

Ich muss ins Krankenhaus



Dokumentation der Kampagne 2006/2007

**Durchgeführt vom Forum selbstbestimmter
Assistenz behinderter Menschen e.V.**

In Kooperation mit der



gefördert von der



Impressum

Herausgeber: Forum selbstbestimmter Assistenz
behinderter Menschen, ForseA e.V.

Vereinssitz: Berlin

Vorsitzende: Elke Bartz, Hollenbach, Nelkenweg 5,
74673 Mulfingen-Hollenbach

Telefon: 07938 515
Telefax: 01805 060 347 985 45 (zum normalen Tarif!)
Mobil-Tel.: 0171 2354411
E-Mail: info@forsea.de
Homepage: www.forsea.de

Layout: artWERK Design GmbH - Bernd Füllenbach
Homepage: www.artwerk.de
Titelbild: Bernd Füllenbach

Druck: OHA-Druck, Salzstraße 50, 74653 Ingelfingen

Bankverbindung: Raiffeisenbank Kocher/Jagst, Ingelfingen
Bankleitzahl: 600 697 14
Konto: 46 555 005

Beiträge und Spenden zugunsten unseres Vereines
sind steuerlich berücksichtigungsfähig!

Diese Dokumentation wird ab Ende September 2007
auf den Internetseiten von ForseA als PDF-Datei bereitgestellt.

**ForseA e.V. ist Mitglied bei
European Network on Independent Living (ENIL) und European Coalition for Community Living (ECCL)**

Unsere Mitgliedsvereine

Aktive Behinderte Stuttgart · Allgemeiner Behindertenverband in Mecklenburg-Vorpommern · ambulante
dienste Berlin · ASL Berlin · ARGE Bamberger Selbsthilfegruppen chronisch kranker und behinderter
Menschen · Assistenzverein Stadt und Landkreis Cuxhaven · Behindert - na und? Wuppertal · Bundes-
verband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK) · CBF Dreieich und Kreis Offenbach · Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke · Deutsche Huntington-Hilfe Bundesverband und Landesverband Berlin-Brandenburg
· Eltern und Freunde für Integration Karlsruhe · Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen LAG Baden-
Württemberg · Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen Hohenlohe · Individualhilfe für Schwerbehinderte,
Heidelberg · INTEGRA 2000 Chemnitz · INTENSIVkinder zuhause, Sinsheim · Landesverband der Ge-
hörlosen Brandenburg · LIZUKAS Berlin · Mittendrin, Lübeck · Mobil mit Behinderung, Jockgrim · M.S.K.
Schriesheim · Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern · PHÖNIX, Regens-
burg · Polio Initiative Europa · SEGOLD e.V., Oldenburg · Selbstbestimmt Leben Arnstadt · VbA Selbstbe-
stimmt Leben, München · Verein Behindertenselbsthilfe, Coburg · VIF, München · WüsL Würzburg · ZSL
Bad Kreuznach · ZSL Erlangen · ZSL Frankfurt · ZSL Mainz · Zugvogel e.V. Freiburg



Vorwort	5
Grußwort von Prof. Christel Bienstein, Leiterin des Instituts für Pflegewissenschaft an der Privaten Universität Witten/Herdecke	7
Dokumentation der Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“	
Qualitative Voruntersuchung zur Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“	9
Ziel der qualitativen Interviews im Rahmen der Kampagne	10
Ergebnisse der qualitativen Interviews	11
Begleitung durch Assistentinnen und Finanzierung der Assistenz	11
Reaktionen der Pflegenden und anderer Krankenhausmitarbeiterinnen	12
Kommunikation und Selbstbestimmung	13
Entwicklung des Fragebogens	15
Ergebnisse der standardisierten Befragung	16
Angaben zu den behinderten Teilnehmerinnen	17
Assistenz im Krankenhaus & Finanzierung	18
Situation ohne Assistenz im Krankenhaus	20
Auswertung der Fragebögen der Pflegekräfte	22
Barrierefreiheit der Einrichtungen	23
Einschätzungen zum Assistenzbedarf	25
Reaktion der Pflegekräfte auf die Persönlichen Assistentinnen bzw. den Assistenzbedarf	27
Zusammenfassende Diskussion der Ergebnisse	30
Schlussfolgerungen	32
Literaturtipps	33
Grundpflege im Krankenhaus	
Grundpflege im Krankenhaus – die gegenwärtigen rechtlichen Rahmenbedingungen und Vorschläge für ihre Veränderung. Ein Gutachten von Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein	34
Grundpflege im Krankenhaus – Ausgangslage	35
Die Lage mit Blick auf die Kostenträger ambulanter Pflege	35
Leistungen der Pflegekasse	35
Die gegenwärtige rechtliche Lage	35
Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI	35
Pflegegeld nach § 37 SGB XI	36
Kombination von Geldleistung und Sachleistung nach § 38 SGB XI	36
Zusammenfassung	37
Leistungen der Sozialhilfe	37
Leistungen für die häusliche Pflege nach § 63 SGB XII	37
Pflegegeld nach § 64 SGB XII	37
Leistungen für das Arbeitgebermodell nach § 65 Abs. 4 SGB XII	38
Zusammenfassung	38
Leistungen der Krankenversicherung für ambulante Pflege	39
Die rechtliche Lage im Krankenhaus	39
Leistungsansprüche des Patienten im Krankenhaus gegen die GKV nach SGB V	40
Persönliche Pflegeassistenz als vom Krankenhaus veranlasste Leistung Dritter	42
Persönliche Pflegeassistenz als Mitaufnahme von Begleitpersonen aus medizinischen Gründen	42
Zivilrechtliche Ansprüche	43
Zusammenfassung	43
Rechtsprechung	43
Gesetzlicher Änderungsbedarf	43
Pflegeversicherungsrecht	43
Sozialhilferecht	46
Krankenversicherungsrecht	46
Berichte assistenznehmender Menschen über ihre Krankenhauserfahrungen	
Erfahrungsberichte	48



Elke Bartz

Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser,

diese Dokumentation ist das Ergebnis der vom Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen (ForseA e.V.) durchgeführten und dankenswerterweise von der Aktion Mensch geförderten Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“. Das Pflegewissenschaftliche Institut der Universität Witten/Herdecke kooperierte mit der Kampagne.

Diese Kampagne entstand vor dem Hintergrund zahlreicher Berichte behinderter Menschen mit „Krankenhauserfahrungen“. Diese erzählten uns, dass sie bei Krankenhausaufenthalten nicht die benötigten, behinderungsbedingten Pflege- und Assistenzleistungen erhielten. Die Folgen waren teilweise dramatisch. Dekubiti (Druckstellen) sind nur eine der genannten „Mitbringsel“ aus dem Krankenhaus. Als uns kurz hintereinander die Nachricht von zwei verstorbenen Frau-

en bei Krankenhausaufenthalten erreichte, war dies der endgültige Auslöser, diese Kampagne durchzuführen.

Beide verstorbene Frauen durften ihre Assistenzkräfte nicht mit ins Krankenhaus nehmen, da ihre Rehaträger, beide Mal die Träger der Sozialhilfe, die Kostenübernahme für die Assistenz wegen der stationären Aufenthalte einstellten. Beide Frauen waren auch ohne ihre Akuterkrankungen, wegen denen sie ins Krankenhaus mussten, beatmet. Sie erstickten im Krankenhaus, als ihre Atemmasken verrutschten und sie zu schwach waren, um nach dem Pflegepersonal zu klingeln.

Nicht erhaltene Mahlzeiten, weil das Pflegepersonal keine Zeit zur Essensgabe hatten und die Tablettts unberührt wieder abtrugen, oder Anlegen von Windeln auch ohne Inkontinenz, sowie Dauerkatheter ohne medizinische Notwendigkeit und das Verabreichen von Psychopharmaka, wenn nach Meinung des Pflegepersonals zu häufig geklingelt wurde, sind dem gegenüber fast „Kleinigkeiten“, die jedoch von den betroffenen Menschen als sehr diskriminierend bis traumatisch empfunden wurden.

Zu solchen Unterversorgungen hätte es nicht kommen müssen, wenn die Assistenzpersonen ins Krankenhaus mitgenommen worden wären. Andere behinderte Menschen erzählten uns, dass Krankenhausaufenthalte einen großen Teil ihres Schreckens verloren, wenn Assistenzpersonen mitgenommen werden konnten.

Nicht nur körperbehinderte Menschen berichten von Unterversorgungen bei Krankenhausaufenthalten. Auch Menschen mit Sinnesbehinderungen finden häufig nicht die notwendige Infrastruktur – wie beispielsweise Informationen in Brailleschrift – vor. Gehörlose Menschen können nicht kommunizieren und Menschen mit Lernschwierigkeiten erleben beängstigende Situationen, weil ihnen nicht - in einer für sie verständlichen Sprache – Informationen zur Verfügung stehen.

Daher hatte der Fragebogen für die durchgeführte quantitative Umfrage alle Menschen mit Behinderungen als Zielgruppe – auch solche, die in ihren Familien oder in Einrichtungen leben. 302 behinderte Personen oder ihre Angehörigen bzw. Betreuungs- oder Pflegepersonen als deren Vertreter nahmen an der Umfrage teil. Für die qualitative Umfrage wurden assistenznehmende Menschen zu ihren Krankenhauserfahrungen in Form von Interviews befragt. - Ein weiterer Fragebogen richtete sich an Pflegepersonal von Krankenhäusern. An ihr nahmen 68 Personen, darunter ein Arzt, teil.

Die Fragebögen erstellt und ausgewertet, sowie die Interviews durchgeführt und ebenfalls ausgewertet hat Helmut Budroni, wissenschaftlicher Mitarbeiter der Universität Witten/Herdecke.

Wir wollen es nicht versäumen, uns bei allen Menschen mit Behinderungen sowie den Pflegepersonen, die die umfangreichen Fragebögen beantwortet haben, zu bedanken. Ebenso bedanken



wir uns bei den Interviewpartnerinnen und -partnern, die sehr offen über ihre Erfahrungen berichteten.

