

Positionspapier

Assistenz für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus

Die fünf Fachverbände für Menschen mit Behinderung repräsentieren ca. 90 % der Dienste und Einrichtungen für Menschen mit geistiger, seelischer, körperlicher oder mehrfacher Behinderung in Deutschland. Ethisches Fundament der Zusammenarbeit der Fachverbände für Menschen mit Behinderung ist das gemeinsame Bekenntnis zur Menschenwürde sowie zum Recht auf Selbstbestimmung und auf volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gesellschaft. Ihre zentrale Aufgabe sehen die Fachverbände in der Wahrung der Rechte und Interessen von Menschen mit geistiger, seelischer, körperlicher oder mehrfacher Behinderung in einer sich immerfort verändernden Gesellschaft.

Vorbemerkung

Ein Krankenhausaufenthalt ist für alle Menschen eine besonders einschlägige Erfahrung. Was für nicht behinderte Menschen bereits eine Grenzerfahrung bedeuten kann, ist für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung und deren Angehörige mit für Außenstehende kaum vorstellbaren zusätzlichen Vorbereitungen und Belastungen verbunden. Der Krankenhausaufenthalt selbst ist dann eine der herausforderndsten Lebenssituationen für die betroffenen Menschen.

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung greifen das Thema *Assistenz für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus* mit hoher Dringlichkeit erneut auf. Denn die Lebensrealitäten verdeutlichen einen Handlungsbedarf, der zwingend aufgegriffen werden muss. Wenn Eltern berichten, dass vielfach behinderte Kinder mit hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf auch im Erwachsenenalter nur dann in Kliniken aufgenommen werden, wenn die Eltern sie begleiten, weil nicht gewährleistet werden kann, dass der notwendige Umfang pflegerischer Versorgung und sozialer Assistenz sichergestellt wird, muss sich etwas ändern.



Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

Reinhardtstraße 13
10117 Berlin
Telefon 030 284447-822
Telefax 030 284447-828
cbp@caritas.de



Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Hermann-Blankenstein-Str. 30
10249 Berlin
Telefon 030 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de



Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V.

Schloßstraße 9
61209 Echzell-Bingenheim
Telefon 06035 81-190
Telefax 06035 81-217
bundesverband@anthropoi.de



Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.

Invalidenstr. 29
10115 Berlin
Telefon 030 83001-270
Telefax 030 83001-275
info@beb-ev.de



Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon 0211 64004-0
Telefax 0211 64004-20
info@bvkm.de

Mit einem Symposium im Jahre 2010 sowie der am 28. Januar 2020 in Kassel durchgeführten Fachtagung „*Soziale Assistenz, gute Pflege und ärztliche Versorgung für Menschen mit geistiger, körperlicher oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Situation und Perspektive*“, haben die Fachverbände für Menschen mit Behinderung Gelegenheiten zum vertieften Austausch geschaffen. Einander ergänzende Lösungsansätze wurden diskutiert. Im Austausch der Kenntnisse und Erfahrungen wurde deutlich, dass wesentliche Verbesserungen in der Versorgungsqualität für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und eine aufwandsgerechte Finanzierung der notwendigen Begleitung unbedingt erforderlich sind.

Unabhängig von der Notwendigkeit, die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung nach den Vorgaben des Art. 25 UN-Behindertenrechtskonvention weiterzuentwickeln, ist es dringend erforderlich, für die notwendige Assistenz im Krankenhaus sowie in stationären Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen verlässliche rechtliche Grundlagen zu schaffen. Die Teilhabe von Menschen mit Behinderung und die soziale Assistenz dürfen nicht an der Krankenhauspforte enden!

1. Betroffener Personenkreis

Der von den Problemen der Versorgung im Krankenhaus betroffene Personenkreis umfasst Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen sowie schweren Mehrfachbehinderungen. Die folgende, nicht abschließende Darstellung der Beeinträchtigungen sowie der entsprechenden Pflege- und Unterstützungsbedarfe der Menschen verdeutlicht exemplarisch, welche Einschränkungen bereits im regulären Alltag auch ohne akute gesundheitliche Störung bestehen.

