße von Krankheit und Pflegebedürftigkeit betroffen sind als Menschen ohne Behinderung. Erfahrungsberichten geistig und körperlich behinderter Menschen oder ihrer Angehörigen zufolge ist vor allem die pflegerische Versorgung, oftmals aber auch die medizinische Versorgung, unzureichend, schädigend oder diskriminierend (Budroni 2006b). Angehörige, Mitarbeiter von Wohneinrichtungen behinderter Menschen oder ambulante Helfer beziehungsweise Persönliche Assistenten müssen nicht selten notwendige Hilfestellungen geben, damit die individuell erforderliche Pflege geleistet werden kann. Literaturrecherchen in der internationalen medizinischen, pflegerischen und sozialwissenschaftlichen Literatur ergaben, dass dies nicht allein in Deutschland ein Problem darstellt. Es zeigte sich, dass auch in anderen Ländern Krankenhausaufenthalte für Menschen mit Behinderung mit besonderen Schwierigkeiten verbunden sind (Budroni 2006 b). Menschen sind nach § 2 SGB IX behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Daher benötigen viele von ihnen im Alltag sowohl bei den täglichen Lebensaktivitäten als auch bei der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben personelle Unterstützung aufgrund ihrer individuellen Beeinträchtigungen und Bedürfnisse.

### **Spezifische Bedürfnisse bleiben oft unberücksichtigt**

Eine systematische und angemessene Einschätzung der Selbstpflegefähigkeiten und bestehender Beeinträchtigungen erfolgt jedoch oftmals nicht (Atkinson 1987). Das Pflegepersonal ist hierauf meist nicht eingestellt, weshalb notwendige Hilfestellungen nicht erfolgen (Davis 2001). Insbesondere bei Beeinträchtigung der Sprachfähigkeit waren die Betroffenen während des Klinikaufenthaltes in erhöhtem Maße abhängig von Fürsprechern und persönlichen Helfern, die sich für ihre Belange einsetzten. Mitgebrachte Kommunikationshilfen wie etwa Sprachcomputer oder Zeichentafeln wurden von Pflegenden oftmals nicht genutzt, wie eine Studie über die stationäre Versorgung von Menschen mit Zerebralparese zeigte (Buzio 2002). Dies wird auch für die Gruppe der geistig Behinderten berichtet. Es seien weniger die medizinischen als vielmehr die kommunikativen Bedürfnisse der Menschen mit einer geistigen Behinderung, die zum potenziellen Störfaktor im

Ablauf der Krankenhausversorgung werden (Brühl 2009). Dieser hat sich nicht zuletzt durch die Einführung der DRG immer weiter ausgeprägt. Kommunikative Beeinträchtigungen erwiesen sich auch in einer qualitativen Untersuchung zu den Krankenhauserfahrungen behinderter Menschen als zentrales Problem. Auch hier zeigte sich, dass die Häuser und das Gesundheitsfachpersonal auf die spezifischen Bedürfnisse nicht eingestellt sind. Dabei sind die Problemlagen vielfältig. Dem Bedarf an entsprechenden Hilfsmitteln wurde entweder mangels Ausstattung nicht entsprochen oder mitgebrachte Hilfsmittel wurden nicht benutzt. So müssen die Patienten sich zusätzlich zu ihrer Akuterkrankung um die Abwendung existenzieller Bedrohung sorgen. Eine Interviewpartnerin etwa, die sich kaum selbstständig bewegen kann, berichtete, dass ein entsprechendes Pflegebett oder Lagerungsmittel nicht zur Verfügung gestellt werden konnten (Budroni 2006). Vereinzelt mangelte es an barrierefreier Ausstattung und entsprechenden Räumlichkeiten.

### **„Verloren sein“ als persönliche Erfahrung**

In diesen qualitativen Interviews beschrieben behinderte Menschen in unterschiedlicher Weise, dass der Krankenhausaufenthalt und die Begegnungen mit Pflegepersonal oder Ärzten für sie mit dem Gefühl des Verlorenseins verbunden waren. Wären die Angehörigen oder privaten Helfer, mitunter aber auch ein besonders engagierter Fürsprecher aus den Reihen des Krankenhauspersonals, nicht gewesen, so wird berichtet, man wäre „verloren gewesen“ und hätte da „einfach nur ‘rumgelegen‘“ (Budroni 2006 b). „Und wenn der Gegenüber sich gar nicht auf meine Sprache einlässt, dann hab' ich verloren“, so sagte ein anderer Teilnehmer dieser Untersuchung. Damit bleiben nicht selten auch eigene, oft in vielen Jahren des alltagspraktischen Lebens erprobte Strategien im Umgang mit den individuellen Beeinträchtigungen ungenutzt. Die Betroffenen erleben sich im Krankenhaus als „noch behinderter“, als sie es ohnehin schon sind. Die Folge ist Angst vor einem Krankenhausaufenthalt, die nicht selten dazu führt, dass eine Krankenhausbehandlung so lange wie möglich hinausgezögert und eine notwendige fachärztliche Behandlung sogar vermieden wird. Pflegepersonal wird vor allem im Hinblick auf die verschiedenen Behinderungsarten oft als unzureichend ausgebildet und unerfahren erlebt, Behinderung schein für manche Pflegende ein Problem zu sein (Budroni 2006 b). Oftmals werden auch Verhaltensweisen als gedankenlos und unangemessen erlebt. Dies zeigte sich auch in dem Projekt „Ich muss ins Krankenhaus – und nun?“, das in Zusammenarbeit mit dem Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen ([www.forsea.de](http://www.forsea.de)), eine von behinderten Menschen

geführte Selbsthilfeorganisation, durchgeführt wurde. Hierbei wurden behinderte Menschen in einem Fragebogen zu ihren Krankenhauserfahrungen befragt (Budroni 2007). Auch hier berichtete etwa die Hälfte der insgesamt 302 Teilnehmer und Teilnehmerinnen, dass ihre behinderungsbedingten Bedürfnisse insbesondere im Hinblick auf die täglichen Lebensaktivitäten gar nicht erst erfasst wurden. Diese Untersuchung nahm vor allem die besondere Situation von behinderten Menschen in den Blick, die mit Persönlicher Assistenz ihren Alltag bestreiten. Bei der Persönlichen Assistenz bestimmt die behinderte Person die Auswahl der Helfer sowie Art, Ort und Umfang der persönlichen Hilfen (Budroni 2006a). In der Untersuchung gab mehr als die Hälfte (57%) der Befragten an, ein Krankenhausaufenthalt sei ohne die Begleitung durch ihre Persönlichen Assistenten für sie lebensbedrohlich (Budroni 2007). Dabei reagierte das Krankenhauspersonal auf die Begleitung der Patienten durch ihre Assistenzpersonen unterschiedlich. In vielen Fällen (68%) waren die Pflegenden erleichtert, dass die mitgebrachten Helfer anwesend waren und sie bei der Pflege der oftmals umfassend beeinträchtigten Patienten entlasteten. Einige Teilnehmer der Umfrage berichteten aber auch über Ablehnung oder gar darüber, dass die Anwesenheit der privaten Helfer nicht erwünscht sei. In anderen Fällen wiederum wurde einer Aufnahme nur zugestimmt, wenn die persönlichen Helfer die Patienten begleiteten. Wiederum andere zeigten großes Interesse, von den Betroffenen als „Experten in eigener Sache“ und von ihren Assistenten etwas über die behinderungsbedingten Bedürfnisse und spezifischen Pflegemaßnahmen zu lernen.

Als besonderes Problem erwies sich für die behinderten Menschen, dass ihnen oftmals bei einem Krankenhausaufenthalt die Finanzierung der Persönlichen Assistenz durch die zuständigen Leistungsträger eingestellt wurde. Die Folge war nicht selten, dass Assistenzmitarbeiter entlassen werden mussten und die betroffenen Personen nach dem Krankenhausaufenthalt ohne Hilfe waren. Auf Grund des ForseeA-Projektes konnte jedoch eine Gesetzesinitiative erreicht werden, die zur Verabschiedung des Gesetzes zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus führte. Das Gesetz sieht wichtige Verbesserungen für bestimmte pflegebedürftige Menschen mit Behinderungen vor. Mit dem Gesetz werden Erleichterungen für diejenigen festgelegt, die ihre Pflege nach den Vorschriften des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch (SGB XII) durch besondere Pflegekräfte sicherstellen. Bisher konnten Menschen mit Behinderungen, die auf eine Assistenzpflege angewiesen waren, die gewohnten Pflegekräfte bei einem Krankenhausaufenthalt nicht mitnehmen. Das ist künftig möglich: Menschen mit Behinderung stehen somit auch im Krankenhaus die gewohnten Pflegekräfte zur Verfügung. Jedoch bestrei-

tet nur ein geringer Anteil der behinderten Menschen, nämlich nur etwa 2 500 bis 3 000 Personen, den Alltag mit persönlicher Assistenz.

### **Problembewusstsein der Pflegenden**

In dem erwähnten ForseeA-Projekt wurden auch im Krankenhaus tätige Pflegenden befragt. Dabei zeigte sich, dass diese sich größtenteils der Problematik bewusst sind. Hier nahmen 68 Personen an der Online-Befragung teil. Ein Viertel der Befragten gab an, dass es an Barrierefreiheit in ihren Krankenhäusern mangle. Die Hälfte der Befragten äußerte, eher seltener Patienten mit einer Behinderung auf ihrer Station zu betreuen. Liegt ein hoher Pflege- und Assistenzbedarf vor, so steht nach Aussage von mehr als der Hälfte der Befragten (55 %) kein zusätzliches Personal zur Verfügung. Insofern wundert es nicht, wenn ein Drittel (32%) angab, es sei nie ausreichend Zeit vorhanden, um auf die Bedürfnisse behinderter Menschen angemessen reagieren zu können. Ein Zehntel gab an, dass ein entsprechendes Assessment im Krankenhaus nicht geleistet werden könne. Zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen im Krankenhaus äußert fast ein Viertel (24%) der befragten Pflegekräfte, dass die Begleitung durch Hilfs- oder Assistenzpersonen generell ermöglicht werden solle. Mehr Fortbildungen oder Schulungen sowie die Einrichtung von Expertenstellen in den Krankenhäusern forderten je etwa ein Fünftel der Befragten.

### **Vielfältiger Verbesserungsbedarf**

Die Ausführungen machen deutlich: Der Verbesserungsbedarf ist vielfältig. Wenn auch für die zwar zunehmende, aber dennoch eher kleine Gruppe derjenigen Menschen mit einer Behinderung, die mittels Persönlicher Assistenten ihren Alltag gestalten, durch das erwähnte Assistenzpflegegesetz bestimmte Verbesserung erreicht werden konnte, so bleibt doch die Mehrheit der behinderten Personen nach wie vor mit den dargestellten Problemen während einer Krankenhausbehandlung konfrontiert. Die oftmals geringen Erfahrungen mit einzelnen Behinderungsarten erfordern vor allem Fort- und Weiterbildungsaktivitäten, in denen die spezifischen Problemlagen und Pflegemaßnahmen erörtert und besondere Assessments vorgestellt werden. Eine sinnvolle Strategie scheint vor allem die Einrichtung von Expertenstellen und von spezifischen Fachausbildungen zu sein, wie

sie bereits in anderen Ländern mit Clinical Nurse Specialists (CNS) oder Advanced Nurse Practitioners (ANP) bestehen (Davis 2001).

Am Institut für Pflegewissenschaft unserer Universität ist derzeit ein Projekt in Vorbereitung, bei dem die Entwicklung von Rahmenempfehlungen zur Pflege von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus angestrebt wird. Angesichts der allseits knappen Kassen erweist sich jedoch bislang die Finanzierung notwendiger Projekte zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen während eines Krankenhausaufenthalts als schwierig. Es ist zu hoffen, dass der Problematik durch die deutschlandweit zunehmenden Veranstaltungen, Tagungen und Veröffentlichungen mehr Aufmerksamkeit geschenkt und in der Folge sowohl der Wissenschaft wie auch der Praxis auch mehr finanzielle Spielräume eröffnet werden.

## **Literatur**

Atkinson FI & Sklaroff SA (1987). *Acute Hospital Wards and the Disabled Patient – A Survey of the Experiences of Patients and Nurses*. London, Royal College of Nursing.

Brühl P (2009). *Gesundheitsversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung*. 13. URL: [http://www.lveb-nrw.de/Prof\\_Bruehl\\_Gesundheitsversorgung.pdf](http://www.lveb-nrw.de/Prof_Bruehl_Gesundheitsversorgung.pdf)  
Zugriffsdatum: März 2010

Budroni H (2006 a). *Persönliche Assistenz – individuell abgestimmte Pflege*. *Pflege aktuell/DBfK*, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe 60: 118–22.

Budroni H (2006 b). *Pflegeerfahrungen körperbehinderter Patienten im Krankenhaus*. *Die Schwester Der Pfleger* 45 (6): 458–462.

Budroni H & Möhler R (2007). *Ich muss ins Krankenhaus ... und nun? Dokumentation der qualitativen und quantitativen Befragung behinderter Menschen und Pflegepersonen im Krankenhaus*. *Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen* ForseeA e.V. Berlin: 8–33.

Buzio A, Morgan J & Blount D (2002). *The experiences of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation*. *The Australian Journal of Advanced Nursing: a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation* 19 (4): 8–14.



Davis S & Marsden R (2001). Disabled people in hospital: evaluating the CNS role. Nursing Standard.

Fringer A (2005). Engpässe vermeiden. Pflegerische Versorgung bei alten Menschen mit geistiger Behinderung. Nightingale (1): 33–41.

Harenski K (2007). Geistig behinderte Menschen im Krankenhaus: Alles andere als Wunschpatienten. Deutsches Ärzteblatt 104, A1970-1971 Url: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=56244>.

Pfaff H (2010). Wirtschaft und Statistik: Schwerbehinderte Menschen 2007. Wiesbaden, Statistisches Bundesamt.