Der Jurist Dr. Oliver Tolmein erstellte als Teil der Kampagne ein Gutachten, in dem er die rechtliche Situation für die Weiterfinanzierung von Persönlichen Assistenzpersonen in Krankenhäusern durch die Träger der Rehabilitation – hier vor allem bezüglich der Pflegeversicherung (SGB XI) und der Sozialhilfe (SGB XII) - durchleuchtet. Er zeigt darin ebenfalls auf, welche gesetzlichen Änderungen vorgenommen werden müssen, um die Situationen behinderter Menschen in Krankenhäusern zu verbessern.

Im Rahmen dieser Kampagne konnten keine dezidierte Lö-

sungsmöglichkeiten für Menschen, die von ihren Angehörigen oder in Einrichtungen versorgt werden, erarbeitet werden, obwohl es uns durchaus bewusst ist, dass auch diese mit nicht zufrieden stellenden Situationen bei Krankenhausaufenthalten konfrontiert werden.

Damit auch diese behinderten Menschen künftig Verbesserungen bei Krankenhausaufenthalten erfahren, stellen wir die hier vorliegende Dokumentation zur kostenlosen Nutzung in das Internet.

Ferner enthält diese Dokumentation subjektive Berichte, die lediglich redaktionell, keinesfalls aber inhaltlich überarbeitet wurden. Gerade diese subjektiven Berichte spiegeln die Emp-

findungen der betroffenen Menschen besonders gut wieder, die im Krankenhaus Unterversorgungen, Unverständnis bis hin zu Diskriminierungen erfahren mussten.

Die Dokumentation einer Kampagne wie der „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“ bleibt lebloses Papier bzw. eine von Milliarden von Internetseiten, wenn ihr nicht Taten folgen. Deshalb appellieren wir an alle, die sie lesen oder auf andere Art und Weise von den inakzeptablen Bedingungen bei Krankenhausaufenthalten erfahren, im Rahmen der eigenen Möglichkeiten daran mitzuwirken, dass die Missstände beseitigt werden.

Dafür bedanken wir uns bereits jetzt herzlich.

Elke Bartz
Vorsitzende des ForseA e.V.
September 2007



Prof. Christel Bienstein

Leiterin des Instituts für Pflegewissenschaften der Privaten Universität Witten/Herdecke

Menschen mit Behinderungen erfahren in vielen Lebenssituationen Beeinträchtigungen, die sie von der Teilhabe an sozialen und gesellschaftlichen Prozessen ausschließen. Ein Bereich, der bisher unzureichend in den Fokus der Aufmerksamkeit geraten ist, stellt das Krankenhaus dar. So vermutet man zuerst, dass im Krankenhaus alle Beteiligten auf Menschen mit Behinderungen eingestellt seien, da dieses ja ihr Alltagsgeschäft sei. Mitnichten ist es so.

Menschen mit Behinderungen müssen damit rechnen, dass Krankenhäusern auf sie nur unzureichend vorbereitet sind. Sprachliche Barrieren stellen hier ein besonders häufiges Problem da. Es ist wenig Zeit vorhanden und wenig Erfahrungen über verschiedene Möglichkeiten wie mit sprachbehinderten Menschen kommuniziert werden kann. Dieses führt dazu, dass zu wenig auf die Vorstellungen, Fragen und Meinungen der Betroffenen eingegangen wird.

Bewegungs- und Ernährungsprobleme, Möglichkeiten seinem Schmerz Ausdruck zu verleihen sowie spezifische Unterstützungsbedarfe bei der Ausscheidung oder der Positionsveränderung sind weitere Bereiche, auf die Krankenhäuser unzureichend vorbereitet sind.

Menschen mit Behinderungen verfügen in einigen Fällen

über Personen, die ihnen als persönliche Assistenz zur Seite stehen. Diese kennen die Bedürfnisse der von ihnen begleiteten Menschen und können mit dazu beitragen, dass Komplikationen im Krankenhaus deutlich minimiert werden. Besonders wünschenswert ist die Integration dieser Assistenten in die Krankenhausbegleitung.

Weiterhin ist es notwendig, die Bedarfe von behinderten Menschen mit Krankenhauserfahrung zu erfassen, um hieraus ein Anforderungsprofil für Kliniken entwickeln zu können, die behinderte Menschen behandeln.

In der vorliegenden Studie ist es gelungen, diese Erfahrun-

gen zu bündeln, sie zu veröffentlichen und damit den Krankenhäusern ein Instrument an die Hand zu geben sich auf die spezifischen Notwendigkeiten der Versorgung von Menschen mit Behinderungen vorzubereiten.

Ich wünsche *ForseA*, dass die Studie breit bekannt wird und auf diesem Wege zu einer internen und externen Qualitätsdiskussion in und über Krankenhäusern beiträgt, damit die Behandlung und Pflege behinderter Menschen selbstbestimmter und aktivitätserhaltender durchgeführt werden kann.

Christel Bienstein
27. Juli 2007



Prof. Christel Bienstein



„Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“

**Dokumentation der
qualitativen und quantitativen Befragung
behinderter Menschen und Pflegepersonen**

Helmut Budroni, Pflegewissenschaftler (BScN)
Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke

Mitarbeit: Ralph Möhler, Pflegewissenschaftler (MScN)

Im Auftrag des
Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen
ForseA e.V., Berlin



Qualitative Voruntersuchung zur Kampagne „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“

Mit der Kampagne soll die Situation von assistenznehmenden Menschen mit einer Behinderung bei Krankenhausaufenthalten untersucht werden. Im Vorfeld der Kampagne wurde ForseA vielfach über problematische Erfahrungen in Einzelfällen berichtet. Bisher haben keine umfassenden Untersuchungen zur Thematik im deutschsprachigen Raum stattgefunden. Dennoch wird im Folgenden die gegenwärtige Studienlage skizziert.

Hintergrund

Einer internationalen Literaturanalyse aus dem Jahre 2004 zufolge (Budroni 2004, 2006) wird diese Thematik auch in der internationalen gesundheits- und pflegewissenschaftlichen sowie in der praxisbezogenen Fachliteratur nur in begrenztem Umfang berücksichtigt. Jedoch konnten Studien aus Großbritannien und Australien identifiziert werden, in denen die Erfahrungen behinderter Menschen bei der Krankenhausbehandlung untersucht wurden.

Dabei wurden neben Aspekten der Erreichbarkeit und Barrierefreiheit auch die Erfahrungen mit Pflegekräften und sonstigen Krankenhausmitarbeiterinnen¹ untersucht. Die Ergebnisse dieser Studien dokumentieren ähnliche Erfahrungen wie sie im deutschsprachigen Raum zunächst eher von einzelnen Personen berichtet wurden. Die Studien ergaben, dass bei der Pflege von Menschen mit einer Körperbehinderung im Krankenhaus oftmals die behinderungsspezifischen Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt werden. Strategi-

en, welche von dieser Patientengruppe im Alltag unter schwersten Bedingungen erlernt und trainiert wurden, konnten im Krankenhaus nicht umgesetzt werden. Dabei waren nicht nur Barrierefreiheit und die räumliche Ausstattung der Krankenhäuser die Ursache.

Vielfach wurden auch die Kompetenz des Pflegepersonals und ein Mangel an Erfahrungen in der Pflege von Menschen mit Behinderungen als Grund für die unzureichende Unterstützung im Krankenhaus angegeben. Unzureichendes oder gar nicht erfolgtes Pflegeassessment führte dazu, dass die Pflegebedürftigkeit der Patientinnen, deren Bedarf also an Unterstützung zur Bewältigung von Alltagsaktivitäten, von Pflegekräften nicht adäquat eingeschätzt wurde. Folglich konnte auch keine ausreichende Unterstützung erfolgen.

Häufig standen medizinische oder diagnostische Prozesse im Vordergrund. Die Studienteilnehmerinnen berichteten vielfach, im Krankenhaus mehr Abhängigkeit erfahren zu haben als in ihrem Alltag. Auch von Ablehnung, so-

gar von Diskriminierungen unterschiedlicher Art wurde berichtet. Ausgehend von den Ergebnissen dieser Literaturanalyse führte eine kleine studentische Arbeitsgruppe am Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke eine qualitative Untersuchung mit insgesamt 12 Teilnehmerinnen mit einer Behinderung zum Thema durch (Budroni, Dümke et al. 2006). Dabei wurden die Teilnehmerinnen in Einzelinterviews nach ihren Erfahrungen während eines Krankenhausaufenthaltes befragt. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen weisen darauf hin, dass für alle körperbehinderten Teilnehmerinnen in unterschiedlicher Weise der Krankenhausaufenthalt und die Begegnungen mit Pflegenden und auch mit Ärzten für sie mit dem Gefühl verbunden waren, verloren zu sein.

Der Verlust der ohnehin eingeschränkten Selbstständigkeit war oftmals verbunden mit dem Gefühl, hilflos ausgeliefert zu sein; auch hier wurden behinderungsspezifische Bedürfnisse oftmals nicht in ausreichendem Maße berücksichtigt. Es waren nicht zuletzt die organisatorischen Rahmenbedingungen, die zusätzliche Barrieren darstellten. Zudem wurde deutlich, dass es oftmals

¹ Im vorliegenden Text wird grundsätzlich die weibliche Form gewählt, wobei damit in der Regel beide Geschlechter gemeint sind, wenn nicht anders angegeben.



schon an Kommunikationsprozessen mangelte, was sich bei sprachlichen Beeinträchtigungen der Teilnehmerinnen besonders negativ auswirkte. Ihnen wurde nicht zugehört. Sie hatten keine Möglichkeit, ihre Bedürfnisse und Wünsche in ausreichendem Maße mitzuteilen.

Jedoch wurde nicht nur von negativen Erfahrungen berichtet. Pflegekräfte in den Krankenhäusern waren auch bemüht, die individuell erforderliche Unterstützung zu gewährleisten, scheiter-

ten aber des öfteren an organisatorischen Rahmenbedingungen. Dabei spielte vor allem die personelle Besetzung in den Krankenhäusern eine Rolle, die dazu führte, dass Pflegekräfte zumeist unter Druck standen und wenig Zeit für einzelne Patientinnen zur Verfügung stellen konnten. Gleichwohl lässt die gegenwärtige Studienlage den Schluss zu, dass die Pflege behinderter Menschen im Krankenhaus insgesamt als unbefriedigend und unzureichend bezeichnet werden kann. Neben strukturellen Barrieren, stellen

die auf Kompetenzmangel und vereinzelt offensichtlich auch auf Vorbehalten gegenüber behinderten Menschen gründenden Barrieren, immer noch eine wesentliche, jedoch vermeidbare Einschränkung für Menschen mit Behinderung dar.