Hierzu gehören Personen, die

- infolge von geistigen oder körperlichen Behinderungen und weiteren Beeinträchtigungen in vielen Bereichen des täglichen Lebens einen umfangreichen Bedarf an Pflege und Unterstützung haben;
- aufgrund einer Cerebralparese, Paralyse, Spastik, Skoliose oder Kontrakturen individuell passende Hilfsmittel benötigen sowie personelle Unterstützung zur Mobilisierung, bei Transfers, z.B. von einer liegenden in eine sitzende Position, sowie für Mikrolagerungen;
- oftmals nicht oder für andere nicht ohne Weiteres verständlich lautsprachlich kommunizieren können;
- für die Kommunikation individuelle technische oder andere Hilfsmittel (wie Symbolkarten, Talker, individuelle Gesten, Mimik) brauchen oder eine „Übersetzung“ durch vertraute Personen, um sich verständlich zu machen;

- im Einzelfall Schmerzen oder andere Beschwerden nicht oder nur auf individuelle Weise, z.B. durch starke Unruhe, Zähneknirschen oder veränderte Atmung, äußern und Schmerzen möglicherweise nicht gut lokalisieren können;
- ggf. individuelle personelle Unterstützung bei der Anreicherung oder Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit brauchen und/oder viel Zeit und Zuspruch zum Essen und Trinken;
- möglicherweise besonders in ungewohnten Situationen oder fremder Umgebung Verhaltensweisen zeigen, die nur von vertrauten Personen gut interpretiert und angemessen aufgegriffen werden können;
- sich aufgrund von Sinneseinschränkungen z.B. beim Hören oder Sehen, durch Wahrnehmungsstörungen oder kognitive Einschränkungen in fremder Umgebung nicht ohne Weiteres orientieren können und daher Situationen nur schwer einzuschätzen vermögen.

2. Problembeschreibung

Wenn geistig oder mehrfachbehinderte Menschen aufgrund einer akuten Erkrankung oder wegen eines geplanten Eingriffs in ein Krankenhaus aufgenommen werden müssen, kann das für die Betroffenen hochgradig beängstigend und bedrohlich sein. Zu krankheitsbedingten Symptomen, wie z.B. Schmerz oder Atemnot, kommt die Unsicherheit einer fremden Umgebung. Damit einher geht die Sorge, ob die schon im regulären Alltag erforderlichen Hilfestellungen im Krankenhaus im notwendigen Umfang erbracht werden können. Mögliche Kommunikationsbarrieren, die das gegenseitige Verständnis zwischen dem behinderten Patienten, Ärzten und Pflegepersonal erschweren, sind weitere Gründe für eine starke Verunsicherung und Ängste. Das Krankenhauspersonal ist in der Regel nicht geschult für den Umgang mit Patienten mit spezifischen Behinderungen und steht zudem nicht selten unter hohem zeitlichen Druck. So kommt es zu wechselseitiger Überforderung, die in schwierige Situationen münden kann. Schlimmstenfalls kann dies dazu führen, dass Untersuchungen oder Behandlungen unterbleiben, oder auch der Krankenhausaufenthalt verkürzt wird, mit Schaden für den Menschen mit Behinderung.

3. Aufgaben und Funktionen der Assistenz

Viele Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung benötigen im Krankenhaus eine soziale Assistenz durch Personen, die ihnen persönlich gut bekannt und aus dem Alltag vertraut sind: Familienangehörige wie Eltern oder Geschwister, aber auch Assistenten aus den regelmäßig genutzten Diensten und Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Viele, namentlich ältere Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, haben jedoch keine bereiten Angehörigen. Solche vertrauten Personen,

im folgenden Assistenten genannt, können oft schon durch ihre bloße Anwesenheit Sicherheit geben, Beruhigung vermitteln, Angst lindern, emotionale Stabilisierung bewirken, zur Kooperation befähigen usw. Erst recht wird das wirksam, wenn die vertrauten Personen u.a. bei praktischen Verrichtungen (z.B. Ankleiden, Essen, Wegebegleitung) helfen, Anforderungen verständlich und geduldig erläutern, bei der Kommunikation mit dem Personal des Krankenhauses behilflich sind. Derartige Wirkungen können kaum von fremden Menschen erzeugt oder gar erwartet werden. Erschwert wird die Situation häufig noch durch unzulängliche oder fehlende Barrierefreiheit der Räumlichkeiten und apparativen Ausstattungen.

Es obliegen den aus dem Alltag vertrauten Assistenten auch Aufgaben im Hinblick auf die Ermöglichung der Behandlung. Insofern ergibt sich hier eine Verbindung zu der gemäß § 11 Abs. 3 SGB V aus medizinischen Gründen notwendigen Mitaufnahme von Begleitpersonen. Die vertrauten Assistenten vermögen die Reaktionsweisen des Patienten zu deuten, sie können dessen Anliegen dem Krankenhauspersonal „übersetzen“, dessen Verhaltensweisen erläutern usw. Damit und durch die Übernahme von praktischer Hilfe, Erläuterungen, Anleitungen usw. gegenüber dem Patienten können sie dazu beitragen, dass der Patient im erforderlichen Maße mitwirkt und die diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Prozesse möglichst reibungslos ablaufen und so ihr Erfolg gesichert wird.