SGB IX (2005) Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen SGB IX BGBl I 2001, 1046, 1047,  
URL: [http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/sgb\\_9/index.html](http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/sgb_9/index.html), Stand: Zuletzt geändert durch Art. 4 Abs. 3 G v. 27. 4.2005 I 1138



Jörg Stockmann

## **Erfahrungen eines spezialisierten somatischen Krankenhauses**

Im Krankenhaus Mara der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel werden seit Jahrzehnten geistig behinderte Menschen in den Fachdisziplinen Epileptologie, Chirurgie und Innere Medizin behandelt. Aus Sicht des Internisten möchte ich Ihnen die Besonderheiten im medizinischen Vorgehen bei dieser Patientengruppe schildern.

### **Fallbericht**

*Der 55jährige, mittelgradig geistig behinderte Mann mit Down-Syndrom wird von Mitarbeitern einer ca. 120 km von unserem Krankenhaus entfernten Einrichtung der Behindertenhilfe zu uns gebracht. Die Begleiter berichten, dass Herr M. in den letzten 3 Monaten 26 kg Gewicht verloren habe. Bei ambulanten Untersuchungen seien zwar einige pathologische Befunde erhoben worden, diesen habe man jedoch nicht vollständig auf den Grund gehen können, da Herr M. nicht kooperativ genug gewesen sei. 10 Tage vor der jetzigen Aufnahme sei es zu einem akuten schmerzhaften Harnverhalt gekommen. Man habe Herrn M. im städtischen Klinikum für 10 Tage mit Antibiotika behandelt. Die Behandlung sei aber wegen erheblicher „Verhaltensschwierigkeiten“ (extrem unruhig und laut) vorzeitig, d. h. ohne vollständige Abklärung von pathologischen Befunden, beendet worden. Es gehe Herrn M. nicht gut, er habe offensichtlich weiterhin Schmerzen. Eine Erklärung für diese Schmerzen habe man im Krankenhaus nicht gefunden. Herr M. zeigt auf seinen Oberschenkel, er jammert, kann aber sonst keine Angaben machen.*

*Der Verlauf in unserer Klinik stellte sich folgendermaßen dar: Durch Einbeziehung mehrerer Fachdisziplinen (Radiologie, Neurologie, Neurochirurgie, Urologie) kann nach umfangreichen Untersuchungen das Krankheitsbild ursächlich geklärt werden. Es zeigt sich eine fortgeschrittene bakterielle Entzündung einer Bandscheibe und der angrenzenden Wirbelkörper. Vermutlich damit zusammenhängend findet sich ein Urinaufstau in beiden Nierenbecken. Über einige Wochen muss der Patient Bettruhe einhalten und intravenös Breitbandantibiotika erhalten. Die Schmerzen können nur durch hochdosierte Morphiumgaben kontrolliert werden. Zur Beseitigung der Harnstauung müssen operativ Schienen in die Harnleiter eingelegt werden. Die ausreichende Ernährung des Patienten gelingt nur nach Anlage einer Magensonde durch die Bauchdecke (PEG). Es sind Venen- und Blasenkatheter erforderlich, deren Nutzen der Patient nicht erkennen kann und die er zu entfernen versucht. Deshalb ist eine zwischenzeitliche Fixierung der Hände erforderlich.*

*Nach fast drei Monaten stationärer Behandlung hat der Patient schließlich deutlich an Gewicht zugenommen, kann das Bett wieder verlassen und ist schmerz- und entzündungsfrei. Es ist nicht*

*zu den befürchteten Folgeschäden (Querschnittssyndrom, Sepsis) gekommen. Das Morphium kann am Ende der Behandlung ohne Probleme wieder abgesetzt werden.*

### **Bewertung der Kasuistik**

Was zeigt uns dieser Fallbericht? Die fehlenden kommunikativen Möglichkeiten und die mangelnde Fähigkeit zur Kooperation des geistig behinderten Patienten verhinderten eine zielgerichtete und rasche Diagnose. Der Patient war zwar von mehreren Ärzten untersucht worden. Das eigentliche, sehr schwerwiegende Problem war aber nicht erkannt worden, so dass das Krankheitsbild bei Sicherung der Diagnose schon weit fortgeschritten war. Der Krankenhausaufenthalt am Wohnort des Patienten war wegen des permanenten lauten Schreiens und Rufens des Patienten abgebrochen worden, obwohl es ernstzunehmende objektive Befunde gegeben hatte, die eine schwere Erkrankung nahelegten. Das Rufen und Schreien wurde zudem der geistigen Behinderung („Verhaltensstörung“) und nicht der entzündlichen Erkrankung zugeordnet. In der Konsequenz gab es vor dem Hintergrund einer verständlichen Überforderung des lokalen Krankenhauses eine völlig unzureichende Abklärung und keine adäquate Therapie.

### **Was muss bei Erkrankungen geistig behinderter Menschen beachtet werden?**

1. Die je nach Schweregrad der Behinderung oft erheblichen Kommunikationsstörungen erfordern eine genaue Befragung der betreuenden Personen, deren „Expertentum“ bezogen auf den jeweiligen Patienten eine große Bedeutung zukommt.
2. Herausforderndes Verhalten kann zur „Eigenheit“ des Patienten gehören, es kann aber auch Ausdruck einer relevanten somatischen oder psychiatrischen Erkrankung sein.
3. Viele geistig behinderte Patienten leiden gleichzeitig unter mehreren klinisch bedeutsamen chronischen Erkrankungen.
4. Seltene Erkrankungen sind in dieser Patientengruppe deutlich häufiger als in der Normalbevölkerung.
5. Psychische, soziale und medizinische Probleme beeinflussen sich gegenseitig und maskieren dadurch zusätzlich das Krankheitsgeschehen.

## **Welche akuten gesundheitlichen Störungen sind bei geistig behinderten Menschen häufig Anlass für Einweisung in ein somatisches Krankenhaus?**

1. Infektionen (Lunge, Harnwege) oder unklares Fieber
2. Probleme des Magen-Darmtrakts (Erbrechen, Stuhlverhalt, Ernährungsschwierigkeiten)
3. Unspezifische Symptome (z. B. Unruhe, Verdacht auf Schmerzzustände, Gewichtsverlust, verschlechterter Allgemeinzustand)
4. Verschlechterung vorbestehender neurologischer Störungen (z.B. Anfallshäufung bei Epilepsie, Zunahme einer ataktischen Gangstörung)
5. Knochenbrüche (gefördert durch Sturzneigung und oft zusätzlich vorhandene Osteoporose).

Weiterhin können Funktionsverschlechterungen bei häufig anzutreffenden orthopädischen Problemen Anlass für eine gründliche Untersuchung im Krankenhaus sein. Ebenfalls begegnen wir überdurchschnittlich häufig urologischen Problemen (Harnstau, Infekte, Inkontinenz), die ambulant nicht ausreichend zu klären sind.

Erkrankungen der Zähne oder der Sinnesorgane führen nicht selten zu gravierenden subjektiven Beeinträchtigungen des geistig behinderten Menschen, die dieser dann oft nur durch Verhaltensänderungen (Unruhe, Nahrungsverweigerung etc.) mitteilen kann. Diese Erkrankungen in die – gegebenenfalls aufwändige - Differentialdiagnostik einzubeziehen gelingt vor allem, wenn entsprechende Erfahrungen mit dieser Patientengruppe vorhanden sind.

Insgesamt erschwert das häufige Fehlen typischer Leitsymptome den gesamten diagnostischen Ablauf. So ist oft nicht klar, wie intensiv der diagnostische Prozess sein muss und welche diagnostischen Schritte in welcher Reihenfolge sinnvoll sind, an welcher Stelle die Suche beginnen und wo sie enden soll. Übliche Leitlinien der Medizin greifen oft nicht, spezielle wissenschaftliche Literatur existiert aber nur sehr beschränkt.

## **Wie ist mit den diagnostischen und therapeutischen Schwierigkeiten umzugehen?**

## **Angehörige und Betreuer ernst nehmen**

Am Anfang steht die sorgfältige Fremdanamnese. Das „Expertentum“ – z. B. der Eltern eines geistig behinderten Menschen – muss anerkannt werden, auch wenn es sich bei diesen um medizinische Laien handelt. Dabei müssen auch Vorstellungen der betreuenden Personen zur Entstehung der Erkrankung berücksichtigt werden, selbst wenn sie nicht in die typischen ärztlichen oder pflegerischen Denkschemata passen.

## **Vorbefunde sichten**

Meistens existieren zahlreiche medizinische Dokumente zum behinderten Patienten, die gesichtet und bewertet werden müssen. Dabei sollten wegen der vielfältigen möglichen Ursachen von gesundheitlichen Störungen auch Befunde aus „fremden“ Fachgebieten zur Kenntnis genommen werden.

## **Neue oder bekannte chronische Erkrankung differenzieren**

Besonderes Augenmerk sollte immer der Frage gewidmet werden, ob tatsächlich eine neue Erkrankung vorliegt oder ob nicht vielmehr eine schon vorbestehende chronische Störung sich verschlechtert hat und warum dieses ggf. der Fall ist.

## **Seltene Erkrankungen kennen**

Die Spezialisierung auf die gesundheitlichen Probleme geistig behinderter Menschen setzt voraus, sich auch mit seltenen Erkrankungen und Syndromen zu beschäftigen (z.B. Tuberoöse Sklerose, Angelman-Syndrom). Zudem erfordert die oft umfangreiche Medikation spezielle Kenntnisse im Bereich von Antiepileptika, Psychopharmaka und deren spezieller Interaktionen.

## **Auftrag klären - Konsequenzen von Diagnosen bedenken**

Da der (schwer) geistig behinderte Mensch nur selten selbst der „Auftraggeber“ für Untersuchung und Behandlung ist, muss zu Beginn das Problem so genau wie

möglich erfragt und die Erwartungshaltung des einweisenden Arztes und der betreuenden Personen geklärt werden.

Ein schwer geistig behinderter Patient verlangt im Gegensatz zum normal intelligenten Patienten nicht, einen genauen Befund mitgeteilt zu bekommen. Trotzdem muss auch der „Wissensdurst“ dieser Menschen als der eigentlichen „Auftraggeber“ und der gesetzlichen Betreuer gestillt werden. Der Vermeidung von Gefährdung durch Diagnostik und der Konzentration auf einen unmittelbaren Nutzen kommt eine höhere Bedeutung zu. Andererseits muss bei mutmaßlich bedeutsamen Störungen konsequent untersucht werden.

### **Verlängerte Rekonvaleszenz bedenken**

Knochenbrüche heilen verzögert (Osteoporose, chronische Lähmungen mit Immobilität). Ebenso erholen sich schwer behinderte Menschen erfahrungsgemäß deutlich langsamer von Infekten. Die verzögerte Erholung bedingt eine Vielzahl pflegerischer Probleme (Lagerung, Vermeidung von Druckgeschwüren, Prophylaxe von wiederholten Atemwegsinfektionen, Stuhlverhalt, erschwerte Nahrungsaufnahme). Der notwendige pflegerische Aufwand übersteigt meist die Möglichkeiten der Wohneinrichtung des Patienten. Ambulante Pflegedienste oder Altenheime (Kurzzeitpflege) sind oft unerfahren im Umgang mit schwer und mehrfach behinderten Menschen.

### **Umgang mit Angst und herausforderndem Verhalten**

Die fremde Umgebung, weiße Kittel, fremde Gerüche und medizinische Apparate irritieren und verängstigen geistig behinderte Menschen nicht selten. Eine Blutentnahme, ja sogar eine schmerzlose Ultraschalluntersuchung werden häufig abgewehrt, können traumatisieren und durch negative Konditionierung spätere Untersuchungen erschweren. Es ist darum erforderlich, die Belastungen so gering wie möglich zu halten. Dabei hat sich ein differenzierter Einsatz sedierender Medikamente bewährt. Initial versuchen wir, bei einfachen Eingriffen und Untersuchungen ohne diese Medikamente auszukommen. Gelingt eine Blutabnahme nicht ohne weiteres, geben wir der medikamentösen Sedierung (Midazolamsaft, Propofol) gegenüber fixierenden Maßnahmen den Vorzug. Dies erhöht die Untersuchungsqualität – z. B. von Ultraschalluntersuchungen – erheblich, bedeutet ande-

rerseits erhöhtes Risiko (z. B. für Atem- und Kreislauffunktion) und vermehrten Zeitaufwand. Manchmal gelingen selbst einfache Untersuchungen (z. B. die Erhebung des Zahnstatus) nur in Narkose. Eine sorgfältige Nutzen-Risiko-Abwägung ist daher bei Schwierigkeiten im Untersuchungsablauf erforderlich.

### **Gemeinsame Krankenbeobachtung im Team**

Die meisten Tage einer Krankenhausbehandlung des geistig behinderten Menschen dienen insbesondere bei unklaren Krankheitsbildern der gemeinsamen Krankenbeobachtung (Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten) und dem Austausch zwischen den Berufsgruppen über diese Beobachtungen. Ein einfaches „Abspulen“ schematischer Abläufe verbietet sich. Oft relativieren sich während eines stationären Aufenthaltes die Probleme, die ursprünglich zur Einweisung führten, oder völlig neue Aspekte tauchen auf. Leider wird diese klinische Praxis im Team, auf Erfahrung gestützt, vom MDK oft als „Untätigkeit“ oder „Desorganisation“ des Krankenhauses fehlinterpretiert und sogar unterstellt, der Patient hätte spätestens am Folgetag der letzten apparativen Untersuchung entlassen werden müssen.

### **Kooperation mit gesetzlichen Betreuern**

Der frühzeitigen Kontaktaufnahme und gemeinsamen Planung von diagnostischen bzw. therapeutischen Schritten in Partnerschaft zwischen dem Patienten, seinem gesetzlicher Betreuer und dem Arzt kommt eine hohe Bedeutung zu. Ist der Kontakt schlecht, verzögern sich notwendige Untersuchungen. Potentielle Konfliktfelder (wie u. U. zeitweilig notwendige freiheitsbeschränkende Maßnahmen) sollten offensiv besprochen werden.