Dadurch ist der Krankenhausaufenthalt für diese Personengruppe oftmals mit Belastungen verbunden, die zusätzlich zu der zum Krankenhausaufenthalt führenden Erkrankung erlebt werden.

Ziel der qualitativen Interviews im Rahmen der Kampagne

Aus den bisher vorliegenden Untersuchungen und Publikationen geht hervor, welche Erfahrungen überwiegend Menschen mit Körperbehinderungen bei notwendigen Krankenhausaufenthalten mit Blick auf die jeweils notwendige Unterstützung gemacht haben. In diesen Untersuchungen werden jedoch Menschen, die im Alltag mit Persönlicher Assistenz leben, kaum oder nur unzureichend berücksichtigt.

Dies ist sicher nicht zuletzt darauf zurück zu führen, dass diese nicht explizit im Fokus der Untersuchungen standen. Zudem lebt nach wie vor nur ein kleiner Anteil der Menschen mit einer Behinderung mit Persönlicher Assistenz.

ForseA schätzt die Zahl der assistenznehmenden Menschen in Deutschland auf ca. 2.500 bis 3.000 Personen. Jedoch wird gerade von Assistenznehmerinnen von besonderen Problemlagen berichtet, die zumeist mit der Begleitung durch die Persönlichen Assistentinnen im Krankenhaus oder der Kostenübernahme der Assistenzleistungen während des Krankenhausaufenthaltes im Zusammenhang stehen.

Zwar kann bei der Entwicklung des standardisierten Fragebogens auf die vorliegenden Studienergebnisse sowie auf die Interviewtranskripte der studentischen Arbeitsgruppe an der Universität Witten/Herdecke zur Se-

kundäranalyse zurückgegriffen werden.

Dies erscheint jedoch nicht ausreichend im Hinblick auf die spezifischen Bedarfslagen und Probleme von Assistenznehmerinnen. Daher wurden insgesamt acht Interviews mit Assistenznehmerinnen zu ihren Krankenhauserfahrungen geführt. Der Kontakt zu den Interviewteilnehmerinnen erfolgte über ForseA. Alle Interviewteilnehmerinnen leben mit Persönlicher Assistenz, davon der überwiegende Teil (6) als Arbeitgeberin. Die Teilnehmerinnen waren zum Zeitpunkt des Interviews im Alter zwischen 29 und 61 Jahren.



Ergebnisse der qualitativen Interviews

In diesem Abschnitt werden die Erfahrungen der Interviewteilerinnen im Rahmen der Kampagne dargestellt. Ergänzend werden auch die Interviews der bereits

beschriebenen Untersuchung der studentischen Arbeitsgruppe sowie die ebenfalls in dieser Dokumentation wiedergegebenen Erfahrungsbereiche einbezogen.

Begleitung durch Assistentinnen und Finanzierung der Assistenz

Ein Teil der Interviewpartnerinnen berichtet, dass sie bei Krankenhausaufenthalten von ihren Assistentinnen begleitet werden. In den meisten Fällen wurden die Kostenträger der Assistenzleistungen nicht informiert.

„Übrigens, vor dem Gewissen kann man das vertreten. Also ich kann das, vielleicht haben manche Skrupel, weil da war die Not größer, als irgendwelche Bestimmungen.“
[IK.5.60]

Zwar wurde im Fall des oben zitierten Assistenznehmers diese Entscheidung ohne 'schlechtes Gewissen' getroffen. In den meisten Fällen jedoch bedeutete dies für die Assistenznehmerinnen eine zusätzliche Belastung, da sie sich damit 'am Rande der Legalität' bewegen.

Dadurch besteht die Sorge, dass die Assistenzleistungen eingestellt werden oder Rückforderungen der Kostenträger zu erwarten sein könnten, wenn diese von dem Krankenhausaufenthalt erfahren. In diesem Zusammenhang wurde von den Interviewteilerinnen mit Assistenz zudem das Problem diskutiert,

bei ausbleibender Erstattung der Assistenzkosten die angestellten Assistentinnen entlassen zu müssen. Damit verbunden war die Befürchtung, ohne Assistentinnen und damit ohne ausreichende Assistenz aus dem Krankenhaus entlassen zu werden.

Die überwiegende Zahl der Assistenznehmerinnen berichtet, dass die Assistenz während des Krankenhausaufenthaltes nicht von den zuständigen Kostenträgern finanziert werde. Erfolgte die Begleitung nicht „inoffiziell“, musste entweder auf die Begleitung verzichtet, oder die Kosten mussten durch die Assistenznehmerin selbst getragen werden. In einem Fall reichte der Assistenznehmer die Kosten an seine Krankenkasse weiter. Nach einem Rechtsstreit musste diese die Kosten übernehmen.

Mehrfach wird berichtet, dass die Assistenzkosten von der Assistenznehmerin getragen werden mussten und daher die Assistenz während des Krankenhausaufenthaltes nur in begrenztem Umfang erfolgte. Einer Teilnehmerin wurden die Kosten von dem zuständigen Kostenträger nachträglich erstattet.

„Und voriges Jahr war ich im Krankenhaus. Dann hat man mich davon unterrichtet, dass die Krankenkasse so und soviel für Kost und Logis und Bett stellt und dann hab ich gesagt, dann ich bezahle die Assistenz selber, wusste ich noch nicht, dass die Assistenz übernommen wurde als ich dann nach Hause kam, hab ich die Behörde gefragt und dann haben die anstandslos [die Kosten übernommen].“
[IK.4.41]

Ein anderer Teilnehmer berichtet von einer Übereinkunft mit dem Sozialhilfeträger, nach der im Fall einer notwendigen Krankenhausbehandlung die Assistenzkosten weiterhin übernommen werden, allerdings nur für einen begrenzten Zeitraum. Bei diesem Assistenznehmer handelt es sich um einen an Kinderlähmung erkrankten Mann, der in der Nacht auf eine Beatmung durch ein Beatmungsgerät angewiesen ist. Ohne die Begleitung seiner Assistenten sei ein Krankenhausaufenthalt für ihn lebensgefährlich, wie an folgendem Interviewzitat deutlich wird.

„Ich brauche also eine ständige Person, die sofort da ist, weil da kann immer mal ein Schlauch abgehen, oder irgendeine Störung sein. Da muss also sofort jemand da sein. Das ist im Krankenhaus maximal auf der Intensiv gegeben, wo man dann noch ganz anders verkabelt ist, obwohl man das dann vielleicht garnicht bräuchte, die Intensivstation, den Platz zu belegen. Insofern kann man auf



eine Normalstation eigentlich nur in Begleitung gehen. Dort wiederum kommen die Schwestern und Pfleger ja nur innerhalb von ein paar Minuten, maximal, wenn's gut geht. Und in 2 Minuten ist bei mir die Luft weg. 2 Minuten Vorhaltezeit. Und dann müssen sie auch noch wissen, was sie tun sollen.“ [IK.6.13]

Er berichtet, grundsätzlich und ohne darüber mit Krankenhausmitarbeiterinnen zu diskutieren, von seinen Assistentinnen im Krankenhaus begleitet zu werden, da er davon ausgeht, dass eine adäquate und mithin lebenssichernde Pflege und Unterstützung im Krankenhaus nicht gewährleistet ist. In der Regel, so berichtet er weiter, wird dies auch sowohl von den ärztlichen als auch von den pflegerischen Mitarbeiterinnen des Krankenhauses ähnlich eingeschätzt, so dass diesbezüglich zumeist keine Widerstände von dieser Seite bestehen.

„Die Behinderung ist so offensichtlich, dass die also in meiner Situation eigentlich nie groß Theater gemacht haben, mir ein Einzelzimmer zu geben.“ [IK.6.17]

In einem Erfahrungsbericht wurde angegeben, dass von Seiten der Krankenhausmitarbeiterinnen eine Aufnahme ohne persönliche Assistentinnen abgelehnt wurde.

„Bei der Aufnahme teilte man mir mit, dass ich nicht ohne eine Begleitperson aufgenommen werden könne,

da ich blind und pflegebedürftig bin. Man könne mich auf Grund Personalmangels weder zu den Untersuchungsterminen bringen, noch bei der Grundpflege, Toilettengang, Essensreichung, usw. helfen.“ [B.6.3]

Jedoch auch von positiv erlebten Aufnahmesituationen wurde berichtet, in denen die Mitaufnahme der Assistentinnen „kein Problem“ darstellte.

Von nahezu allen Teilnehmerinnen, die im Alltag in un-

Reaktionen der Pflegenden und anderer Krankenhausmitarbeiterinnen

Insgesamt werden Pflegekräfte im Krankenhaus durchaus als überwiegend freundlich und zugewandt erlebt. Ärztinnen wurden zumeist nur am Rande thematisiert, da diese zumeist nicht mit der Pflege in Verbindung stehen. Jedoch wird auch von Ablehnung oder zumindest Unverständnis berichtet, wenn es darum geht, von Assistentinnen im Krankenhaus begleitet zu werden. Assistenzpersonen werden abgelehnt, oder es wird abgelehnt für sie ein zusätzliches Bett, Mahlzeiten oder gar ein Einzelzimmer für die Assistenznehmerin und ihre Begleitung zur Verfügung zu stellen. Vereinzelt sind es vor allem Pflegenden, von denen die Begleitung durch die Assistentinnen abgelehnt wird. Folgendes Zitat entstammt einem der Erfahrungsberichte.

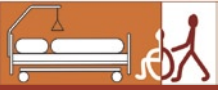
„Täglich wurde mehrfach von dem Leiter der Pflegegruppe auf der Station ver-

terschiedlichem Umgang Unterstützung erhalten und bei denen die Begleitung durch die Assistentinnen oder andere Hilfspersonen nicht möglich war, wurde in den Interviews berichtet, dass sie auch in unterschiedlichem Umfang von Familienangehörigen, privaten Helferinnen und in einigen Fällen auch ehrenamtlich von ihren Assistentinnen oder Mitarbeiterinnen der Assistenz- oder Pflegeorganisation unterstützt wurden. Dabei reichte die Unterstützung von wenigen Stunden in der Woche bis einige Stunden täglich.

sucht, meinen Helfer des Zimmers und der Klinik zu verweisen. An einem Abend verkündete er, dass mein Helfer um 20 Uhr das Zimmer zu verlassen habe. Daraufhin verlangte ich ein sofortiges Gespräch mit dem Chefarzt. Dieser sprach dann endlich ein Machtwort: der Helfer durfte bleiben!“ [B.9.4]

Eine Teilnehmerin berichtet über diskriminierendes Verhalten von Pflegenden, die kein Verständnis für die Hilfe durch die Persönlichen Assistentinnen aufbrachten, gleichzeitig aber auch kein Verständnis für den individuellen Unterstützungsbedarf zeigten, ihn mitunter sogar als „unnötigen Luxus“ betrachteten.