4. Art und Umfang der Assistenz im Krankenhaus

Der zeitliche und inhaltliche Umfang einer Assistenz im Krankenhaus kann von Fall zu Fall sehr unterschiedlich sein, evtl. sogar während eines längeren Krankenhausaufenthalts schwanken. Oft lässt sich aus Art und Umfang des alltäglichen Assistenzbedarfs außerhalb des Krankenhauses auch der Assistenzbedarf im Krankenhaus abschätzen. Es kann jedoch vorkommen, dass Personen während des Krankenhausaufenthaltes wegen der dort ungewohnten Anforderungen und Bedingungen einen deutlich höheren Assistenzbedarf als in ihrem gewöhnlichen Alltag haben. Der Assistenzbedarf im Krankenhaus muss im konkreten Fall eines Krankenhausaufenthaltes individuell ermittelt werden.

5. Bisherige Regelungen zur Assistenz im Krankenhaus und deren Lücken

Der Gesetzgeber sah den Assistenzpflegebedarf von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus mit dem *Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus vom 30.07.2009*¹ nur für solche Personen vor, die ihren Assistenzbedarf im Rahmen des sog. *Arbeitgebermodells* durch bei ihnen angestellte besondere

¹ Bundesgesetzblatt 2009, Teil 1 Nr. 50, S. 2495.

Pflegekräfte decken lassen. Später erweiterte das *Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs in stationären Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen vom 20.12.2012*² den Leistungsanspruch dieser Gruppe auf Aufenthalte in stationären Rehabilitations- und Vorsorgeeinrichtungen.

Ungeregelt ist im Hinblick auf die Mehrzahl von Personen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung,

- 1) wer in welchem Umfang die Kosten für die Kompensation von Verdienstausschlag oder die Kosten für notwendige Betreuung anderer Haushaltsangehöriger während zeitweiliger Begleitung der betreffenden Person durch Angehörige im Krankenhaus trägt, und
- 2) wer in welchem Umfang die Personalaussetzungskosten trägt, wenn ein Dienst oder eine Einrichtung der Eingliederungshilfe Personal zur Begleitung der betreffenden Person im Krankenhaus bereitstellt, das für die Leistungserbringung im Dienst oder in der Einrichtung deshalb fehlt und folglich dort ersetzt werden muss.

In § 11 Abs. 3 SGB V ist zwar die medizinisch notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson im Krankenhaus bereits eindeutig geregelt. Es werden in diesem Zusammenhang aber nur die Kosten für Unterkunft und Verpflegung der Begleitperson erstattet. Daher bedarf es einer ergänzenden Regelung.

Diese Auffassung vertreten auch der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen³ und ihm folgend der Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages im Rahmen eines Petitionsverfahrens, bei dem es um die Frage nach dem zuständigen Kostenträger im Falle einer Krankenhausbegleitung geht⁴.

6. Forderungen

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern vom Bundesgesetzgeber, die soziale Assistenz für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus sowie in stationären Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen als Leistung der Eingliederungshilfe durch eine geeignete Regelung im SGB IX sicherzustellen. Die Notwendigkeit von Assistenz beruht auf behinderungsbedingten Bedarfen der Person, nicht auf den

² Bundesgesetzblatt 2012, Teil 1 Nr. 61, S. 2789.

³ https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/20190322_D%C3%BCsseldorfer_Erkl%C3%A4rung.html

⁴ <https://www.bundestag.de/presse/hib/687006-687006>

medizinischen Anforderungen oder dem besonderen Aufwand der Krankenhausbehandlung. Insofern ist der Leistungsanspruch im SGB IX zu regeln. Die Fachverbände vertreten die Auffassung, dass Unterstützung bei der persönlichen Gesundheitsversorgung – und damit auch die Assistenz im Krankenhaus sowie in stationären Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen – eine Leistung zur sozialen Teilhabe ist; der Leistungskatalog des § 113 Abs. 2 SGB IX ist nicht abgeschlossen⁵.

Die Fachverbände schlagen vor, die Liste der Leistungen zur sozialen Teilhabe in § 113 Abs. 2 Ziffern 1-9 SGB IX um eine Ziffer 10 „Assistenz im Krankenhaus sowie in stationären Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen“ zu ergänzen. Damit wäre ein potenzieller Leistungsanspruch auf Assistenz in diesen Einrichtungen grundsätzlich formuliert.

Unabhängig davon ist es erforderlich, innerhalb der Krankenhausfinanzierung geeignete Regelungen vorzusehen, die den Mehraufwand im Behandlungsprozess einschließlich der Pflege decken.

Berlin, den 27. Mai 2020

⁵ Siehe auch Argumentationshilfe der Fachverbände „Gesundheitsversorgung in der Eingliederungshilfe nach SGB IX, 2. Teil (ab 2020)“ vom 21.06.2018 (<https://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2018-06-21-GesundheitsversorgungArgumentationshilfederFVfinal.pdf>).