### **Umgang mit praktischen Problemen**

Die mangelnde Kooperationsfähigkeit erfordert einen kreativen Umgang mit therapeutischen Maßnahmen und immer wieder auch, ein von üblichen medizinischen Standards abzuweichen. So werden Infusionen beispielsweise am nichtgelähmten Arm angelegt oder Medikamente in flüssiger Form bevorzugt, um sie unter das Essen mischen zu können. Infusionen werden so kurz wie möglich verabreicht, um die Bewegungsfreiheit so wenig wie möglich zu begrenzen. Angst wird

reduziert, wenn die Türen von Krankenzimmern offenstehen und die Patienten in alle Ecken schauen dürfen. Dies baut Bewegungsunruhe ab, erfordert allerdings auch Sicherheitsmaßnahmen (z.B. abgeschlossene Medikamentenschränke).

### **Welche medizinische Infrastruktur wird für die stationäre Versorgung benötigt?**

Die Fachdisziplinen Innere Medizin, Chirurgie und Psychiatrie sind essentiell für die Versorgung schwer behinderter Patienten. Viele Probleme lassen sich aber nur mit Spezialisten lösen. Deshalb ist die Infrastruktur eines Großklinikums sinnvoll. Zu Endoskopie, Sonographie, EEG, konventionellem Röntgen, Computer- und Kernspintomographie sollte ein rascher Zugang bestehen.

### **Personelle Voraussetzungen**

Der hohe pflegerische Aufwand verlangt nach einer größeren Anzahl von Pflegekräften als üblich. Diese Fachkräfte sollten über Erfahrungen in der Pflege sehr schwer und mehrfach behinderter Patienten (Lagerung, Nahrungszufuhr, Beurteilung von abweichendem Verhalten etc.) verfügen. Bei den Ärzten sollte eine breite allgemeinmedizinische oder internistische Ausbildung vorhanden sein. Auch Pädiater oder Neurologen bringen häufig ideale Voraussetzungen mit, um diese Patientengruppe gut versorgen zu können.

### **Weitere Voraussetzungen für ein gutes Gelingen**

Ohne spezielle *Erfahrung* und eine entsprechende *Grundhaltung*, die dem schwer geistig behinderten Patienten mit Respekt, Toleranz, Interesse, Geduld und Verständnis begegnet, ist die gute, bedarfsgerechte Versorgung dieser Menschen nicht möglich. Geistig behinderte Patienten benötigen Zeit, Raum und geduldige Hilfe, um schwierige Phasen von Krankheit so schadlos wie möglich überstehen zu können. Nur wenn den sie versorgenden Menschen auch die Ressource *Zeit* ausreichend zur Verfügung gestellt wird, können eine erfolgreiche Behandlung stattfinden oder zusätzliche Behinderung oder gar frühzeitiges Versterben der anvertrauten behinderten Menschen vermieden werden.

## **Erfahrungen eines spezialisierten psychiatrischen Krankenhauses**

### **Psychiatrischer und psychotherapeutischer Bedarf bei Menschen mit geistiger Behinderung**

In Deutschland leben mindestens 500 000 Menschen mit Intelligenzminderung. Die Mehrzahl ist leicht bis mittelgradig geistig behindert, die Minderzahl schwer oder schwerstbehindert. Es ist eine wichtige Tatsache: Menschen mit Intelligenzminderung leiden überdurchschnittlich häufig unter zusätzlichen chronischen Krankheiten und Behinderungen, insbesondere auch unter psychischen Störungen. Die Fachliteratur geht derzeit von einer Prävalenz zwischen 30 und 40 % (Lebenszeitprävalenz) aus.

In Übereinstimmung mit dem internationalen Schrifttum zeigt die Erfahrung, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung jede psychische Störung entwickeln können, die auch in der Durchschnittsbevölkerung auftritt. Weiterhin ist bekannt, dass manche psychischen Störungen bei dieser Personengruppe aus verschiedenen Gründen häufiger als in der Durchschnittsbevölkerung auftreten. Einige Störungen treten hauptsächlich bei Menschen mit genetisch bedingten Störungsbildern, zu denen auch eine geistige Behinderung gehört oder gehören kann, auf. Daneben gibt es Verhaltensweisen, die als Verhaltensauffälligkeiten, Problemverhalten usw. bezeichnet werden; sie können nicht auf eine der üblichen psychiatrischen Kategorien zurückgeführt werden, sondern müssen aus einer ungünstigen Wechselwirkung zwischen den individuellen Bedingungen der Person, ihrem Entwicklungs- und Funktionsniveau einerseits, ihrer Umwelt andererseits erklärt werden.

Symptomatik und Verlauf psychischer Störungen bei geistig behinderten Menschen können – auch in Abhängigkeit von der Schwere der Intelligenzminderung und etwaigen zusätzlichen Behinderungen – von den üblichen Manifestationen dieser psychischen Störungen in der Durchschnittsbevölkerung abweichen. Neben den besonderen diagnostischen und differentialdiagnostischen Anforderungen, die psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Intelligenzminderung mit sich bringen, sind die vor allem bei schwereren Graden der Intelligenzminderung auftretenden Einschränkungen oder Besonderheiten der Kommunikation zu beachten. Eine erhöhte Rate somatischer Komorbiditäten und



sensorischer Behinderungen erschweren sowohl die spezifische Diagnostik und Differentialdiagnostik als auch die Therapie. Oft sind umfangreiche und überdurchschnittlich zeitaufwändige Untersuchungen nötig. Dafür sind oft spezielle Settings und spezialisierte fachliche Kompetenzen erforderlich

### **Das Berliner Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung**

Das Berliner Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg<sup>6</sup> bietet seit zehn Jahren eine derartige, spezialisierte Behandlung für Menschen mit geistiger Behinderung an. Angeschlossen an den stationären Bereich ist seit fünf Jahren eine ambulante Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeit im Rahmen einer Spezialambulanz, wo pro Quartal etwa 350 geistig behinderte Patienten und ihre Familien bzw. Angehörigen betreut werden.

Das stationäre Segment des Behandlungszentrums mit 32 Betten umfasst zwei psychiatrische Akutstationen. Auf einer Station für leicht geistig behinderte Menschen wird unter anderem eine psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeit für Menschen mit Impulskontrollstörungen und psychotraumatischen Störungen angeboten. Die andere Station für schwer und schwer mehrfach behinderten Patienten bietet als Schwerpunkt somatische Komorbiditäten bei geistiger Behinderung sowie Krisen bei z.B. tiefgreifende Entwicklungsstörungen. Die mit Abstand häufigsten Einweisungsgründe sind zumindest bei den schwerer geistig behinderten Menschen Auto-, und mehr noch Fremdaggressionen, die den Patienten selbst und das Zusammenleben mit anderen schwer beeinträchtigen oder auch unmöglich gemacht haben können. Weitere Indikationen zur Aufnahme sind neben stationären Kriseninterventionen bei schweren, expansiven Verhaltensstörungen, Exazerbationen oder Erstmanifestationen psychotischer Störungen, alle anderen psychischen Erkrankungen oder auch suizidale Krisen. Die durchschnittliche Verweildauer beträgt 30 Tage.

In das Behandlungszentrum kommen diejenigen Patienten, welche wegen der Schwere oder Komplexität ihres Störungsbildes eine multiprofessionelle Behand-

---

<sup>6</sup> Weitergehende Informationen finden sich auf der Website: [www.keh-berlin.de/medizinische\\_abteilungen/psychiatrie\\_psychotherapie/344.aspx](http://www.keh-berlin.de/medizinische_abteilungen/psychiatrie_psychotherapie/344.aspx)

lung durch das Pflorgeteam – bestehend aus Krankenpflegern und Krankenschwestern, Heilerziehungspflegern oder Heilpädagogen – in Ergänzung zum ärztlichen und psychologischen Personal benötigen. Das Team wird ergänzt durch Ergo-, Kunst-, Musik- und Physiotherapeuten. So ist es möglich, eine multiprofessionelle, störungsspezifische Diagnostik und Therapie anzubieten. Diagnostische und therapeutische Prozesse bei Menschen mit Intelligenzminderung verlangen eine multiprofessionelle Herangehensweise, bei der das typische Methodenrepertoire der Psychiatrie um pädagogische und heilpädagogische Komponenten ergänzt werden muss.

Der Behandlungsprozess – von der Anamneseerhebung über Diagnostik, Assessment bis hin zur Behandlung sowie Prophylaxe – von Menschen mit Intelligenzminderung verlangt erhebliche zusätzliche fachliche Voraussetzungen wie z. B. genaue Kenntnisse der Besonderheiten von Symptomatik und Verlauf psychischer Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung, Kenntnisse der spezifischen psychischen Störungsbilder bei Menschen mit Intelligenzminderung, Kenntnisse in der Differentialdiagnostik von psychischen Störungen im engeren Sinne sowie der kontextabhängigen Verhaltensauffälligkeiten.

Die Symptomatik psychischer Störungen ist daher nur angemessen vor dem Hintergrund des individuellen Entwicklungsniveaus zu deuten, das bei Menschen mit Intelligenzminderung vom altersentsprechenden Durchschnitt abweichen kann. Bezüglich der Introspektionsfähigkeit, der sprachlichen Kommunikationsfähigkeit sowie der Interaktionsfähigkeit mit Fremden oder unter ungewohnten Bedingungen sind bei Menschen mit Intelligenzminderung in Abhängigkeit vom Schweregrad ihrer derselben und von zusätzlichen Behinderungen (z. B. sensorischen Behinderungen) zusätzliche Beeinträchtigungen zu erwarten.

Eine wichtige Grundlage unserer Arbeit findet sich in den „Praxisleitlinien und Prinzipien: Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten“ (Dosen et al. 2010). Aus einer ganzheitlichen Sicht folgt praktisch demnach, dass nicht nur biologische oder medizinische, sondern auch psychologische und Umgebungsfaktoren vor dem Hintergrund des emotionalen Entwicklungsniveaus zu psychischen Erkrankungen bei Menschen mit Behinderungen führen können. Um in diesem komplexen Bedingungsgefüge wirksame und erfolgreiche Diagnostik und Therapie anbieten zu können, bedarf es eines spezialisierten diagnostischen und therapeutischen Ansatzes für die Patienten und ihre umgebenden, komplementären Systeme. Denn – so die

Autoren der Leitlinien – es geht bei psychischen Erkrankungen von Menschen mit Behinderungen nicht nur darum, einen ganzheitlichen Zugang zur Wiederherstellung des seelischen Wohlbefindens des erkrankten behinderten Menschen zu erzielen, sondern es müssen dabei möglicherweise auch diejenigen Bedingungen der Umwelt, die das Problemverhalten oder die psychische Krise hervorbringen, untersucht, behandelt und nachhaltig verändert werden.

Eine ausführliche multiprofessionelle Anamnese und eine über mehrere Tage andauernde, mikroanalytische Verhaltensbeobachtung und somatische Basisdiagnostik sind daher unsere Schwerpunkte zu Beginn der stationären Behandlung. Auf Grund der Ausdrucksstörung und einer mangelnden gegenseitigen Verständigungsmöglichkeiten zwischen Arzt und geistig behindertem Patient - zunehmend mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung – werden oftmals körperliche Beschwerden als Teil der Behinderung missdeutet. Nicht selten sind diese Menschen daher zuvor monate- oder auch jahrelang ausschließlich mit medikamentöser, oft neuroleptischer Therapie behandelt worden, weil sie auf Schmerzen oder Unruhe mit (auto-)aggressivem oder Verweigerungsverhalten reagiert hatten.

Das Berliner Behandlungszentrum hat sich in seiner Arbeit auf die besonderen Bedürfnisse und Voraussetzungen von psychisch kranken Menschen mit einer Intelligenzminderung eingestellt. Es kommt uns darauf an, mit allen an der Begleitung dieser Menschen beteiligten Personen – darunter Angehörige oder Mitarbeitende der Einrichtungen und Dienste – intensiv zu kooperieren und den interdisziplinäre Zugang zur Interpretation von psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten zu nutzen. Wir benutzen dabei grundsätzlich entwicklungspsychologische und kontextorientierter Sichtweisen, um geeignete Behandlungsstrategien zu entwickeln. Neben unserem psychiatrisch-psychotherapeutischen „Regelangebot“ werden wir oft bei schwierigen differentialdiagnostischen und therapeutischen Problemen angefragt. Dies trifft beispielsweise bei seltenen genetisch bedingten Syndromen und ihrer psychischen Symptomatik zu oder bei der Diagnostik und Therapie psychischer Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten bei sehr schwerer geistiger Behinderung, einer überdurchschnittlich aufwändigen Fragestellung zu.

## **Fazit**

Damit die psychiatrische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland weiter verbessert werden kann, bedarf es daher nicht nur in derartigen Spezialbereichen spezieller Kenntnisse der betreuenden Ärzte und Teams. Vielmehr sollten sich auch andere psychiatrische Kliniken und ambulante Versorgungsangebote – darunter die Psychiatrischen Institutsambulanzen – auf diese Patientengruppe einstellen (s. auch die Stellungnahme 7/2010 der DGPPN). Ohne eine auskömmliche Vergütung der Leistungen, die auch die besondere personelle, räumliche und sächliche Ausstattung abdeckt, kann sich die Versorgungssituation für diese Patientengruppe nicht weiter verbessern.

## **Literatur**

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN): Stellungnahme 7/ 11.082009: Zielgruppenspezifische psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und zusätzlichen psychischen Störungen – Situation, Bedarf und Entwicklungsperspektiven. (<http://dgppn.de>)

Dosen A, Gardner WI, Griffith, DM, King R, Lapointe A (2010). Praxisleitlinien und Prinzipien: Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten. Europäische Edition. Dt. Übersetzung von Seidel M, Hennicke K, Meinert T, Schmidt H, Voß T, Wilking E. Materialien der DGSGB. Berlin: DGSGB.