„Und die eine Schwester, die hat dann gesagt, das können Sie hier von Ihren Sklavenknechten verlangen, aber nicht von uns.“ [IK.4.119]



Ein anderer Interviewteilnehmer, der auf Grund einer Tetraparese auf umfangreiche Assistenz im Alltag angewiesen ist, berichtete ebenfalls von einem Verhalten der Pflegekräfte, welches darauf schließen lässt, dass diese seinen Unterstützungsbedarf nicht angemessen einschätzten. Dies führte dazu, dass sie ihn nicht in erforderlichem Umfang unterstützten, ja sogar von ihm verlangte Tätigkeiten selbst auszuführen, die er nicht ausführen konnte.

„Die haben mich auch mit der Pinkelflasche da liegen lassen und meinten, och, das können Sie selber.“ [IK.1.24]

Im Falle dieses Teilnehmers, der von sich selbst angibt, auch eine Lernbehinderung zu haben, schienen die Pflegekräfte nicht nur kein Verständnis für seinen Unterstützungsbedarf zu haben. Vielmehr hatten sie offenbar den Eindruck, die Situation des Teilnehmers besser einschätzen zu können als er selbst. So versuchten sie, ihn mit erzieherischen Maßnahmen zu selbstständigem Handeln zu bewegen. Nachdem die Pflegenden gesehen hatten, dass er mit einem Mobiltelefon telefonierte, schlossen sie daraus, dass er wohl auch zu anderen Tätigkeiten in der Lage sein sollte.

„Ja, der kann mit dem Handy arbeiten, dann kann der sich auch waschen und Zähne putzen und Brötchen schmieren.“ [IK.1.16]

Andererseits wurde ihm eine Inkontinenzhose („Windel“) an-

gelegt, da er beim Toilettengang Unterstützung benötigte und die Pflegenden unter Zeitdruck standen. Der Aspekt der mangelnden Zeit spielte in nahezu allen Interviews und Erfahrungsberichten eine zentrale Rolle. Dabei wurden jedoch die Auswirkungen dieses Zeitdrucks auf das Verhalten der Pflegenden sehr unterschiedlich erlebt. So wurde sowohl von „genervten“ und „ungeduldigen“ Pflegekräften berichtet, als auch darüber, dass trotz der hohen Arbeitsbelastung ein freundliches aufgeschlossenes Klima herrschte. Vereinzelt wurde sogar die Anwesenheit der Assistentinnen begrüßt und als Entlastung der Pflegekräfte betrachtet.

„Auf jeden Fall ich hab' gemerkt und gespürt und es wurde mir zum Teil auch gesagt, dass das Personal heilfroh war, dass da noch ein Zivi war. Die haben praktisch mit dem Patienten da auf Zimmer 10 oder was es war überhaupt nichts am Hut gehabt. Im Prinzip nur Tabletten, Me-

dikamente stellen, das Essen bringen, das Essen wieder abholen, mal das Bett frisch beziehen, mehr nicht. Ich mein, viel mehr machen die bei anderen Patienten ja auch nicht, aber was der Zivi da alles gemacht hat, der hat mich gelagert, der hat mich durchbewegt, der hat mich abgeführt, der hat mich in den Rollstuhl gesetzt, der hatte ja alles gemacht.“ [IK.3.28]

Auch gegenüber den Assistentinnen verhielten sich die Mitarbeiterinnen des Krankenhauses in solchem Fall hilfsbereit und unterstützend.

„Dort, wo Hilfe notwendig war (z.B. plötzliches Bluten der OP-Wunde), stand immer jemand zur Verfügung; und das war sowohl für mich als auch für meine Assistenten wichtig.“ [B.1.6]

Überwiegend wurde jedoch eher von Unsicherheit und Ablehnung berichtet, wie bereits dargestellt.

Kommunikation und Selbstbestimmung

Dabei war es für die Interviewteilnehmerinnen, welche im Krankenhaus nicht von Persönlichen Assistentinnen begleitet werden konnten, oftmals besonders schwierig, Einfluss zu nehmen auf die Gestaltung der Abläufe oder zumindest der Pflegehandlungen zu nehmen. Ihre Sicht und ihre besonderen Erfahrungen und Kenntnisse wurden entweder gar nicht erfragt oder blieben unberücksichtigt. Dies führte teilweise dazu, dass Un-

terstützung erfolgte, die gar nicht erforderlich war.

„Ich habe denen gesagt, dass ich das alleine (kann). Aber die haben immer versucht, mehr zu machen, also die Dinge zu machen die ich alleine kann.“ [IU.2.136]

Zumeist jedoch blieben in diesen Fällen Bedürfnisse unberücksichtigt; und die erfolgte Unterstützung war nicht aus-



reichend. In einem Fall musste der Interviewteilnehmer fürchten, Schaden zu nehmen und sich gegen Physiotherapeuten wehren, die ihn heben wollten.

„Also normalerweise ist Heben ja nicht das große Problem für mich. Aber dazu müssen die Leute halt zumindest etwas zuhören. Also, ich lasse mich ungern heben, es ist aber durchaus möglich, wenn die Leute zuhören wollen. Also das Ganze endete dann aber so, dass ich mich gegen die beiden Physiotherapeuten wehren musste. Also ich musste da echt Widerstand gegen aufbringen, dass die das einfach so durchführen mit dem Schaden, den es halt verursachen kann.“ [IK.8.39,41]

Bei diesem Interviewpartner war der Krankenhausaufenthalt erforderlich, weil eine Pflegefachkraft des ambulanten Pflegedienstes, der im Alltag Unterstützung leistet, ihn beim Transfer vom Bett in den Rollstuhl hatte fallen lassen. Dadurch hatte er sich Frakturen eines Unterschenkels und eines Knies zugezogen. „Zuhören und dann handeln“, so derselbe Teilnehmer, habe auch bei den Pflegekräften nicht funktioniert. Als diese ihn mit einem Lifter aus dem Bett zu heben versuchten, jedoch keine Erfahrung mit der Bedienung des Lifters

hatten, habe ihm auch niemand zugehört, obwohl er sich mit diesem Lifter auskannte.

Somit mussten die Teilnehmerinnen oftmals feststellen, dass sie nicht als Expertinnen ihrer Situation wahrgenommen und die Handlungen einbezogen wurden.

„Oft wird es ignoriert. Also aus Überschätzung. Da ist das Klassische, ich bin Experte, du hast keinen Plan.“ [IK.6.155]

Mitunter erfolgt eine Kommunikation nicht mit den Assistentinnen selbst, sondern über die Assistentinnen. Ob aus Unsicherheit oder Unerfahrenheit; die Teilnehmerinnen erlebten dies zumeist als ärgerlich oder verletzend.

„Manchmal fragt man auch den Begleiter. Es wäre ja gar nicht nötig, dass der gefragt würde wie geht es denn der Patientin oder wie geht es ihrer Frau. Ich selbst werde nicht danach gefragt, welche Möglichkeiten mir geblieben sind, mich ja in einem Raum zu bewegen, mich zu waschen, notwendige Dinge zu tun.“ [IU.3.13]

Eine körperbehinderte und blinde Interviewteilnehmerin berichtet, dass manche Pflegenden selbst bei Pflegemaßnahmen nicht mit ihr sprachen und

sie auch nicht über Berührungen informierten, so dass sie jedes Mal heftig erschrak.

Nur in Einzelfällen wurde berichtet, dass ein ausführliches Assessment der Fähigkeiten und Bedürfnisse sowie der infolge der Beeinträchtigungen erforderlichen Unterstützung bei (Alltags-) Aktivitäten erfolgt war. Gleichzeitig wurden die Pflegenden häufig als eher unerfahren bis un aufmerksam erlebt. So berichtet eine Teilnehmerin mit einer Querschnittlähmung, dass sie im Bett hatte abführen müssen, obschon dies auch auf der Toilette möglich gewesen wäre.

„Die haben da höchst selten mal jemanden, der im Rollstuhl sitzt und dann auch noch mit der Blasen-Mastdarm-Lähmung. Damit konnten sie überhaupt nicht umgehen, so da hab' ich dann da in meinem Mist gelegen und dachte wieso kann man das nicht eleganter lösen? Gibt's denn da nicht irgendwie 'ne Methode, das besser hinzukriegen?“ [IU.4.20]

Situationen wie diese, die von den Teilnehmerinnen als entwürdigend und verletzend erlebt wurden und in denen sie sich wieder so richtig behindert fühlten, wie es eine Teilnehmerin ausdrückte, wurden ebenfalls mehrfach beschrieben.



Entwicklung des Fragebogens

Die hier nur beispielhaft dargestellten Ergebnisse weisen auf nachfolgend aufgeführte Problemfelder hin, die entsprechend als Grundlage für die Fragebogenentwicklung dienen:

Bei umfangreicher Unterstützung im Alltag ist oftmals auch im Krankenhaus Unterstützung erforderlich, die von den dortigen Mitarbeiterinnen aus unterschiedlichen Gründen nicht gewährleistet werden kann. Assistenznehmerinnen werden vielfach von ihren Assistentinnen ins und im Krankenhaus begleitet.

Werden Kosten für die Assistenzleistungen im Krankenhaus von den Kostenträgern nicht erstattet, müssen Assistenznehmerinnen diese Kosten selbst tragen oder die Leistungen werden (in eingeschränktem) Umfang ehrenamtlich von den Mitarbeiterinnen von Pflegeorganisationen oder auf Kosten der Pflege-/Assistenzorganisation erbracht.

Wegen der Assistenzkosten musste ein Rechtsstreit geführt werden. Die Begleitung durch Persönliche Assistentinnen wird seitens des Krankenhauses, bzw. der Krankenhausmitarbeiter abgelehnt.