## **Lösungsperspektiven der Krankenkassen**

### **Problemstellung**

In jüngster Zeit werden auch die Krankenkassen in der öffentlichen Diskussion mit dem Problem konfrontiert, dass Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Rahmen von Krankenhausbehandlung keine ausreichende Versorgung erhalten. Die Probleme haben sich mit der Einführung des fallgruppenbezogenen Vergütungssystems (DRG) erheblich verstärkt. Insbesondere der eingetretene Verweildauerrückgang trifft die Behandlung Behinderter besonders, da diese im Allgemeinen längere Zeit in Anspruch nimmt, als bei „Normalkranken“. Der Pflegenotstand und der Ärztemangel verschärfen das Problem, da die Behandlung behinderter Menschen personalintensiver ist. Darüber hinaus fallen die besonderen Bedürfnisse der Behinderten Sparzwängen und Rationierung zum Opfer. Ferner sei die Assistenz und Begleitung nicht immer gesichert.

### **Bewertung**

Das DRG-System ist zunächst kein System im engeren Sinne, sondern ein Instrument, das zu verschiedenen Zwecken und diversen Rahmenbedingungen eingesetzt werden kann. Hierzulande ist es als Abrechnungssystem im Einsatz. Es ist ein quantitatives System, das zu einer gerechten Ressourcenverteilung führen soll. Hierzu werden Kalkulations- oder Kostendaten und Leistungsdaten von Krankenhäusern erhoben und ausgewertet. Im Ergebnis werden Relativgewichte gebildet, die den Unterschied im Verhältnis abbilden sollen. Ein solches Instrument kann nicht zu einer Einzelfallgerechtigkeit führen, was in einem pauschalierenden System nie zu hundert Prozent garantiert werden kann. Das DRG-System kann nur die Unterschiede erfassen, die es datenbasiert erkennt. Hierzu ist einerseits eine differenzierte Leistungsbeschreibung erforderlich, die sich insbesondere im Prozedurrencode (OPS) und im Diagnoseschlüssel (ICD) wiederfinden muss. Zum anderen muss gewährleistet werden, dass ein besonderer Aufwand auch im Rahmen der Kostenkalkulation auffällig wird. Dies kann über eine direkte Zuordnung von Einzelkosten erreicht werden. Aber auch die innerbetriebliche Leistungsverrechnung hat hierauf einen Einfluss.

Um die besonderen Leistungen in der Pflege besser abbilden zu können, wurden außerdem Pflegekomplexmaßnahmenscores für Erwachsene, Kinder und Jugendli-

che sowie Kleinkinder für Normalstationen eingeführt. Mit einem Zeitverzug von etwa zwei Jahren können die erhobenen Tatbestände Berücksichtigung im DRG-Leistungskatalog finden. Das DRG-System berücksichtigt Nebendiagnosen als mögliche Kostentrenner. Die Behandlung behinderter Menschen im Krankenhaus kann über multiple Diagnosen, wie Intelligenzstörung, Querschnittslähmung, halbseitige Lähmung, Blind- oder Taubheit, etc. erfasst werden. Dies lässt grundsätzlich eine Abbildung im DRG-System zu. Ob eine DRG bei der Behandlung behinderter Menschen gesplittet, oder ob eine neue DRG gebildet bzw. ein Zusatzentgelt vorgesehen wird, entscheidet die Signifikanz der Datenlage, die bundesweit vom Institut für das Entgeltsystem (InEK) ausgewertet wird und deren Ergebnisse von den Selbstverwaltungspartnern auf der Bundesebene vereinbart werden; im Nichteinigungsfall entscheidet das Bundesministerium für Gesundheit durch Ersatzvornahme. Um den Auswertungsprozess ggf. in geeignete Bahnen zu lenken, steht allen Beteiligten ein Web-basiertes Vorschlagswesen zur Verfügung. Hier können spezielle Probleme mit Lösungsvorschlägen dem InEK unterbreitet werden.

Das DRG-System verteilt letztendlich nur die Mittel; es bestimmt nicht darüber wie viel Geld ins System fließt oder nicht. Neuartig am DRG-System ist einerseits der Fallbezug bei der Abrechnung. Mit der DRG-Einführung wurde die tagesbezogene Vergütung weitestgehend abgelöst. Weitestgehend heißt aber auch, dass es Ausnahmen gibt. Bei sogenannten Langliegern, dies sind in der Regel multimorbide Patienten, greift eine sogenannte obere Grenzverweildauerregelung. Mit dem Erreichen der oberen Grenzverweildauer kann ein Krankenhaus für diese Langliegerpatienten tagesbezogene Zuschläge abrechnen, die kostendeckend - und daher beispielsweise nicht degressiv - kalkuliert worden sind. Mit dieser Regelung sollte der Fehlanreiz vermieden werden, besonders aufwändige Patienten vorzeitig zu entlassen und blutige Verlegungen zu vermeiden. Grundsätzlich fallen auch behinderte Menschen unter diese Schutzregelung.

Die andere Neuerung mit DRG-Einführung ergibt sich in einem neuen Leistungsbezug. Dieser Leistungsbezug war zuvor grundsätzlich durch die Abteilung bestimmt, in der ein Patient behandelt wurde. Nunmehr ist er diagnose- und prozedurenbezogen. Weitere klinische und demografische Faktoren können berücksichtigt werden. Dieser, im Vergleich zur Vergangenheit, wesentlich detailliertere Leistungsbezug kann in diesem Zusammenhang kaum zu einer Verschlechterung der Behandlung von Behinderten geführt haben.

Einen Einfluss auf die Behandlung Behinderter durch die Einführung des DRG-System zurückzuführen, ist somit nicht eindeutig belegbar. Die DRG-Begleitforschung hat in diesem Zusammenhang auch keine anderen Erkenntnisse bislang aufgezeigt. Forderungen von der Politik und den Leistungserbringerverbänden, diesen Problempunkt im Rahmen der Begleitforschung explizit aufzugreifen, hat es im Übrigen auch nicht gegeben. Diese Wertung soll mögliche Probleme bei der Behandlung behinderter Menschen nicht herunterspielen. Die Kausalität soll nur in Frage gestellt werden. Es wird häufig übersehen, dass mit der Einführung des Instruments der DRG die Rahmenbedingungen der Krankenhausfinanzierung grundlegend geändert wurden. Die Kosten- und Leistungstransparenz, die mit der DRG-Einführung einherging, machte den Übergang zu einem landesweiten Festpreissystem möglich. Die Abschaffung des Selbstkostendeckungsprinzips dürfte den Ausschlag für Veränderungen gegeben haben. Die Einführung fall- und leistungsbezogener Entgelte ist im Gegensatz dazu eher zu vernachlässigen. Die Einführung des Preissystems ist von der Politik vorgegeben worden.

Ein landesweites Festpreissystem ermöglicht den Leistungserbringern Gewinne und Verluste zu erwirtschaften. Der von den Selbstverwaltungspartnern für das Jahr 2010 vereinbarte Bundesbasisfallwert liegt bei 2.935,78 Euro. Die Bezugsgröße im Rahmen der InEK-Kalkulation liegt für das Jahr 2010 lediglich bei 2.619,19 Euro. Auch wenn der Vergleich dieser Größen von Leistungserbringerseite negiert wird, lassen sich die Gewinnsteigerungen, insbesondere von den privaten Trägern, nicht bestreiten. Die Krankenhäuser haben ihre Wirtschaftlichkeit mit der Einführung des Preissystems erhöht. Die erwirtschafteten Gewinne mussten jedoch häufig dazu genutzt werden, den Investitionsstau, der von den Ländern verursacht worden ist, zu umgehen. Diese Tatsache bestreitet derzeit kaum jemand von den Beteiligten. Die Erhöhung der Wirtschaftlichkeit geht auch auf Umstellungen im Personalbereich zurück. Tatsache ist, dass die Zahl der Pflegekräfte zunächst zurückgegangen ist. Gleichzeitig ist die Zahl der Ärzte gestiegen, obwohl nach wie vor viele ärztliche Stellen unbesetzt geblieben sind. Das Problem eines Ärztemangels greift insbesondere in ländlichen strukturschwachen Gebieten. Dies ist ein generelles Problem in unserer Gesellschaft und geht mit dem allgemeinen Mangel an Fachkräften einher.

Der Trend in den neunziger Jahren, dass Pflegekräfte ärztliche Tätigkeiten übernehmen, hat sich allerdings nicht durchgesetzt. Es scheint aus Sicht eines Krankenhaussträgers effizienter zu sein, für bestimmte Tätigkeiten Ärzte, obwohl diese höher bezahlt werden, einzusetzen als Pflegekräfte. Die Zahlen belegen dies,

wenngleich eine allgemeine Diskussion hierüber noch nicht abgeschlossen sein dürfte. Unabhängig davon hat der Gesetzgeber ein Pflegesonderprogramm gestartet, um den Krankenhausträgern einen finanziellen Anreiz zu geben, examinierte Krankenschwestern einzustellen. Das Programm hat Wirkung gezeigt, denn die entsprechenden Gelder sind geflossen und die zusätzlichen Pflegekräfte sind von den Krankenhäusern eingestellt worden. Dies dürfte auch der pflegeintensiven Behandlung behinderter Menschen zugute kommen.

Das Krankenfinanzierungssystem gibt grundsätzlich ein Preissystem vor; es kennt aber Ausnahmen. Hierzu gehören krankenhaushausindividuelle Entgelte, die nach den Prinzipien des Selbstkostendeckungsprinzips vereinbart werden. Hierzu zählt auch das Zusatzentgelt ZE2010-36 für die Versorgung von Schwerstbehinderten. Es findet sich in der unbewerteten Anlage 6 der Fallpauschalen-Vereinbarung wieder und wird somit krankenhaushausindividuell vereinbart. Als weiterer Ausnahmereich sind die besonderen Einrichtungen zu nennen. Diese Regelung trifft insbesondere auf Krankenhäuser zu, die sich auf die Behandlung behinderter Menschen spezialisiert haben.

### **Lösungsperspektiven**

Es gibt grundsätzlich genügend Ausnahmeregelungen, die es ermöglichen die besonderen Belange der Behandlung behinderter Menschen im Krankenhaus im DRG-System bzw. in den Ausnahmeregelungen zu berücksichtigen. Allerdings muss man sagen, es gibt Probleme, die in der Signifikanz liegen. Auf die Behandlung Behinderters spezialisierte Einrichtungen dürften wenige Probleme haben, eine Anerkennung von den Kostenträgern als besondere Einrichtung zu bekommen. Kliniken die nur gelegentlich Behinderte behandeln, dürften schon Schwierigkeiten haben, das entsprechende Zusatzentgelt zu vereinbaren. Besondere Einrichtungen gehen nicht in die DRG-Kalkulation ein. Bei einem allgemeinen Krankenhaus gehen die im Einzelfall höheren Behandlungskosten von Behinderten im Rahmen der Mischkalkulation unter. Im Rahmen des Vorschlagswesens für das DRG-System waren die Belange der Behandlung Behinderters mehr oder weniger außen vor geblieben. Hier dominieren Vorschläge, die von der Medizin- und Pharmaindustrie getrieben werden. Vorschläge für die Abbildung der besonderen Leistungen bei der Behandlung behinderter Menschen im Krankenhaus im OPS-Code sind bislang nicht im gebotenen Umfang zum Tragen gekommen. Wenn es gelingt diese speziellen Leistungen sichtbar zu machen, fällt es auch leichter eine kostenmäßige Signifikanz festzustellen, was sich in den DRG-Entgelten widerspiegeln kann. Eine voreilige



Kritik am DRG-System ist also nicht geboten. Die aktive Mitgestaltung im Rahmen des Vorschlagswesens ist gefordert. Dabei kommt Vorschlägen zur Leistungsbeschreibung im Rahmen des OPS-Codes eine besondere Bedeutung zu.

## **Patienten mit Behinderungen im Krankenhaus – individuelle Hilfe inklusive? Lösungsperspektiven der Sozialhilfeträger<sup>7</sup>**

Menschen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen haben regelmäßig andere, weiter gehende Bedürfnisse als Menschen ohne Behinderungen. Dies gilt auch für ärztliche Behandlungen und notwendige Krankenhausaufenthalte. Oftmals lassen sich geistig behinderte Menschen nicht einfach nach einem herkömmlichen Schema untersuchen. Schon die Diagnose erfordert engagiertes Personal und regelmäßig einen größeren Zeitaufwand. Auch ist die Anamnese schwierig, teilweise nur als Fremdanamnese durchführbar. Darüber hinaus sind auch die üblichen Behandlungsabläufe im normalen Zeitablauf kaum einzuhalten. Teilweise ist bei allem „nur“ ein erhöhter Zeitaufwand nötig, um Vertrauen zu gewinnen und das notwendige Verständnis für die jeweilige Behandlung zu erreichen, manchmal ist aber auch ein größerer medizinischer Aufwand notwendig. So kann es bei geistigen Behinderungen, die mit motorischer Unruhe einhergehen, notwendig sein, eine Computertomographie in Vollnarkose durchzuführen, um auswertbare Bilder zu erhalten (Harenski 2007).

Die Gretchenfrage lautet nun: Wer ist für die Organisation und notwendige Unterstützungsleistung zuständig und muss diese letztlich auch bezahlen? Denn dass ein größerer Kosten- und Personalaufwand entsteht, dürfte unstrittig sein.

Ein Blick ins Gesetz hilft: Schon der erste Blick in das Sozialgesetzbuch V, in dem das Recht der gesetzlichen Krankenversicherung geregelt ist, gibt hier eigentlich eine klare Antwort: Nach § 11 Abs. 1 Nr. 4 SGB V haben Versicherte u. a. einen Anspruch gegen ihre gesetzliche Krankenversicherung auf Leistungen zur Behandlung einer Krankheit nach den §§ 27 bis 52 SGB V. Zudem wird in § 2a SGB V ausdrücklich ausgeführt, dass „den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen [...] Rechnung zu tragen“ ist.