Die Aufnahme ohne Persönliche Assistentinnen wird abgelehnt.

Persönliche Assistentinnen werden zwar mit aufgenommen. Deren Einsatz wird aber von den Pflegenden im Krankenhaus nicht begrüßt und als unnötig befunden.

Pflege- und Unterstützungsbedarf von (assistenznehmenden) Personen mit einer Behinderung werden nicht oder nicht ausreichend erfasst (Assessment).

Personen mit einer Behinderung werden nicht als Expertinnen in eigener Sache ernst genommen. Sie werden nicht aktiv in pflegerische Entscheidungen und in Abläufe einbezogen.

Kommunikation erfolgt oftmals gar nicht oder nur mit Begleiterinnen oder sonstigen Bezugspersonen.

Auf Grund unzureichender oder nicht individuell angepasster Unterstützungs-/Pflegeleistungen entstanden weitere Komplikationen oder Schäden.

Geeignete Hilfsmittel waren nicht in ausreichendem Umfang vorhanden, wurden nicht genutzt oder konnten nicht angewandt werden (Kompetenz).

Da mit der Kampagne möglichst viele Menschen mit einer Behinderung befragt werden sollten und damit ein breites Spektrum potenzieller Unterstützungsarrangements im Alltag als Ausgangssituation angenommen werden musste, wurde der Fragebogen sowohl für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungsarten als auch mit unterschiedlichem Unterstützungsarrangement konzipiert.

Damit ergaben sich Fragen, die sich primär an Assistenzneh-

merinnen richten, die im Krankenhaus von ihren Assistentinnen begleitet und unterstützt, bzw. gepflegt werden. Diese beziehen sich auf Akzeptanz und Reaktionen der Pflegenden, bzw. des Krankenhauspersonals bzgl. Assistenzpersonen und deren Unterstützung. Ein Teil der Fragen richtete sich eher an Personen, die nicht mit Assistenz leben oder nicht von ihren Assistentinnen begleitet werden. Darüber hinaus enthält der Fragebogen Fragen oder Fragenkomplexe, die sich an beide Gruppen richten. Diese beinhalten biografische, bzw. demografische Angaben sowie allgemeine Angaben oder Vorschläge, beispielsweise Verbesserungsvorschläge.

Bei der Entwicklung des Fragebogens für im Krankenhaus tätige Pflegekräfte wurden die benannten Problemlagen aufgegriffen und in entsprechenden Fragenkomplexen Einschätzungen zur Barrierefreiheit im jeweiligen Haus, persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen zur Pflege von Menschen mit Behinderungen im eigenen Praxisalltag, Einschätzungen zur Begleitung von Assistenznehmerinnen durch Persönliche Assistentinnen sowie zu Schulungs- und Veränderungsbedarf erfasst. Zunächst vorgesehene Fragen zur Finanzierung der notwendigen Persönlichen Assistenz wurden aus diesem Fragebogen entfernt, da davon auszugehen war, dass Pflegedienstmitarbeiterinnen der höheren Leitungsebene voraussichtlich unterrepräsentiert sein würden und die Großzahl der Teilnehmerinnen dazu voraussichtlich keine Angaben machen kann.

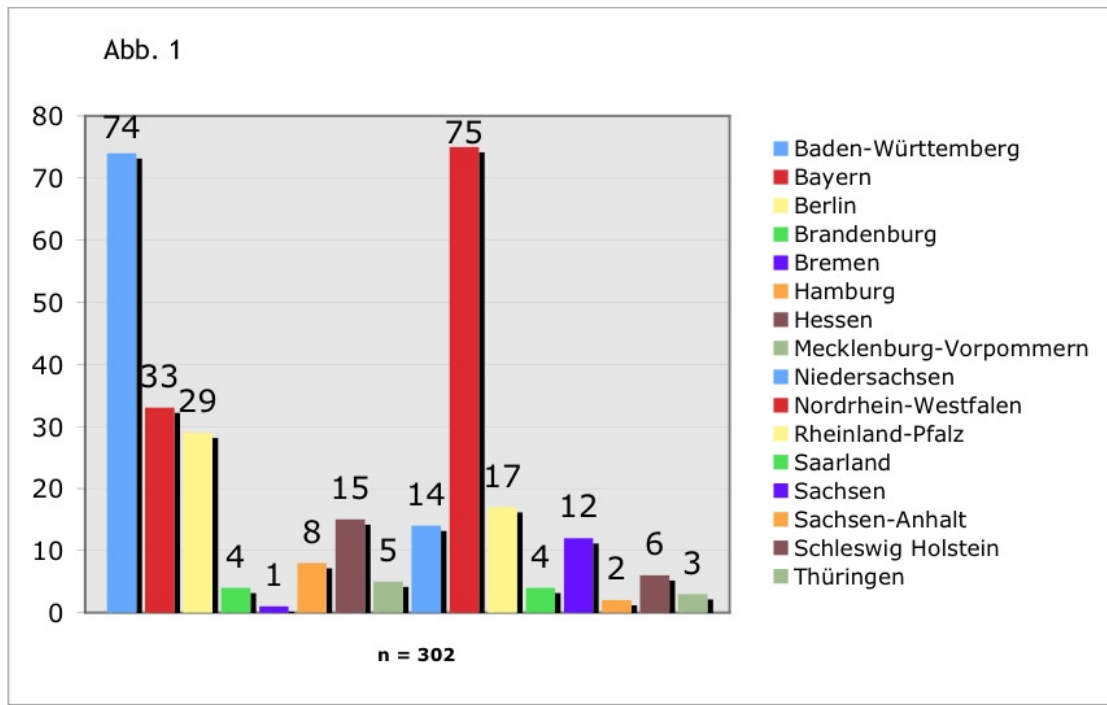


Ergebnisse der standardisierten Befragung

Bei der Befragung der Personen mit einer Behinderung zeigt sich, dass diese zur Hälfte aus Nordrhein-Westfalen und Ba-

den-Württemberg stammen. Die übrigen Teilnehmerinnen stammen aus dem restlichen Bundesgebiet, wobei aus Bremen,

Sachsen-Anhalt und Thüringen nur eine, zwei, bzw. drei Personen teilnahmen.



Von den insgesamt 302¹ ausgewerteten Fragebögen wurde die Mehrzahl (181) als Online-Fragebogen im Internet ausgefüllt.

Einrichtungen (n = 31)	Privat	Gesamt
60	61	n = 121

Dennoch wurden überraschenderweise 121 Fragebögen auf dem Postweg zugesandt, wovon insgesamt 60 Fragebögen von Einrichtungen wie Wohnstät-

ten, Pflegediensten, aber auch städtischen Abteilungen oder Behindertenbeauftragten zugesandt wurden. Die übrigen, auf dem Postweg zugesandten, 61 Fra-

gebögen wurden von Privatpersonen entweder aus dem Internet geladen, oder der Mitglie-

¹ Eine Plausibilitätsprüfung erfolgte sowohl bzgl. Übereinstimmung von mehr als 90% der Fragen, der Anzahl nicht beantworteter Fragen (weniger als 20% der Fragen beantwortet), sowie hinsichtlich unplausibler Angaben (z.B. Keine Begleitung durch Assistentinnen, aber Angaben zu Reaktionen der Pflegenden auf Begleitung durch Assistenzpersonen). Insgesamt fünf Fragebögen konnten nicht in die Auswertung einbezogen werden. Davon waren zwei Online-Fragebögen offensichtlich zweifach versandt worden (100%ige Übereinstimmung).

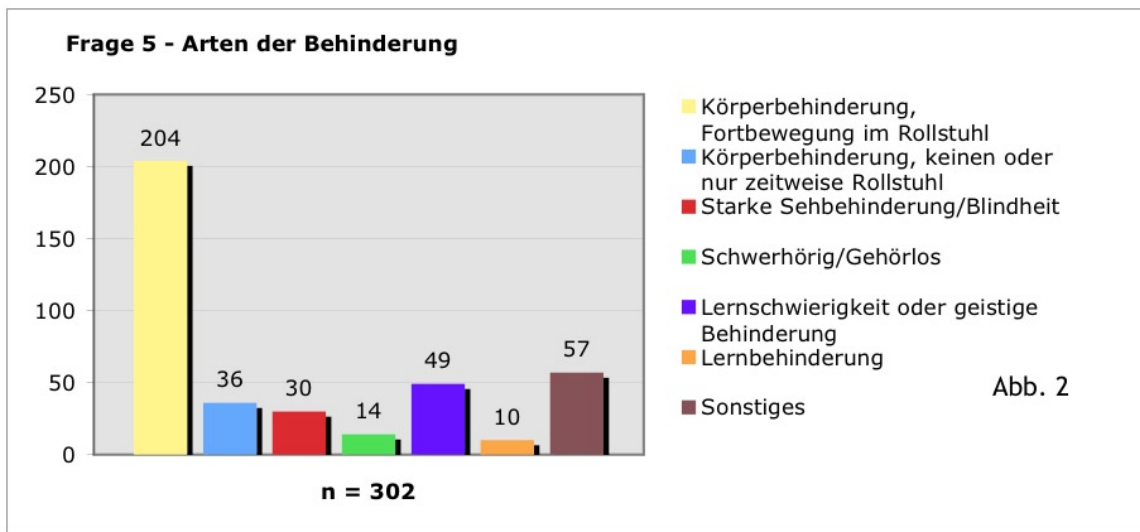


Angaben zu den behinderten Teilnehmerinnen

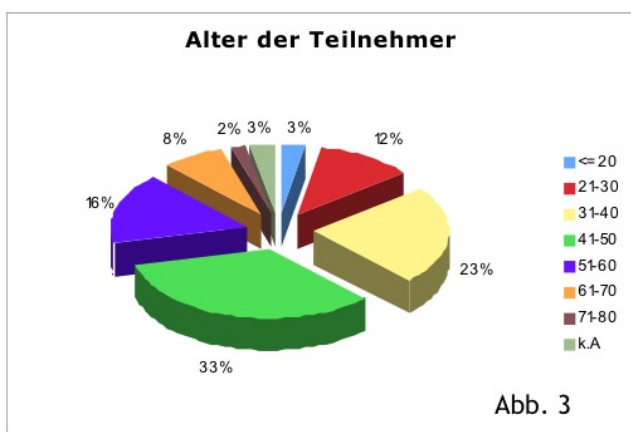
Das Geschlechterverhältnis der teilnehmenden Personen ist mit geringfügig höherem Frauenanteil (155 Frauen und 144 Männern nahezu ausgeglichen, wobei drei Teilnehmerinnen hierzu keine Angabe machten.