Man sollte nun meinen, dass für die Behandlung im Krankenhaus nichts anderes gelten kann. Denn die notwendige Krankenhausbehandlung ist als Teil der Leistungen zur Behandlung einer Krankheit in § 39 SGB V geregelt und gehört damit zum Leistungskatalog der Krankenversicherung. Ein krankenversicherter behinderter Mensch hat ebenso wie ein nicht behinderter Mensch einen Anspruch darauf,

---

<sup>7</sup> Die vorgetragene Meinung stellt die persönliche Auffassung der Autorin dar.

im Bedarfsfall in einem Krankenhaus behandelt zu werden. Folglich ist die Krankenkasse für eine notwendige Krankenhausbehandlung verantwortlich und hat durch ihre Entgelte den Mehraufwand der Krankenhäuser abzudecken, die im Fall der Behandlung von Menschen mit Behinderungen entstehen. Dies ist heute bereits teilweise möglich, so durch die Einbeziehung von Nebendiagnosen (z.B. geistige Behinderung) in die DRGs und die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson, § 2 Abs. 2 Nr. 3 KHEntgG. Ob dies in der Gesamtheit der Fälle ausreichend ist, muss durch die hierfür zuständigen Stellen regelmäßig überprüft und gegebenenfalls nachgebessert werden.<sup>8</sup> Damit könnte es aus Sicht der Sozialhilfe eigentlich sein Bewenden haben – wenn nicht die steten Klagen über eine unzureichende Versorgung behinderter und pflegebedürftiger Menschen den Gesetzgeber kurz vor den Bundestagswahlen 2009 zu einem überraschenden Handeln bewogen hätten, die hinter das klare Prinzip ein Fragezeichen zu setzen scheint.

Denn mit der Einführung des Assistenzpflegebedarfsgesetzes vom 30. Juli 2009 wurde für den kleinen Personenkreis der Menschen, die ihre Pflege im Rahmen des sog. Arbeitgebermodells nach § 66 Abs. 4 Satz 2 SGB XII organisiert haben, die Möglichkeit eingeführt, diese Assistenz in Krankenhausaufenthalte einzubeziehen und (zu Lasten der Sozialhilfe) weiter zu finanzieren. Zur Begründung wurde u. a. angeführt, es gebe „Anzeichen, dass pflegebedürftige Menschen mit Behinderungen, die ihre Pflege durch von ihnen beschäftigte besondere Pflegekräfte ambulant sicherstellen, bei einem stationären Aufenthalt im Krankenhaus zunehmend Problemen hinsichtlich der Klärung sowohl der notwendigen Assistenz als auch der Finanzierung des Assistenzbedarfs ausgesetzt seien“<sup>9</sup>.

Diese gesetzliche Regelung wirft zahlreiche Fragen auf. Zunächst sind dies ganz praktische Fragen, etwa zur praktischen Kooperation zwischen Klinikpersonal und Assistenzperson, zur Integration in Krankenhausabläufe, etwa bei der notwendigen Hygiene, bis hin zur Haftung: Welche Tätigkeiten übernimmt die mitgebrachte „häusliche Pflegekraft“? Wie gestaltet sich das Nebeneinander von originärer Krankenhauspflege und Krankenversorgung? Dürfen die Funktionsräume des Krankenhauses vollumfänglich genutzt werden?

Aus Sicht der Träger der Sozialhilfe ist eine weitere Frage kritisch zu betrachten: die der Finanzierung. Die nun geschaffene Lösung durch das Assistenzpflegebe-

---

<sup>8</sup> Für die Entwicklung des Fallpauschalenkatalogs ist dies das von der gemeinsamen Selbstverwaltung getragene InEK-Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus.

<sup>9</sup> Empfehlung des Gesundheitsausschusses vom 17.6.2009, BT-Drs. Nr. 16/13417, S. 1.

darfsgesetz sieht vor, dass die Assistenzkraft auf Kosten des Trägers der Sozialhilfe mit in das Krankenhaus genommen werden kann.

Nach dem oben bereits Ausgeführten muss Defiziten bei der Krankenbehandlung jedoch im System des SGB V begegnet werden. Krankenhäuser müssen in die Lage versetzt werden, auch pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderungen eine bedarfsgerechte Krankenhausversorgung zu ermöglichen. So wäre es durchaus möglich, dass die Assistenzkraft im Einzelfall für eine bedarfsgerechte Krankenhausversorgung notwendig sein kann. In diesem Fall wäre es eine systemgerechte Lösung, wenn das zuständige Leistungssystem dann die Finanzierung der Assistenzkraft (als Teil der notwendigen Krankenhausversorgung) übernimmt.

Es ist auch kein Rückzug auf die Position möglich, die besonderen Belange behinderte Menschen gehörten nicht zur Krankenhausbehandlung. Die Krankenhausbehandlung umfasst bei vollstationärer Erbringung den Einsatz sowohl personeller (Ärzte, Pflegepersonen) und sächliche (Arzneien, technische Apparaturen) Mittel zu Behandlungszwecken. Die notwendige Grundpflege (z. B. Waschen, Anziehen) hat dabei eine dienende Funktion – sie soll eine einen Erfolg versprechende Durchführung der stationären Behandlung ermöglichen. Krankenhausbehandlung ist daher eine komplexe Gesamtleistung. Auch nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts erhält das Krankenhaus sein Entgelt für die erbrachte Gesamtleistung, bestehend aus den insgesamt für die erfolgversprechende Behandlung notwendigen Leistungen<sup>10</sup>. Liegen also die sonstigen Voraussetzungen für eine vollstationäre Krankenhausbehandlung vor, sind auch die notwendige Pflege und der ärztliche und pflegerische Mehraufwand bei Patienten mit Behinderungen zu leisten, da ansonsten kaum eine erfolgversprechende Behandlung möglich ist. Die Krankenhausbehandlung ist nach § 39 SGB V als Leistung zur Behandlung bei Krankheit vom Leistungsanspruch des Versicherten umfasst und muss auskömmlich finanziert werden.

Hier muss man sich vor Augen halten, dass anderenfalls der systemfremde Ansatz im Assistenzpflegebedarfsgesetz weit darüber hinausreichende Implikationen haben könnte. Denn letztlich eröffnet diese Spezialfrage eine grundsätzliche Diskussion zu der Frage, was zu einer notwendigen Krankenhausversorgung gehört und was nicht. Mit der im Assistenzpflegebedarfsgesetz getroffenen Entscheidung des Gesetzgebers, die notwendige Assistenz nicht im Rahmen des SGB V und damit der Krankenbehandlung zu gewährleisten, wird das bisherige Verständnis des Begriffs der „Krankenbehandlung“ in Frage gestellt. Die neue begriffliche Unschärfe

---

<sup>10</sup> Bundessozialgericht Urteil vom 28.2.2007, Az. B 3 KR 15/06 R, Rn. 15 ([www.bundessozialgericht.de](http://www.bundessozialgericht.de)).

kann dann zu einer generellen, weit reichenden Erosion von Krankenversicherungsleistungen weit über den konkreten Anwendungsfall des Gesetzes hinaus führen. Denn so, wie für einen behinderten Menschen eine Assistenzkraft notwendig sein kann, ist für jeden Menschen im Krankenhaus eine ausreichende Nahrungsversorgung, sind begleitende Pflege und Betreuung, die Versorgung mit Hilfsmitteln und einer Grundausstattung von der Bettwäsche bis zum Toilettenpapier notwendig. Sollen diese Leistungen künftig zur Disposition stehen, um Einsparungen bei den Krankenkassen zu erzielen?

Aber auch diesseits dieser grundlegender Fragen gibt es wichtige Gründe, dass der Gesetzgeber hier die Krankenkassen nicht aus ihrer Verantwortung gegenüber Menschen mit Behinderungen entlassen darf. Schon formal gebietet dies die UN-Behindertenrechtskonvention, die in ihrem Art. 25 klarstellt, dass eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung verboten ist. Entsprechend muss für behinderte Menschen die notwendige Krankenhausbehandlung vollständig von der Krankenversicherung gewährleistet werden.

Wichtiger noch sollte aber der praktische Gesichtspunkt sein, dass nur so eine optimale Versorgung gewährleistet werden kann. Eine Vervielfachung von Zuständigkeiten führt dazu, dass keine ganzheitliche Betrachtung der Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus erfolgt. Denn auch eine persönliche Assistenzkraft löst nicht alle der Probleme, die von behinderten Menschen bzw. ihren Angehörigen geschildert werden. Eine ganzheitliche Berücksichtigung der Belange behinderter Menschen wird vielmehr gesichert, wenn nicht Verantwortlichkeiten abgegeben werden. Kann sich die Krankenkasse bei den Entgeltverhandlungen darauf berufen, dass ein behinderter Mensch einen Assistenten von einem anderen Sozialleistungsträger auch im Krankenhaus an die Seite gestellt bekommt, wird sie sich nicht intensiv mit den Bedürfnissen auseinandersetzen und an effektiven und effizienten Lösungen im Krankenhausbereich arbeiten. Letztlich läuft dies den Interessen behinderte Menschen zuwider. Der Gedanke der Inklusion, der auch der UN-Behindertenkonvention zugrunde liegt, dass sich also die gesellschaftlichen Systeme den Bedürfnissen der Menschen mit Behinderungen öffnen müssen, ist nur umsetzbar, wenn auch die Verantwortlichkeit in dem jeweiligen System anerkannt wird.

Dies gilt nicht nur, aber auch für das System Krankenhaus. Es ist daher dringend geboten, dass sich die Krankenkassen ihrer Verantwortung stellen und die Forderung des SGB V nach einer Berücksichtigung der Belange behinderter und chronisch kranker Menschen effektiv umsetzen. Auch die neue Bundesregierung ist

aufgerufen, den systemwidrigen Sondertatbestand des Assistenzpflegebedarfsgesetzes zu korrigieren und die Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention nach Inklusion und einem die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen berücksichtigendem Krankenversicherungswesen umzusetzen.

## **Literatur**

Harenski K. (2007). Geistig behinderte Menschen im Krankenhaus: Alles andere als Wunschpatienten. Deutsches Ärzteblatt 104 (27) A-1970 (<http://www.aerzteblatt.de/archiv/56244> 14.1.2010)

*Bernd Metzinger*

## **Lösungsperspektiven der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V.**

Die deutschen Krankenhäuser sind bemüht, alle Patienten mit Behinderungen medizinisch und pflegerisch so gut wie möglich zu versorgen. Dabei gilt der Grundsatz, dass für behinderte und nichtbehinderte Patienten die gleiche Behandlungsqualität erzielt werden soll. Dies entspricht der Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen.

Dabei ist die Zielgruppe der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nicht nur hinsichtlich der Ausprägung des Grades ihrer Behinderung sehr heterogen, sie ist auch nicht klar definiert und daher hinsichtlich der Zahl der Betroffenen nicht eindeutig zu messen. Rechnet man z. B. die Menschen mit Demenz zu dieser Gruppe, weil sie einen ähnlichen Versorgungsbedarf aufweist, so vervielfacht sich die Zahl der Betroffenen.

### **Allgemeines Krankenhaus als primäre Anlaufstelle**

Primäre Anlaufstelle für die stationäre Behandlung auch geistig und mehrfach behinderter Menschen ist das allgemeine Krankenhaus. Hier kann die Aufnahme dieser Patientengruppe dann leicht zu Verunsicherungen von Krankenhauspersonal und Mitpatienten führen, wenn diese auf den Umgang mit den behinderten Menschen nicht ausreichend vorbereitet sind. Durch manchmal ungewöhnliches Verhalten oder auch die Schwere ihrer Behinderung können sowohl beim Personal als auch bei Mitpatienten Ängste ausgelöst werden, die einen angemessenen Umgang mit den behinderten Patienten erschweren. Als Lösungsansatz hierfür kommt die Sensibilisierung und Aufklärung des Personals in Frage, damit dieses die Eigenarten der Patienten zu tolerieren lernt und nicht versucht, ein „normales“ Verhalten zu induzieren. Bereits heute gibt es in vielen Krankenhäusern entsprechende Fortbildungsmaßnahmen. Hilfreich kann auch die Einbeziehung von den geistig und mehrfach behinderten Menschen vertrauten Personen bzw. Angehörigen sein, die auch die Kommunikation zwischen Behandler und Patient katalysieren können.

### **Höherer Aufwand**

In den meisten Fällen werden Diagnostik und Therapie eines geistig und mehrfach behinderten Patienten deutlich mehr Zeit benötigen als bei einem nicht-

behinderten Patienten. Anamnestische Angaben sind oft nur über Fremdanamnese zu erheben, und Beschwerden können oft nicht oder nur unklar geäußert werden. Vielfach ist daher die Anwendung technischer Diagnostik umfangreicher als bei nichtbehinderten Patienten. Auch die Therapie kann bei eingeschränkter Compliance zeitaufwändig und zum Teil unmöglich sein, so dass andere Therapieformen gefunden werden müssen. Insgesamt entsteht für die behandelnde Klinik ein deutlich höherer Aufwand als bei nichtbehinderten Patienten. Dieser Mehraufwand muss dem Krankenhaus zwingend vergütet werden.

Die stationäre Mitaufnahme einer dem Patienten vertrauten Begleitperson sollte in Analogie zur medizinisch notwendigen Mitaufnahme für geistig und mehrfach behinderte Patienten zu Lasten der Krankenkassen ermöglicht werden. Eine sachgerechte Vergütung (z.B. ca. 45,00 Euro pro Tag) sollte als extrabudgetärer Zuschlag gezahlt werden und den Landesbasisfallwert nicht tangieren. Hinsichtlich der Klinikorganisation und des Haftungsrechtes ist essentiell, dass Begleitpersonen, insbesondere professionelle Pflegekräfte, die dem Patienten als Assistenten dauerhaft Unterstützung bieten, den Weisungen des Klinikpersonals unterliegen.

In der Begründung des Gesetzes zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus konstatiert der Gesetzgeber, dass Menschen mit Behinderungen während einer stationären Behandlung einen besonderen, weit über den der Krankenhauspflege hinausgehenden Pflegebedarf aufweisen. Die Deutsche Krankenhausgesellschaft begrüßt diese Regelung ausdrücklich, weist aber darauf hin, dass dies nicht nur für Behinderte mit individuellem Assistenzpflegebedarf gilt, sondern auch für viele Patienten, die aus Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Behindertenhilfe in die Krankenhäuser eingewiesen werden. Auch hier entsteht ein erhöhter Pflegebedarf im Krankenhaus, der zurzeit nicht vergütet wird.

### **Spezialisierte Kliniken**

Inzwischen gibt es auch eine ganze Reihe von Kliniken, die sich auf die Behandlung geistig und mehrfach behinderter Patienten spezialisiert haben. Sie verfügen über besonders fortgebildetes Pflegepersonal, das insbesondere in der (teils nonverbalen) Kommunikation mit diesen Patienten geübt ist. Darüber hinaus verfügen diese Kliniken auch über spezielle diagnostische Möglichkeiten. Sie sind es gewöhnt, die Therapieziele entsprechend der Grunderkrankung anzupassen und haben anstelle standardisierter Abläufe größtenteils individuell



zugeschnittene Behandlungspfade. Letztlich stehen in diesen Kliniken deutlich mehr Ressourcen und damit mehr Zeit für die individuelle Behandlung der geistig und mehrfach behinderten Patienten zur Verfügung. Dies kann nur durch eine angemessene Vergütung als besondere Einrichtung außerhalb des DRG-Systems gewährleistet werden, z.B. durch eine Vergütung nach Tagessätzen.

### **Aufnahme-/Entlassungsmanagement**

Kritische Punkte in der Behandlung geistig und mehrfach behinderter Patienten sind die Krankenhausaufnahme und die Entlassung aus dem Krankenhaus. Hier bedürfen die Schnittstellen zu Vor- und Nachbehandlung einer besonders intensiven, persönlichen Kommunikation zwischen den behandelnden Ärzten und dem behandelnden Pflegepersonal. Es bedarf genauer Informationen über die Ausprägung der Behinderung und den Verlauf der Behandlung der Erkrankung, die den stationären Aufenthalt ausgelöst hat. Ob spezielle Ansprechpartner für das intensive Aufnahme- und Entlassungsmanagement behinderter Patienten hierfür notwendig oder hilfreich sind, muss der individuellen Situation des Krankenhauses überlassen sein. Bei Aufnahme und Entlassung sollten die geistig und mehrfach behinderten Patienten nach Möglichkeit von Personen ihres Vertrauens begleitet werden.

### **Fazit**

Zusammenfassend sieht die Deutsche Krankenhausgesellschaft Lösungsansätze für die Schwierigkeiten bei der Behandlung geistig und mehrfach behinderter Patienten in der Sensibilisierung und Aufklärung des Krankenhauspersonals durch Fort- und Weiterbildung, in der Schaffung individueller Behandlungsabläufe für diese besonderen Patientengruppe ggf. unter Einbeziehung vertrauter Personen/Angehöriger bei gleichzeitig angemessener Vergütung des Mehraufwandes für das Krankenhaus einschließlich der Unterbringung einer Begleitperson. Gegebenenfalls kann die Einweisung dieser Patienten in Kliniken, die auf diese Patientengruppe spezialisiert sind, vorteilhaft sein. Ein intensives Aufnahme- und Entlassungsmanagement ist für geistig und mehrfach behinderte Patienten von besonderer Bedeutung.

## **Differenzierte Lösungen aus sozialrechtlicher Perspektive**

### **I. Ausgangslage**

Die vorangegangenen Referate haben das Problem herausgearbeitet, um das es bei dieser Tagung geht. Als Ergebnis müssen wir einen zwingenden Handlungsbedarf für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung feststellen, um ihnen die notwendige stationäre Krankenhausbehandlung zur Verfügung zu stellen.

Probleme im Zusammenhang mit der stationären Krankenbehandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind nicht neu. Es hat immer einen Mehraufwand gegeben. Bis vor einigen Jahren aber war dieser Mehraufwand einigermaßen beherrschbar. Das ist heute – trotz aller Bemühungen – nicht mehr möglich. Der entscheidende Grund hierfür ist die flächendeckende Einführung des fallgruppenbezogenen Vergütungssystems der stationären Krankenhausleistungen – des DRG-Vergütungssystems<sup>11</sup>. Die DRG-Reform hat 2003 begonnen und ist mit Ablauf des Jahre 2009 flächendeckend eingeführt.

Von Anfang an war vorhersehbar, dass das DRG-Vergütungssystem Probleme aufwerfen würde, gerade auch für Patientengruppen mit medizinischem und pflegebezogenem Mehraufwand. Das Problem, vor dem wir heute stehen, betrifft keine Einzelfälle, sondern ist systemimmanent und systemtypisch und wird sich durch Zeitablauf nicht verringern.<sup>12</sup> Es wird sich eher noch verstärken. Allein mit gutem Willen wird es nicht zu lösen sein, sondern bedarf einer grundsätzlichen Lösung. Es besteht Regelungsbedarf, und zwar vor allem in legislativer Hinsicht.<sup>13</sup> Der Gesetzgeber ist aufgefordert, Regelungen zu schaffen, die die notwendige Krankenhausversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sicherstellen.

Ärzeschaft und Behinderteneinrichtungen sind bereits mit nachdrücklichen Forderungen an die Öffentlichkeit gegangen und haben entsprechende Appelle an die Politik gerichtet. Hier sind vor allem zu nennen:

---

<sup>11</sup> DRG = Diagnosis Related Group.

<sup>12</sup> So auch: Lebenshilfe Landesverband Bayern e.V., in Info-Dienst Verwaltung, Ausgabe 06/2003, Anlage 6: „Bericht über die Informationsveranstaltung „Die zukünftige Krankenhausvergütung auf der Grundlage der DRG und ihre Folgen für die Behindertenhilfe“.

<sup>13</sup> Siehe hierzu auch: Landtag von Baden-Württemberg, Drucks. 13/3167 vom 5. 5. 2004 „Antrag der Abgeordneten Dr. Ulrich Noll u. a. FDP/DVP und Stellungnahme des Sozialministeriums: Auswirkung der Fallpauschalen im Krankenhaus (DRGs) auf Menschen mit Behinderung“.

- die Forderungen des 112. Deutschen Ärztetages in Mainz, 19. - 22. Mai 2009,<sup>14</sup>
- die sog. "Potsdamer Forderungen" der Fachtagung "Gesundheit fürs Leben", die am 16. Mai 2009 stattgefunden hat (Veranstaltung der Bundesvereinigung Lebenshilfe und der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung)<sup>15</sup> sowie
- die Forderungen von Prof. Dr. Seidel.<sup>16</sup>

## II. Verfassungsrecht

Die Verpflichtung des Gesetzgebers, die Grundlagen für eine Lösung der Probleme ist ein Gebot unserer Verfassung. Dabei gilt Folgendes:

### 1. Sozialstaatsprinzip

Eines der wichtigsten Prinzipien unseres Staates ist das Sozialstaatsprinzip (§ 20 Abs. 1 GG<sup>17</sup>). Aus dem Sozialstaatsprinzip leitet sich der allgemeine Sicherstellungsauftrag des Staates für die Gewährleistung einer Krankenversorgung der Bevölkerung ab. Der Schutz des Einzelnen in Fällen von Krankheit ist in der sozialstaatlichen Ordnung des Grundgesetzes eine Grundaufgabe des Staates. In welcher Weise er das tut, steht in seinem Gestaltungsermessen. Er hat sich für die gesetzliche Krankenversicherung in der Form entschieden, wie wir sie heute haben.<sup>18</sup> Zu dieser Krankenversicherung gehört neben der ambulanten die stationäre Versorgung. Daraus ergibt sich für den Staat die verfassungsrechtliche Aufgabe, die bedarfsgerechte Versorgung der Bevölkerung mit leistungsfähigen Krankenhäusern sicherzustellen. Er hat dafür zu sorgen, dass für alle Bürger und Bürgerinnen qualitativ und quantitativ ausreichend stationäre medizinische Versorgungseinrichtungen zur Verfügung stehen, die dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen und pflegerischen Erkenntnisse entsprechen.<sup>19</sup>

Diese Aufgabe ist für geistig und mehrfach behinderte Menschen nicht erfüllt. In der derzeitigen Krankenhauslandschaft entspricht die stationäre Versorgung

<sup>14</sup> Deutsches Ärzteblatt 2009, 106 (22): A-1124/B-960/C-932 (Ärztetags-Druck. Nr. IV-01).

<sup>15</sup> Im Internet unter: [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

<sup>16</sup> Seidel, M: Behinderte Menschen überfordern das Krankenhaus. Neue Caritas 13/2009, 16-18

<sup>17</sup> GG = Grundgesetz.

<sup>18</sup> BVerfG, Beschluss vom 6. 12. 2005 - 1 BvR 347/98 -.

<sup>19</sup> Vgl. Quaas, in Quaas/Zuck, Medizinrecht, 2. Aufl. 2008, S. 499 Rz. 23 mit weiteren nachweisen.

dieser Bevölkerungsgruppe nicht dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen und pflegerischen Erkenntnisse.

Nach dem Sozialstaatsprinzip ist der Staat, und zwar der Gesetzgeber, aufgefordert, Regelungen zu treffen, um die bestehenden Missstände zu beseitigen.

### **3. Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG**

Diese Pflicht ergibt sich auch aus dem Grundrecht eines jeden Menschen auf Leben und körperliche Unversehrtheit, das in Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG verankert ist. Es impliziert die objektiv-rechtliche Pflicht des Staates, sich schützend und fördernd vor die Rechtsgüter des Lebens und der körperlichen Unversehrtheit zu stellen.<sup>20</sup> Der Gesetzgeber muss die gesetzliche Krankenversicherung grundrechtsorientiert gestalten. Den Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung dürfen bei stationärer Krankenversorgung keine Leistungen vorenthalten werden, nur weil ansonsten ein erhöhter Mehraufwand entstehen würde.

Zwar ergibt sich aus dem Grundrecht auf Leben und körperliche Unversehrtheit kein verfassungsrechtlicher Anspruch auf Bereitstellung ganz bestimmter, einzelner Gesundheitsleistungen.<sup>21</sup> Denn Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG gewährt keinen Anspruch auf eine konkrete Gesundheitsleistung. Darum geht es hier aber nicht. Es geht nicht um Einzelfälle oder um einzelne Leistungen für einzelne Patienten und Patientinnen. Es geht vielmehr um eine generelle defizitäre Versorgung der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Für eine ganze Bevölkerungsgruppe ist die stationäre Krankenbehandlung nicht in der notwendigen Weise und in dem notwendigen Umfang hinreichend sichergestellt.

### **4. Gleichheitsgrundsatz des Art. 3 Satz 3 Satz 2 GG**

Auch der Grundsatz der Gleichbehandlung des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG fordert ein Tätigwerden des Gesetzgebers. Denn Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG bestimmt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

Aus dem Benachteiligungsgebot resultieren Abwehrrechte gegen den Staat, aber in gewissem Umfang auch sog. derivative Leistungs- und Teilhaberechte.<sup>22</sup> Das Bundesverfassungsgericht hat für den schulischen Bereich bereits ent-

---

<sup>20</sup> BVerfG, Beschluss vom 6. 12. 2005 - 1 BvR 347/98 -.

<sup>21</sup> BVerfG, Beschluss vom 6. 12. 2005 - 1 BvR 347/98 - mit weiteren Nachweisen.

<sup>22</sup> Sodan, in: Sodan, Grundgesetz 2009, Art. 3 Rz. 29.

schieden, dass Behinderte Anspruch auf Fördermaßnahmen zur Kompensation von behinderungsbedingten erschwerten Entfaltung- und Betätigungsmöglichkeiten haben. Erst recht muss ihnen aber ein ihrem Bedarf angemessenes, umfassendes Teilhaberecht bei der Gesundheitsversorgung zustehen. Der Gesetzgeber ist verpflichtet, dafür Sorge zu tragen, dass den besonderen Belangen und Bedürfnissen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung bei ihrer Krankenbehandlung Rechnung getragen wird.

In Ansehung des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG hat der Gesetzgeber das SGB IX<sup>23</sup> erlassen, das die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen regelt. Die Förderung der Behinderten darf sich aber nicht auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, auf unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen sowie auf Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§ 5 SGB IX) beschränken. Nach Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG umfasst das Recht auf Teilhabe - zu allererst und erst recht - auch die Krankenbehandlung.

## **5. Gleichheitsgrundsatz des Art. 3 Abs. 1 GG**

Das folgt im Übrigen schon aus dem allgemeinen Gleichbehandlungsgrundsatz des Art. 3 Abs. 1 GG. Das allgemeine Gleichheitsgebot des Art. 3 Abs. 1 GG "Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich." beinhaltet die staatliche Pflicht, 'Gleiches gleich und Ungleiches ungleich' zu behandeln.

Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung befinden sich bei stationärer Krankenbehandlung regelmäßig in einer völlig anderen Situation als nicht behinderte Menschen. Die stationäre Krankenhausbehandlung bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung verlangt regelmäßig einen erhöhten personellen Aufwand als bei nicht behinderten Menschen. Die Situation beider Personengruppen ist demzufolge ungleich im Sinne des Art. 3 GG. Da nach dem Gleichheitsgrundsatz Ungleiches ungleich zu behandeln ist, ist dem Gleichheitsgrundsatz im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung erst genügt, wenn die besondere Lage, in der sich geistig und mehrfach behinderte Menschen bei einer stationären Krankenbehandlung befinden, im Regelwerk der gesetzlichen Krankenversicherung angemessen berücksichtigt wird.

---

<sup>23</sup> SGB IX = Sozialgesetzbuch Neuntes Buch.

## **6. Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen**

Schließlich ergeben sich entsprechende Rechte auch aus dem Art. 25 des Übereinkommens der Vereinten Nationen vom 13. 12. 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. 12. 2006 zum Übereinkommen. Beides ist am 21. 12. 2008 von der Bundesrepublik Deutschland ratifiziert worden<sup>24</sup> und damit geltendes deutsches Recht.