Der überwiegende Teil der Teilnehmerinnen (240) gab an, auf Grund einer Körperbehinderung Unterstützung zu benötigen. Bei 204 Teilnehmerinnen war eine Fortbewegung nur im Rollstuhl möglich. Insgesamt 61 Teilnehme-

rinnen gaben als Behinderungsart eine geistige oder eine Lernbehinderung an. Bei 30 Teilnehmerinnen lag eine starke Sehbehinderung oder Blindheit vor. Dabei ist der Anteil derjenigen Teilnehmerinnen, die Leistungen von der Pflegever-



sicherung im Rahmen der Pflegestufe 3 (39%) oder 3+ (sog. Härtefall, 9%) beziehen, mit insgesamt beinahe der Hälfte (48%) relativ hoch. Dem entsprechend gibt die überwiegende Mehrheit der Teilnehmerinnen (95%) einen GdB zwischen 80 und 100% an. Beinahe drei Viertel der Teilnehmerinnen waren zum Zeitpunkt der Befragung im Alter zwischen 31 und 60 Jahren.



Ebenfalls drei Viertel der Teilnehmerinnen wohnte zum Befragungszeitpunkt allein oder mit Familie oder Lebenspartnerin zusammen oder in einer sonstigen Wohngemeinschaft.

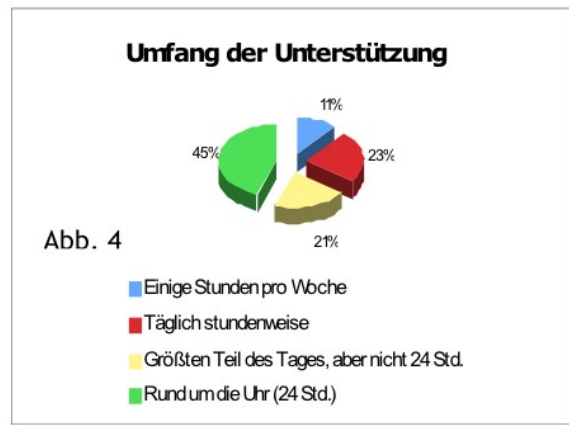
Von den Teilnehmerinnen gibt ein Drittel (33%) der Befragten an, im Alltag mit Assistenz im Arbeit-



gebermodell zu leben, oder dass die Assistenz von einer Assistenz-Organisation sichergestellt wird.

Dabei ist die Gruppe derjenigen Teilnehmerinnen, die im Alltag - rund um die Uhr - oder die meiste Zeit des Tages Assistenz oder Unterstützung benötigen, mit 61% am stärksten vertreten. 11% der Teilnehmerinnen hingegen benötigen an einigen Stunden in der Woche Unterstützung.

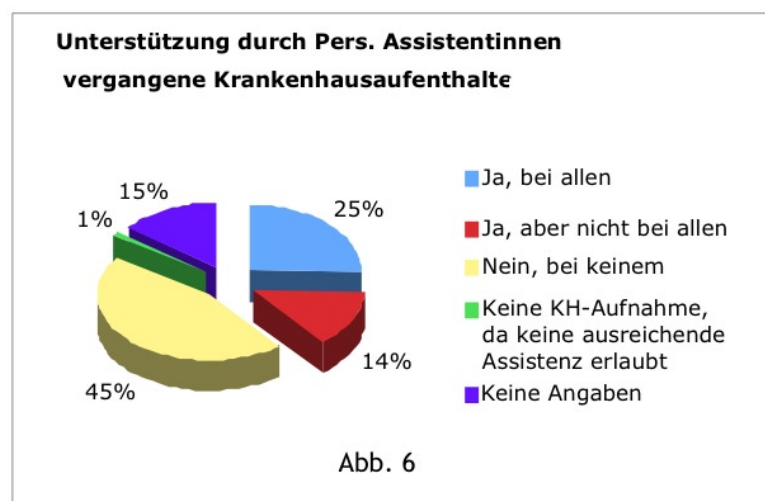
Beinahe zu gleichen Teilen geben die Teilnehmerinnen außerdem an, dass bei ihnen regelmäßig oder auf Grund der Behinderung notwendige Krankenhausbehandlungen (49%) erfolgen, wohingegen sich die andere Hälfte eher aus akuten Anlässen ins Krankenhaus begeben muss.

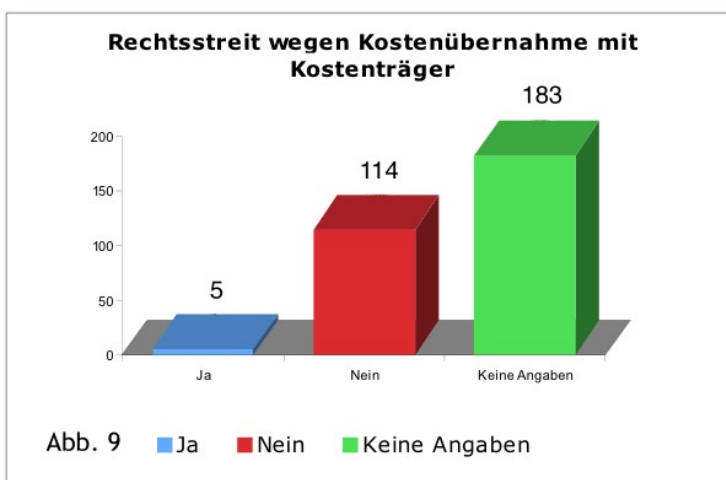
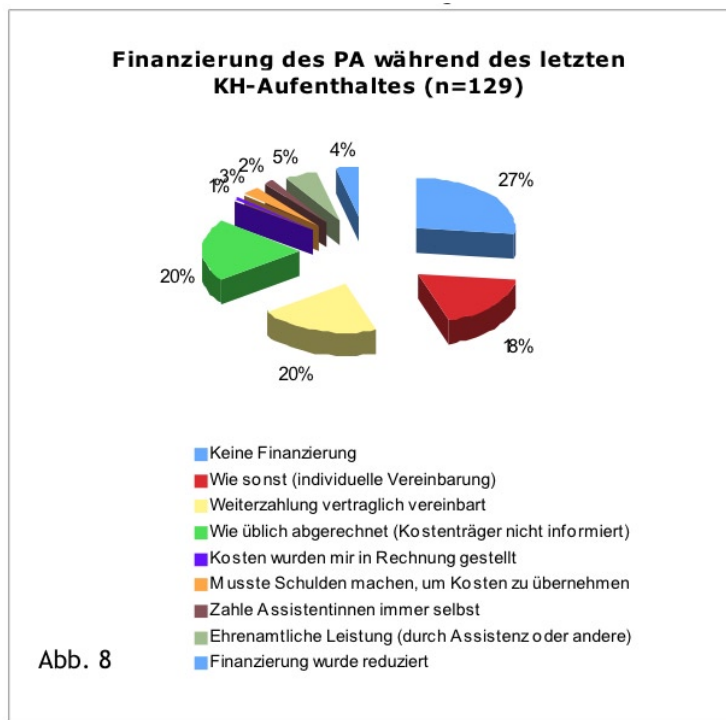
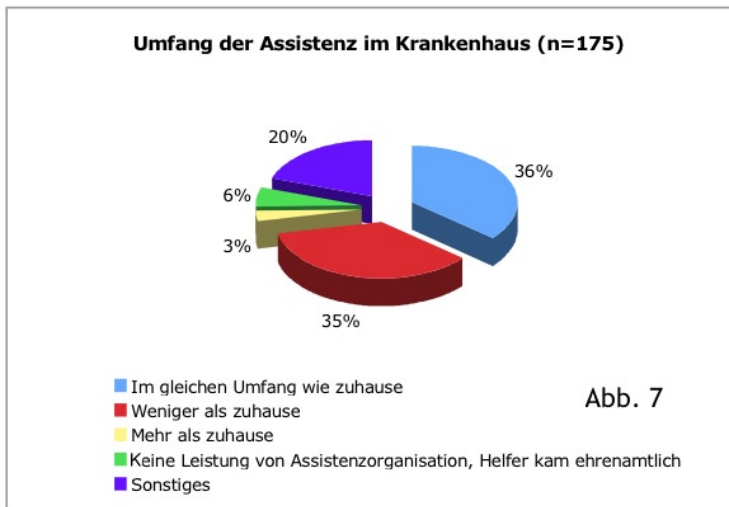


Assistenz im Krankenhaus & Finanzierung

Ein Viertel aller Antworten wird von ihren Assistentinnen bei jedem Krankenhausaufenthalt begleitet. Fast die Hälfte der Teilnehmerinnen hingegen wird bei keinem Aufenthalt von Assistenzpersonen oder sonstigen Helferinnen begleitet.

Der Umfang der Assistenz umfasst dabei etwa zu einem Drittel (36%) im gleichen Umfang wie zuhause und zu einem weiteren Drittel (35%) in geringerem Umfang als zuhause. 6% erhalten keine Leistungen der Assistenzorganisation erhielten aber ehrenamtliche Unterstützung. Bei 3% war die Unterstützung im Krankenhaus höher als zuhause.





Die Finanzierung der im Krankenhaus erhaltenen Persönlichen Assistenz (PA) erfolgte bei mehr als der Hälfte der Teilnehmerinnen (58%) im selben Umfang wie zuhause, wobei 20% dies vertraglich vereinbart hatten. Weitere 20% rechneten wie üblich ab, ohne den Kostenträger über den Krankenhausaufenthalt zu informieren. Bei 18% wurde die Weiterzahlung individuell vereinbart. Bei 4% wurde die Finanzierung reduziert. 27% der Teilnehmerinnen erhielten keine Finanzierung. Weitere 5% geben an, die Leistungen ehrenamtlich erhalten zu haben. Nur einem Prozent der Teilnehmerinnen wurden die Kosten in Rechnung gestellt, 3% mussten Schulden machen, um die Kosten übernehmen zu können.