## **7. Zwischenergebnis**

Mein Fazit: Es ist ein verfassungsrechtliches Gebot, dass der Gesetzgeber alsbald Regelungen schafft, die der besonderen Situation der geistig und mehrfach behinderten Menschen bei der stationären Krankenbehandlung Rechnung tragen.

## **II. Lösungsansätze**

### **1. Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus**

Die Anzeichen sprechen dafür, dass der Gesetzgeber seine verfassungsrechtliche Pflicht zum Handeln kennt. Das bestätigt das Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus vom 30. Juli 2009.<sup>25</sup> Es gewährt pflegebedürftigen Menschen mit Behinderungen, die ihre Pflege durch von ihnen beschäftigte besondere Pflegekräfte sicherstellen, während der Dauer eines Krankenhausaufenthaltes einen Anspruch auf Mitaufnahme ihrer Pflegekräfte in das Krankenhaus und auf Weiterzahlung der bisherigen entsprechenden Leistungen auch während der Dauer der Krankenhausbehandlung.

Dieser erste Schritt des Gesetzgebers zur Regelung der Situation der Behinderten ist zu begrüßen. Es bleibt aber festzuhalten, dass es lediglich ein erster kleiner Schritt ist. Ihm müssen weitere folgen. Denn das Assistenzpflegegesetz betrifft nur einen geringen Teil der Behinderten. Es wird im Gesetzesentwurf von jährlichen Mehrausgaben von etwa 50.000 Euro gesprochen.<sup>26</sup> Die Anzahl der relevanten Einzelfälle, die von dem Assistenzpflegegesetz profitieren, dürfte

---

<sup>24</sup> BGBl. I S. 1419.

<sup>25</sup> BGBl. I S. 2495.

<sup>26</sup> BT-Drucks. 16/12855 S. 2.

damit bei ca. 500 Fällen bundesweit liegen.<sup>27</sup> Schon aus diesem Grunde ist das Gesetz nur der berühmte "Tropfen auf dem heißen Stein".

Inwieweit eine vergleichbare Regelung wie im Assistenzpflegegesetz für alle geistig und mehrfach behinderten Menschen – also die Begleitung eines behinderten Menschen bei stationärer Krankenhausbehandlung durch eine eigens für ihn zuständige Pflegeperson - in der Praxis sinnvoll und realisierbar, aber auch finanzierbar ist, erscheint auf den ersten Blick sehr fraglich zu sein und kann von mir als Juristin nicht beurteilt werden. Das erste Wort haben hier die Fachleute vor Ort.

## **2. Das DRG-Vergütungssystem**

Aus meiner Sicht liegt es nahe, die Lösung in einer Änderung des DRG-Vergütungssystems zu suchen.

Warum – so ist zu fragen – ist das Problem der Krankenhausbehandlung Behinderter erst seit einigen Jahren so brisant? Und warum wurde nicht längst eine befriedigende Lösung gefunden?

Die Antwort liegt in der Umstellung der Vergütung der zugelassenen Krankenhäuser auf das DRG-Vergütungssystem. Das DRG-System orientiert sich an der im Krankenhaus erbrachten Leistung und beruht auf dem Prinzip der Pauschalierung. Es stellt grundsätzlich nicht auf den Aufwand ab, den die stationäre Behandlung eines individuellen Patienten im Einzelfall konkret verursacht.

Allerdings ist das DRG-Vergütungssystem als sog. lernendes System konzipiert. Der Begriff 'lernendes System' impliziert das Offensein für neue Erkenntnisse, dass bestimmte Defizite vorhanden sind, dass ein Bedarf nicht sachgerecht vergütet wird, dass Regelungsbedarf besteht und dass dieser befriedigt wird. Die Konzeption des DRG-Systems als 'lernendes System' ist eine gute Ausgangsposition für die Forderung nach einer Gesetzesänderung.

---

<sup>27</sup> So die Begründung der Vorlage 12/4532 S. 2.

### **3. Konkrete Lösungsansätze**

Verlangt man eine Gesetzesänderung, dürfte sie nur im Rahmen des DRG-Systems Erfolg versprechend sein. Eine Forderung nach Aufgabe des DRG-Vergütungssystems ist müßig. Sie wird ins Leere gehen. Die Politik wird am DRG-Vergütungssystem festhalten.

Das Krankenhausentgeltgesetz in Verbindung mit dem Krankenhausfinanzierungsgesetz kennt Ausnahmen von dem Grundsatz der leistungsbezogenen Fallpauschalenvergütung, sog Öffnungsklauseln. Sucht man nach einer Antwort auf das Problem der stationären Behandlung mehrfach und geistig behinderten Menschen, dürfte sich empfehlen, eine Lösung vorzuschlagen, die sich an eine bereits bestehende gesetzliche Öffnungsklausel anlehnt.

#### **a. Besondere Einrichtungen**

Nach § 6 Abs. 1 Satz 1 Krankenhausentgeltgesetz in Verbindung mit § 17 Abs. 1 Satz 15 Krankenhausfinanzierungsgesetz können besondere Einrichtungen, deren Leistungen insbesondere aus medizinischen Gründen, wegen einer Häufung von schwerkranken Patienten oder aus Gründen der Versorgungsstruktur mit den Entgeltkatalogen noch nicht sachgerecht vergütet werden, zeitlich befristet aus dem Vergütungssystem herausgenommen werden.

Selbstverständlich wäre es zu begrüßen, wenn sich das Problem der stationären Krankenhausversorgung von geistig und mehrfach Behinderten lösen ließe, indem vermehrt besondere Einrichtungen geschaffen werden, die aus dem DRG-System herausgenommen werden. Das wäre für Ballungszentren oder für die räumliche Nähe zu größeren Behinderteneinrichtungen oder zur Behandlung spezieller Erkrankungen sicherlich sinnvoll, weil der Bedarf hier regelmäßig so hoch sein dürfte, dass sich eine besondere Einrichtung trägt.

Das generelle Problem lässt sich auf diese Weise aber nicht lösen. Zum einen leben nicht alle geistig und mehrfach behinderte Menschen in Ballungszentren oder in oder nahe bei größeren Behinderteneinrichtungen. Zum anderen wird Krankenhausbehandlung bei ihnen nicht stets wegen „spezieller“ Erkrankungen erforderlich, für die eine Verbringung in eine – möglicher Weise weit entfernte – besondere Einrichtungen – notwendig und angemessen wäre.



## **b. Spezialkliniken**

Deshalb kann meines Erachtens auch nicht auf § 6 Abs. 2a Krankenhausentgeltgesetz zurückgegriffen werden, wonach Spezialkliniken im Rahmen des Erlösbudgets ein gesondertes Zusatzentgelt erhalten können.

## **c. § 6 Abs. 1 Satz 1 Krankenhausentgeltgesetz**

Entsprechendes gilt auch für § 6 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 Krankenhausentgeltgesetz. Denn dort heißt es: Für Leistungen, die ab dem Jahr 2005 noch nicht mit den DRG-Fallpauschalen und Zusatzentgelten sachgerecht vergütet werden können, vereinbaren die Vertragsparteien fall- oder tagesbezogene Entgelte oder in eng begrenzten Ausnahmefällen Zusatzentgelte, sofern die Leistungen von der Anwendung der DRG-Fallpauschalen und Zusatzentgelte ausgenommen sind.

## **d. Weitere Öffnungsklauseln**

Eine Analogie zu anderen Öffnungsklauseln dürfte ebenfalls ausscheiden: so die Variante, die den Fall betrifft, in dem ein *Finanzierungstatbestand nicht in allen Krankenhäusern* vorliegt und deshalb nicht in die Fallpauschale einbezogen werden kann (§ 17b Absatz 1 Satz 4 Krankenhausfinanzierungsgesetz) sowie die Variante der notwendigen Vorhaltung von Leistungen, die auf Grund des *geringen Versorgungsbedarfs* mit den Fallpauschalen nicht kostendeckend finanzierbar sind (§ 17b Abs. 1 Satz 6 Krankenhausfinanzierungsgesetz).

## **e. Analogie zum Bluter/Dialysepatient und Kostenausreißer**

Die bisher genannten Möglichkeiten sind vor allem dadurch gekennzeichnet, dass sie sich auf bestimmte Leistungen oder einzelne Einrichtungen beziehen. Bei den geistig und mehrfach behinderten Menschen liegen die Probleme generell betrachtet aber nicht in der Bewertung *einzelner* Leistungen. Vielmehr verursacht der *gesamte* Krankenhausaufenthalt des Mehrfachbehinderten einen Mehraufwand. Es handelt sich um Patientinnen und Patienten, die – unabhängig davon, welche stationäre Leistung sie erhalten – grundsätzlich einen Mehraufwand haben. Das Problem ist also nicht leistungsbezogen, sondern patientenbezogen.

Dem Gesetzgeber war bei der Implementierung des DRG-Vergütungs-systems ganz offensichtlich klar, dass das Fehlen einer patientenbezogenen Vergütung der stationären Krankenhausbehandlung bei bestimmten Bevölkerungsgruppen zu erheblichen Problemen führen kann. Denn er hat in § 17b Abs. 1 Satz 16 Krankenhausfinanzierungsgesetz selbst eine patientenbezogene Regelung getroffen. Dort heißt es: "Entstehen bei Patienten mit außerordentlichen Untersuchungs- und Behandlungsabläufen extrem hohe Kostenunterdeckungen, die mit dem pauschalierten Vergütungssystem nicht sachgerecht finanziert werden (Kostenausreißer), sind entsprechende Fälle zur Entwicklung geeigneter Vergütungsformen zu prüfen."

In diesem Zusammenhang kann man auch § 17b Abs. 1 Satz 12 Krankenhausfinanzierungsgesetz anführen. Danach können Zusatzentgelte für Leistungen, Leistungskomplexe oder Arzneimittel vereinbart werden, soweit dies zur Ergänzung der Fallpauschalen in eng begrenzten Ausnahmen erforderlich ist, insbesondere für die Behandlung von Blutern mit Blutgerinnungsfaktoren oder für eine Dialyse, wenn die Behandlung des Nierenversagens nicht die Hauptleistung ist. Hier wird zwar auch in erster Linie an Leistungen oder Leistungskomplexe angeknüpft, zugleich aber an bestimmte Patientengruppen, nämlich die Bluter oder die Dialysepatienten.

Es könnte sich daher anbieten, unter Berufung auf § 17b Abs. 1 Satz 12 und Satz 16 Krankenhausfinanzierungsgesetz eine Öffnungsklausel für die Krankenhausbehandlung der geistig und mehrfach behinderten Menschen zu fordern und dem Gesetzgeber zu empfehlen, eine derartige patientenbezogene Öffnungsklausel für geistig und mehrfach behinderte Menschen einzuführen. Sie könnte darin bestehen, dass ab einem bestimmten Grad der Behinderung ein Zusatzentgelt für den behinderungsbedingten Mehraufwand gewährt wird. Die Normierung einer solchen Öffnungsklausel mag im Einzelnen schwierig sein. Unlösbar ist sie nicht.

### **III. Ergebnis**

Abschließend ist festzuhalten:

In der stationären Versorgung von mehrfach und geistig behinderten Menschen bestehen erhebliche systemimmanente grundsätzliche Defizite. Der Gesetzgeber ist aufgefordert, entsprechende Regelungen zu treffen, die diese Defizite beseitigen.<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> So auch: Tuschen/Trefz, Krankenhausentgeltgesetz, 1. Aufl. 2004, S. 260.

Der Gesetzgeber hat die verfassungsrechtliche Pflicht, eine ausreichende und angemessene, dem allgemeinen Stand der medizinischen und pflegerischen Erkenntnisse entsprechende stationäre Versorgung der Bevölkerungsgruppe der geistig und mehrfach behinderten Menschen sicherzustellen. Wie er dies tut, steht in seinem Gestaltungsermessen. Es würde sich anbieten, dass er das DRG-Vergütungssystem durch Normierung einer entsprechenden patientenbezogenen Öffnungsklausel dem behinderungsbedingten Mehrbedarf anpasst, der bei der Behandlung der geistig und mehrfach behinderten Menschen regelmäßig anfällt.

Angesichts der bestehenden Defizite muss der Gesetzgeber jedenfalls alsbald tätig werden. Er muss eine Regelung treffen, die sicherstellt, dass die Grundrechte der geistig und mehrfach behinderten Menschen auf Leben, auf körperliche Unversehrtheit und auf Gleichbehandlung bei der stationären Krankenhausbehandlung gewahrt sind.

## **Zusammenfassung**

Am heutigen Tag wurde zunächst die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sehr engagiert und fachkundig aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Ausgehend von der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung und vom § 2 a SGB V, die das Recht auf eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung nachdrücklich beschreiben, gab Herr Professor Seidel einen allgemeinen Überblick über die Probleme und Schwierigkeiten wie auch die Lösungsansätze für eine verbesserte, bedarfsgerechte Versorgung im Krankenhaus. Hierbei war ihm die Differenzierung des Mehrbedarfs ein besonderes Anliegen. Die Probleme eines Krankenhaussystems, das nicht auf die spezifischen Bedarfe eines mehrfach behinderten jungen Erwachsenen eingestellt ist, beschrieb das Ehepaar Solbach anhand der Erfahrungen mit ihrer schwerbehinderten Tochter sehr nachvollziehbar an einem konkreten Beispiel. Die Herausforderungen an Wohneinrichtungen für Menschen mit einer Behinderung, die aktuell kaum und in Zukunft mit älter werdenden Menschen mit Behinderung eher nicht mehr bewältigt werden können, zeigte Frau Paulus in ihrem Beitrag auf. Herr Schmidt stellte dem die Möglichkeiten und Grenzen einer spezialisierten Klinik entgegen, wobei die Schwierigkeiten der "allgemeinen Krankenhausversorgung" umso deutlicher hervortraten. Es zeigte sich, wie wenig das Krankenhaus mit dem gegenwärtigen DRG-System für Patientinnen und Patienten mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung passt. Fachlich kann als Alternative eine Rehabilitation in der Geriatrie auch für jüngere Menschen geistiger Behinderung sinnvoll sein, ist allerdings unter Inklusionsgesichtspunkten problematisch.

Zentrale Punkte sind die fachlichen Herausforderungen an das Krankenhaus bei untypisch verlaufenden Krankheiten, die in dieser Weise Ärztinnen und Ärzten wie Pflegenden zumeist nicht bekannt sind. Die Kommunikationsschwierigkeiten bei nicht sprechenden Patienten, die krank und in einer völlig fremden Umgebung häufig besonders ängstlich sind, spielen eine herausragende Rolle. Daraus erwächst der Bedarf einer persönlichen Begleitung und Assistenz, die von Eltern häufig, von Einrichtungen nur eingeschränkt übernommen werden können. Die Kliniken reagieren auf diese jedoch sehr unterschiedlich: Manche machen sie zur Voraussetzung einer Aufnahme, andere sind eher abweisend.

Im zweiten Teil standen einerseits Vergütungsfragen spezialisierter Einrichtungen und andererseits fachliche Fragen im Zentrum. In der Finanzierung gibt es Möglichkeiten der Vergütung außerhalb des regulären DRG-Systems über Son-

derentgelte und im Rahmen eines spezialisierten Versorgungsauftrags als besondere Einrichtung. Welche Schwierigkeiten sich im DRG-System ergeben können, stellten Herr Oppolzer und Frau Möhrle-Schmäh am Beispiel der St. Lukas-Klinik in Meckenbeuren dar. Sie zeigten typische Problemkonstellationen der Finanzierung auf wie beispielsweise mehrere schwerwiegende Diagnosen oder eine leichte Diagnose mit einer schweren Verhaltensauffälligkeit. Die pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderung wurde von Prof. Schnepf anhand der Ergebnisse der ForseA-Studie erläutert. Als zentrales Phänomen benannte er das „Verlorensein“ des Patienten in der Krankenhaus-situation. Sehr deutlich wurde, wie wichtig es ist, die Expertise der Menschen mit Behinderung und ihrer Assistenten auch in der Krankenhausversorgung zu respektieren und zu nutzen. Hier wurde auch auf die gemeinsame Empfehlung des Deutschen Pflegeverbandes und der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz hingewiesen, die praxisorientiert gestaltet ist und sehr konkrete Ansatzpunkte für eine Verbesserung – z.B. ein Blatt zur Informationsübermittlung – enthält. Herr Dr. Stockmann und Frau Dr. Voß stellten ihre Erfahrungen aus spezialisierten Einrichtungen dar, einerseits aus einer Fachklinik mit internistischem Schwerpunkt, andererseits aus einer psychiatrischen Abteilung. In letzterer sind die körperlichen Begleiterkrankungen häufig von wesentlicher Bedeutung für die psychiatrische Erkrankung und somit auch für die Versorgung der Patientinnen und Patienten. Herr Dr. Stockmann wies besonders auf die Bedeutung von umfassender Information aller Beteiligten hin, wobei sich Bezugspflege als hilfreich erweisen kann. Frau Dr. Voß betonte die Notwendigkeit, neben Psychopharmakotherapie auch nicht medikamentöse Ansätze wie an die Zielgruppe angepasste Psychotherapie sowie Kreativtherapien und Ergotherapie einzusetzen.

Im dritten Teil und dem Rundtischgespräch wurden Lösungsansätze innerhalb und außerhalb des DRG-Systems diskutiert. Dabei zeigte sich, dass möglicherweise noch nicht alle Optionen des DRG-Systems ausgeschöpft werden. Es wird nämlich häufig übersehen, dass das DRG-System nicht fertig ist, sondern als lernendes System ausgestaltet ist. Als Problem könnten sich hierbei die Steuerungseffekte erweisen, die zum Teil generell die Aufnahme von Menschen mit Behinderung "unattraktiv" erscheinen lassen, zum anderen einer Schwerpunktsetzung außerhalb besonderer Einrichtungen entgegenstehen. Sowohl von Seiten der Krankenkassen (Dr. Wöhrmann) als auch der Deutschen Krankenhausgesellschaft (Dr. Metzinger) wurde die Verantwortung für eine angemessene und bedarfsgerechte Krankenhausversorgung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung betont und zugesichert, diese besondere Herausforderung in Zukunft verstärkt zu beachten. Frau Richterin Schimelpfeng-Schütte stellte in ihrem Referat die Verpflichtung des Staates und die Möglichkeiten der Umsetzung auf Grundlage geltender Gesetze sowie die Not-

wendigkeit neuer Gesetze zur Erfüllung staatlicher Aufgaben dar, was zu einer angeregten Diskussion führte.

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patienten, Herr Zöller, und der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Behinderten, Herr Hüppe, sagten ihren Einsatz für eine Verbesserung der Krankenhausversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu. Gleichzeitig verwiesen sie auf das im Entstehen begriffene Patientenschutzgesetz und das Pflegebedarfsassistenzgesetz aus dem Jahre 2009, das als Konsequenz aus der ForseeA-Studie entstand und die Mitnahme persönlicher Assistenten (sofern sie nach dem sog. Arbeitgebermodell angestellt sind) ins Krankenhaus ermöglicht. Auch wenn dies erst nur sehr wenige Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung betreffe, sei hier ein gutes Lösungsprinzip gefunden worden. Für die Teilnehmer an der Diskussionsrunde, aber auch für die Teilnehmer der Veranstaltung stand am Ende die Erkenntnis, einen umfassenden Überblick über die Problemlage erhalten zu haben, auf einzelne Lösungsmöglichkeiten und deren Grenzen aufmerksam geworden zu sein und daher weitere, einander ergänzende Schritte zu einer verbesserten Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus zu unternehmen. Besonders wichtig war vielen eine gemeinsame Herangehensweise, da die verschiedenen Teilprobleme nicht aus mit einer einzigen Lösung aus einer einzelnen Perspektive bestehen können. Wichtig sei es vor allem, Verantwortung zu übernehmen, eigene Möglichkeiten auszuschöpfen, praktische Hilfen zur Informationsübermittlung zu nutzen und viel miteinander zu reden. Für die Zukunft könnten die Bildung von Inseln spezialisierter Versorgung und der Einsatz speziell weitergebildeter Pflegeexperten hilfreich sein. Es sollte nicht aus dem Blick geraten, das Thema in die Weiterentwicklung des DRG-Systems und in die DRG-Begleitforschung einzubinden.

Damit stand am Ende eines inhaltsschweren Symposiums mit vielen Beiträgen ein hoffnungsvoller Aufbruch in einem schwierigen, aber gleichzeitig oft für die Betroffenen lebenswichtigen Bereich, um den § 2 a SGB V und die Forderungen der UN-Konvention Wirklichkeit werden zu lassen.

Anhang

**Programm des Symposiums**

**1. Thematischer Block : 09.30 Uhr bis 12.45 Uhr**

**Problemanalyse**

*Moderation: Ulrike Häcker, Referentin beim BeB, Berlin*

- 9.30 Uhr      **Begrüßung**  
*Norbert Groß*  
*Verbandsdirektor des Deutschen ev. Krankenhausverbandes e.V., Berlin*
- Angela Schneiderhan*  
*Stellvertretende Geschäftsführerin des Katholischen Krankenhausverbandes Deutschland e.V., Freiburg*
- Dr. Roland Bersdorf*  
*Geschäftsführer des Gemeinschaftskrankenhauses Havelhöhe gGmbH*
- Prof. Dr. Christoph Fuchs*  
*Hauptgeschäftsführer der Bundesärztekammer, Berlin*
- 9.45 Uhr      **Grußwort**  
*Malu Dreyer, Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen*  
*des Landes Rheinland-Pfalz, Mainz*
- 9.50 Uhr      **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – ein Problemaufriss**  
*Prof. Dr. Michael Seidel, v. Bodelschwingsche Anstalten Bethel*
- 10.15 Uhr     **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern/ Angehörigen**  
*Sabine und Wilhelm Solbach, Wenden*
- 10.30 Uhr     **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Einrichtungen**  
*Michaela Paulus, Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen, Dortmund*
- 10.45 Uhr     **Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht des Krankenhauses**  
*Christoph Schmidt, Klinik Mara II Bielefeld*
- 11.00 Uhr     **Rückfragen und Anmerkungen**
- 11.15 Uhr     **Kaffeepause**
- 11.30 Uhr     **Die Probleme der aufwandsgerechten Vergütung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus**  
*Wolfgang Oppolzer, Irmgard Möhrle-Schmäh, St. Lukas-Klinik Meckenbeuren*

- 11.45 Uhr **Die problematische Situation von Patientinnen und Patienten mit Behinderung im Krankenhaus unter besonderer Berücksichtigung der FORSEA-Studie**  
*Prof. Dr. Wilfried Schnepf, Private Universität Witten/Herdecke*
- 12.00 Uhr **Erfahrungen eines spezialisierten somatischen Krankenhauses**  
*Dr. Jörg Stockmann, Klinik Mara II, Bielefeld*
- 12.15 Uhr **Erfahrungen eines spezialisierten psychiatrischen Krankenhauses**  
*Dr. Tatjana Voß, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*
- 12.30 Uhr **Rückfragen und Anmerkungen**
- 12.45 Uhr **Mittagsimbiss**

**2. Thematischer Block: 13.15 bis 15.00 Uhr**  
**Wege zu einer differenzierten Lösung**

*Moderation: Johannes Hertkorn, Stiftung Ecksberg, Mühldorf*

- 13.15 Uhr **Lösungsperspektiven der Krankenkassen**  
*Stefan Wöhrmann, Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), Leiter der Abteilung Stationäre Versorgung, Berlin*
- 13.30 Uhr **Lösungsperspektiven der Sozialhilfeträger**  
*Dr. Uda Bastians-Osthaus, Deutscher Städtetag, Berlin*
- 13.45 Uhr **Lösungsperspektiven der Deutschen Krankenhausgesellschaft**  
*Dr. Bernd Metzinger, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Dezernat Personalwesen und Krankenhausorganisation, Berlin*
- 14.00 Uhr **Differenzierte Lösungen aus sozialrechtlicher Perspektive**  
*Ruth Schimmelpfeng-Schütte, Vorsitzende Richterin am Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen, Celle*
- 14.30 Uhr **Diskussion**
- 15.00 Uhr **Pause**

**3. Rundtisch: 15.15 Uhr bis 16.15 Uhr**

*Moderation: Prof. Dr. Michael Seidel*

- Vertreter der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Krankenhausverbände
- Beauftragte / Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten, Wolfgang Zöllner (CSU)
- Vertreter Bundesministerium für Gesundheit, Dr. Michael Dalhoff
- Gesundheitspolitische Sprecher der Bundestagsfraktionen (angefragt)
- Ruth Schimmelpfeng-Schütte

- 16.15 Uhr **Zusammenfassung**  
*Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Vorstand Lebenshilfe / Ev. Fachhochschule Berlin*



## **Autoren**

### **Bastians-Osthaus, Dr. Uda**

Referentin  
Deutscher Städtetag  
Straße des 17. Juni 112, 10623 Berlin

### **Bersdorf, Dr. Roland**

Geschäftsführer des Gemeinschaftskrankenhauses Havelhöhe gGmbH  
Kladower Damm 221, 14089 Berlin

### **Budroni, Helmut**

Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege  
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH  
Stockumer Straße 12, 58453 Witten

### **Dreyer, Malu**

Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen  
des Landes Rheinland-Pfalz, Mainz  
Bauhofstr. 9, 55116 Mainz

### **Fuchs, Prof. Dr. Christoph**

Hauptgeschäftsführer der Bundesärztekammer, Berlin  
Herbert-Lewin-Platz 1, 10623 Berlin

### **Groß, Norbert**

Verbandsdirektor des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbandes e.V.  
Reinhardtstr. 18, 10117 Berlin

### **Metzinger, Dr. Bernd**

Deutsche Krankenhausgesellschaft  
Dezernat Personalwesen und Krankenhausorganisation, Berlin  
Wegelystr. 3, 10623 Berlin

### **Möhrle-Schmäh, Irmgard**

St. Lukas-Klinik Meckenbeuren  
Verwaltungsleiterin  
Siggenweiler Str. 11, 88074 Meckenbeuren

**Nicklas-Faust, Prof. Dr. Jeanne**  
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.  
Stellvertretende Bundesvorsitzende  
Leipziger Platz 15, 10117 Berlin

**Oppolzer, Wolfgang**  
St. Lukas-Klinik Meckenbeuren  
Geschäftsführer  
Siggenweiler Str. 11, 88074 Meckenbeuren

**Paulus, Michaela**  
Lebenshilfe Wohnen gGmbH  
Bereichsleitung Wohnen und ambulante Angebote  
Steile Str. 4, 44287 Dortmund

**Schimmelpfeng-Schütte, Ruth**  
Vorsitzende Richterin am Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen  
Georg-Wilhelm-Str. 1, 29223 Celle

**Schmidt, Christoph**  
Pflegedirektor Klinik Mara II  
Maraweg 21, 33617 Bielefeld

**Schneiderhan, Angela**  
Stellvertretende Geschäftsführerin des Katholischen Krankenhausverbandes  
Deutschland e.V., Freiburg  
Lorentz-Werthmann-Haus, Karlstr. 40, 79104 Freiburg

**Schnepf, Prof. Dr. Wilfried**  
Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege  
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH  
Stockumer Straße 12, 58453 Witten

**Seidel, Prof. Dr. Michael**  
Geschäftsführer und Leitender Arzt  
Stiftungsbereich Behindertenhilfe  
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel  
Maraweg 9, 33617 Bielefeld

**Solbach, Sabine und Wilhelm**

Büchen 12, 57482 Wenden

**Stockmann, Dr. Jörg**

Leitender Arzt Klinik Mara II

Maraweg 21, 33617 Bielefeld

**Voß, Dr. Tatjana**

Oberärztin

Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Herzbergstr. 79, 10365 Berlin

**Wöhrmann, Dr. Stefan**

Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)

Leiter der Abteilung Stationäre Versorgung

Askanischer Platz 1, 10963 Berlin