Nur 5 Teilnehmerinnen (2%) geben an, einen Rechtsstreit wegen der Kostenübernahme mit dem zuständigen Kostenträger geführt zu haben. Die überwiegende Mehrheit hat entweder keinen Rechtsstreit geführt (38%) oder macht hierzu keinen Angaben (60%). Von den 5 Teilnehmerinnen, die einen Rechtsstreit führten, gewann ein Teilnehmer vor Gericht. Die Assistenzkosten wurden übernommen. Bei einem wurde ein Vergleich geschlossen und die Kosten wurden anteilig getragen. Ein weiterer verlor den Rechtsstreit und musste die Kosten selbst übernehmen. Ein Rechtsstreit ist noch nicht entschieden; ein Teilnehmer macht keinen Angaben über den Ausgang des Rechtsstreits. Insgesamt ist der Anteil jener Personen, die einen Rechtsstreit führten, sehr gering.



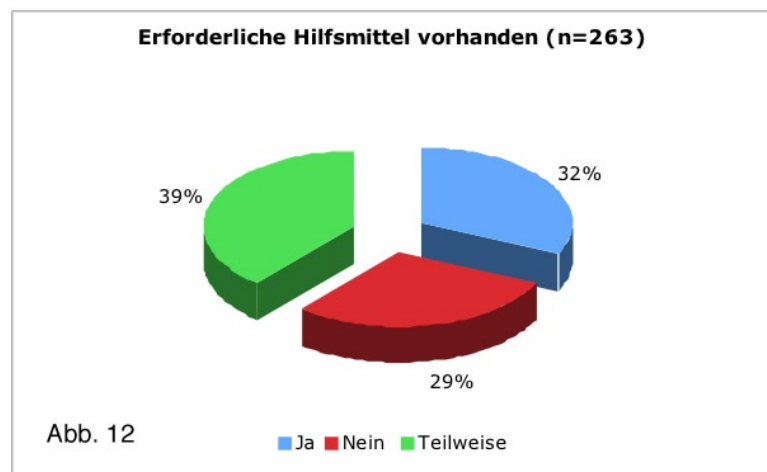
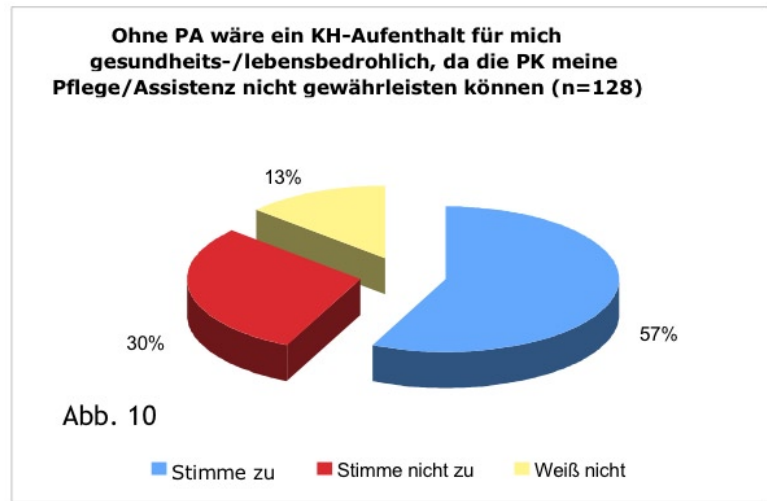
Situation ohne Assistenz im Krankenhaus

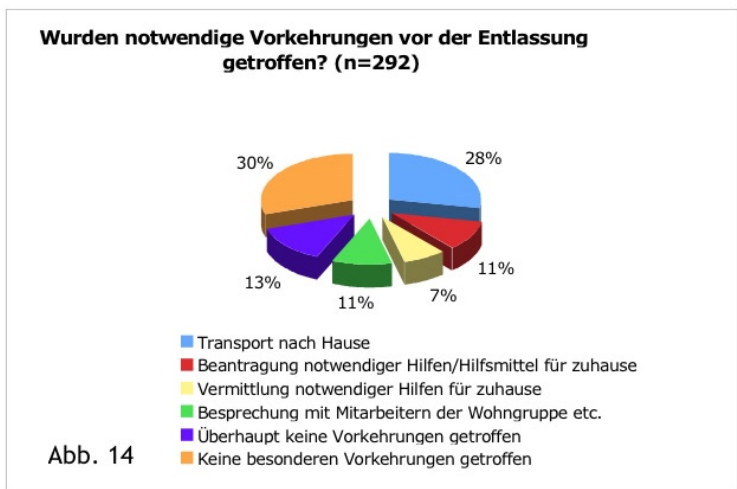
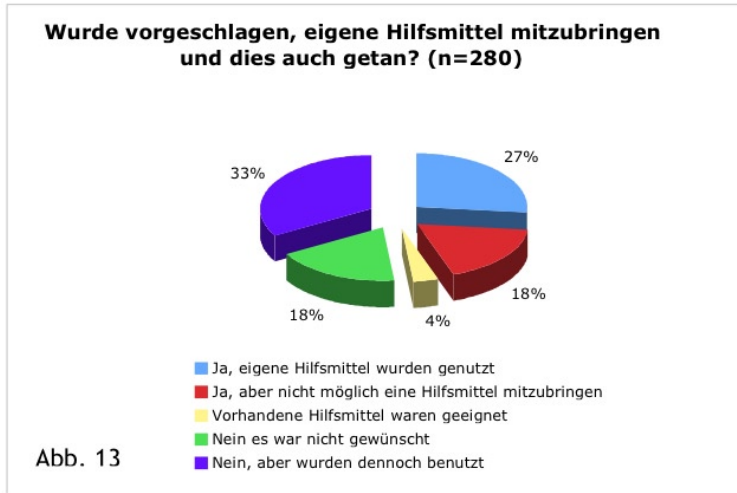
Die Situation von Menschen mit Behinderung, die ohne ihre Assistentinnen ins Krankenhaus müssen, beleuchten die folgenden Daten etwas näher. Auf die Frage, ob sie auch ohne Begleitung ihrer Persönlichen Assistenz im Krankenhaus zurecht kämen, antwortet die überwiegende Mehrheit der Teilnehmerinnen (bei n=132) mit nein (86%). Nur 12% geben an, auch ohne Persönliche Assistenz zurecht zu kommen.

Ebenfalls eine Mehrheit von 74% hat bisher nicht die Erfahrung gemacht, dass ihre Versorgung ohne Persönliche Assistenz (PA) durch die Pflegekräfte gut funktionierte. Nur 16% bejahen dies (bei n=127). 70% (bei n=120) der Teilnehmerinnen gaben an, dass sie sich ohne ihre Persönlichen Assistentinnen eine andere Hilfe während des Krankenhausaufenthaltes besorgen müssten.

Über die Hälfte der Teilnehmerinnen (n=128) gab an, dass ein Krankenhausaufenthalt ohne Persönliche Assistenz für sie gesundheits- oder lebensbedrohliche Folgen haben könnte, ein knappes Drittel (30%) verneint diese Gefahr. Nur knapp ein Drittel (29%) gibt jedoch an, nicht ins Krankenhaus zu gehen, da sie niemand begleiten könne (n=123).

Inwieweit sich die Situation behinderter Menschen im Krankenhaus in den letzten Jahren verändert hat, beurteilen die





merinnen (n=263) gibt an, dass notwendige Hilfsmittel vorhanden waren (32%) bzw. nicht vorhanden waren (29%). Dass die nötigen Hilfsmittel teilweise vorhanden waren, meinen 39%. Ähnlich wird die Kompetenz der Pflegekräfte im Umgang mit den Hilfsmitteln eingeschätzt. 38% (bei n= 235) geben an, dass die Pflegekräfte die Hilfsmittel korrekt einsetzen konnten. Bei 26% der Teilnehmerinnen war dies nicht der Fall. 36% haben unterschiedliche Erfahrungen mit der Kompetenz der Pflegekräfte gemacht.

Einigen Teilnehmerinnen (45% bei n=280) wurde im Krankenhaus vorgeschlagen, eigene Hilfsmittel mitzubringen. 27% nutzen diese Möglichkeit. Für 18% war es jedoch nicht möglich, ihre Hilfsmittel mitzubringen. 51% wurde dieser Vorschlag nicht gemacht, wobei ein Drittel der Teilnehmerinnen (33%) dennoch ihre eigenen Hilfsmittel nutzt. Bei 4% war es unnötig, eigene Hilfsmittel zu nutzen, da die vorhandenen geeignet waren.

Notwendige Vorkehrungen vor der Entlassung wurden bei der Mehrheit der Teilnehmerinnen (57%) getroffen. Bei 43% wurden überhaupt keine oder keine besonderen Vorkehrungen getroffen.

Die getroffenen Maßnahmen umfassten den Transport nach Hause (28%), die Beantragung (11%) bzw. Vermittlung (7%) notwendiger Hilfen für den häuslichen Bereich und Besprechungen mit Mitarbeiterinnen von Wohneinrichtungen, Wohngruppen o.ä. (11%).

Teilnehmerinnen unterschiedlich. Beinahe die Hälfte (44%) macht dazu keine Angaben. 29% glauben, dass die Situation schlechter geworden ist. 18% halten sie für unverändert. 9% glauben, dass sich die Situation für behinderte Menschen im Kranken-

haus in den letzten Jahren verbessert hat.

Die Ausstattung der Krankenhäuser mit für sie notwendigen Hilfsmitteln wird ebenfalls unterschiedlich beurteilt. Jeweils ein knappes Drittel der Teilneh-

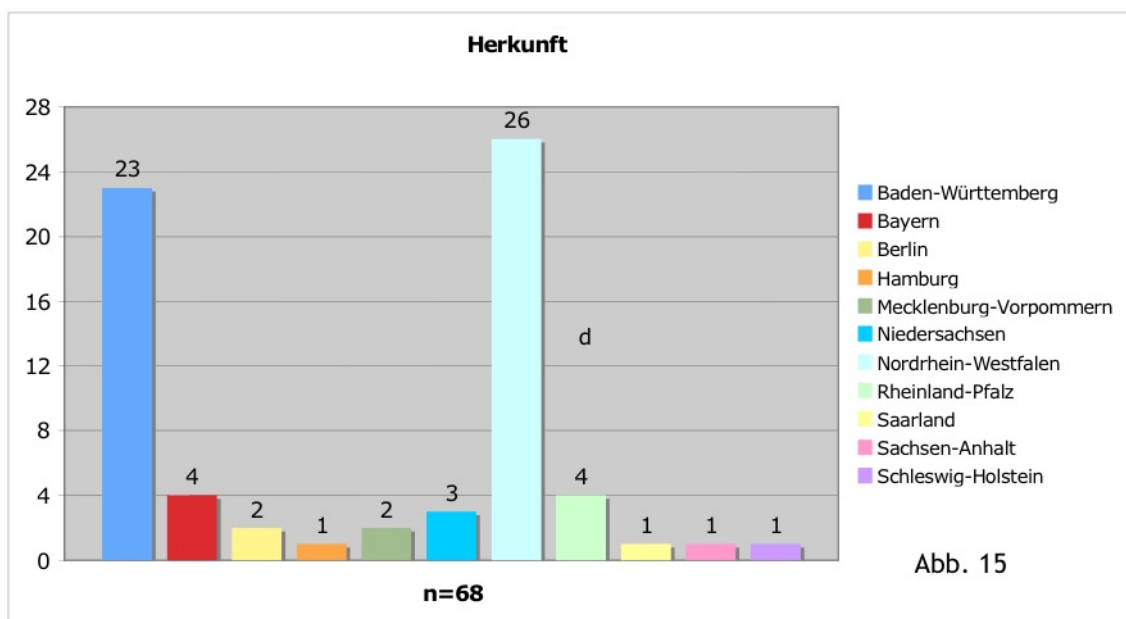


Auswertung der Fragebögen der Pflegekräfte

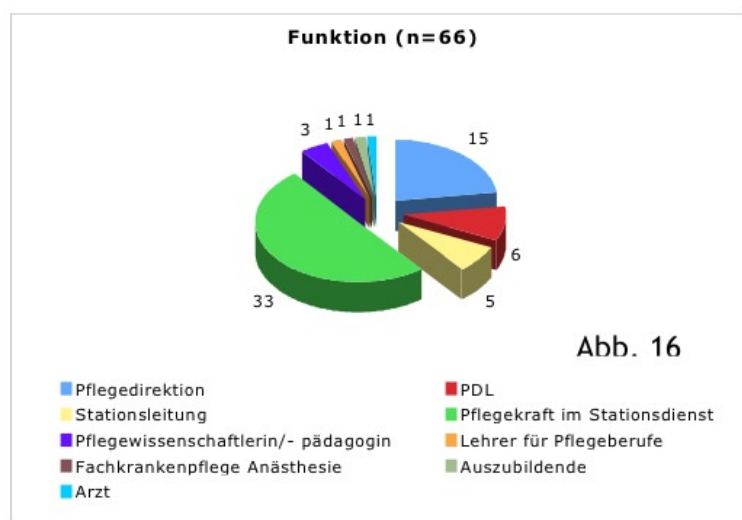
Insgesamt nahmen 68 Pflegepersonen aus 11 Bundesländern an der Befragung teil. Auffallend ist hier eine starke Beteiligung aus den Bundesländern Nordrhein-Westfalen (39%) und Baden-Württemberg (35%).

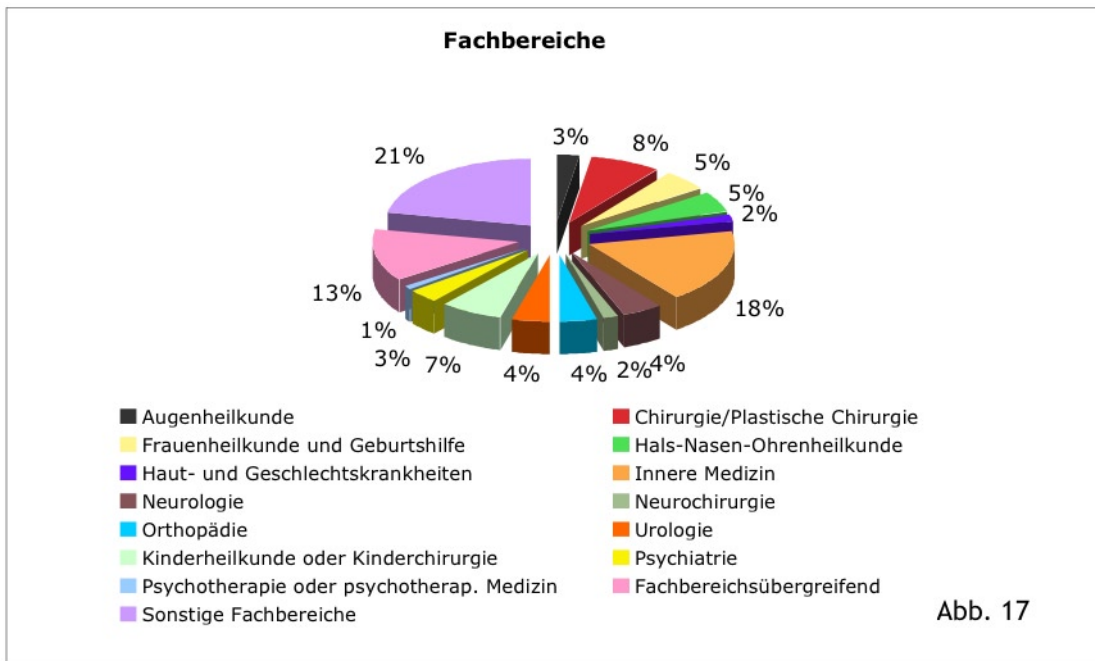
Die Hälfte aller Teilnehmerinnen waren dabei Pflegekräfte im Stationsdienst sowie 8% in der Stationsleitung. 30% arbeiten als Pflegedienstleitung (PDL) oder in der Pflegedirektion. Drei Teilnehmerinnen waren Pflegepädago-

ginnen oder Pflegewissenschaftlerinnen. Eine Teilnehmerin war in der Ausbildung. Ein Arzt nahm ebenfalls an der Befragung teil.



Die Teilnehmerinnen entstammten zu 50% aus Einrichtungen der Grund- und Regelversorgung, ein weiteres knappes Drittel (29%) aus Krankenhäusern der Maximalversorgung. 12% arbeiten in Fachkliniken und 10% in Krankenhäusern der Zentralversorgung. 60% der Einrichtungen waren Häuser bis 500 Betten. Ein Viertel (25%) bis 1000 Betten. 16% waren Häuser mit über 1000 Betten. Träger waren zu beinahe der Hälfte (47%) öffentlich-rechtliche Träger. 22% waren frei-gemeinnützige Träger und 10% private Einrichtungen.





Die Verteilung der Teilnehmerinnen ist breit gestreut (siehe Abbildung), der größte Anteil (18%) war dabei der Fachbereich der Inneren Medizin.

Barrierefreiheit der Einrichtungen

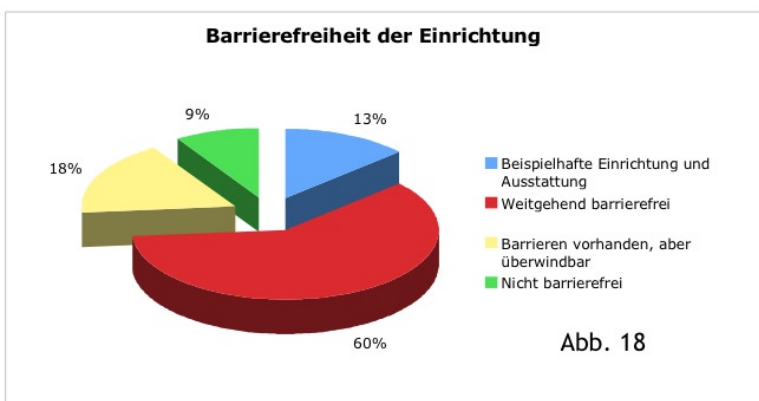
Die Teilnehmerinnen geben an, dass der überwiegende Teil der Einrichtungen, in denen sie tätig sind, in Bezug auf Barrierefreiheit beispielhaft in Einrichtung und Ausstattung sind (13%) bzw.

als weitgehend barrierefrei (60%) angesehen werden kann. In weiteren 18% der Einrichtungen sind Barrieren zwar vorhanden, jedoch überwindbar, während 9% der Einrichtungen von den Befragten

als nicht barrierefrei eingeschätzt werden.

Barrierefreie Informationsmaterialien, also beispielsweise solche in Groß- oder Blindenschrift (Braille) bzw. als Audio-Version, liegen dagegen in vielen Einrichtungen (55%) nicht vor. Nur 19% geben an, dass ihre Einrichtung solche Materialien vorhält.

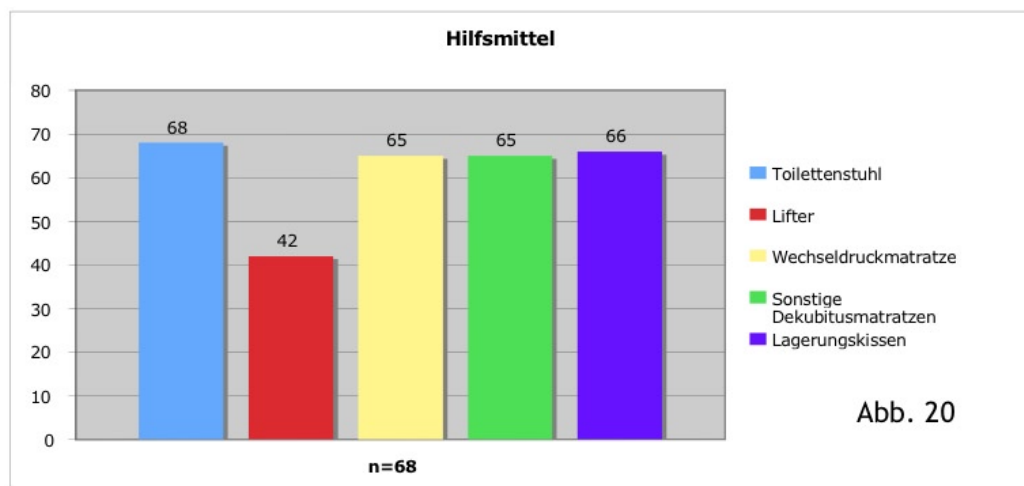
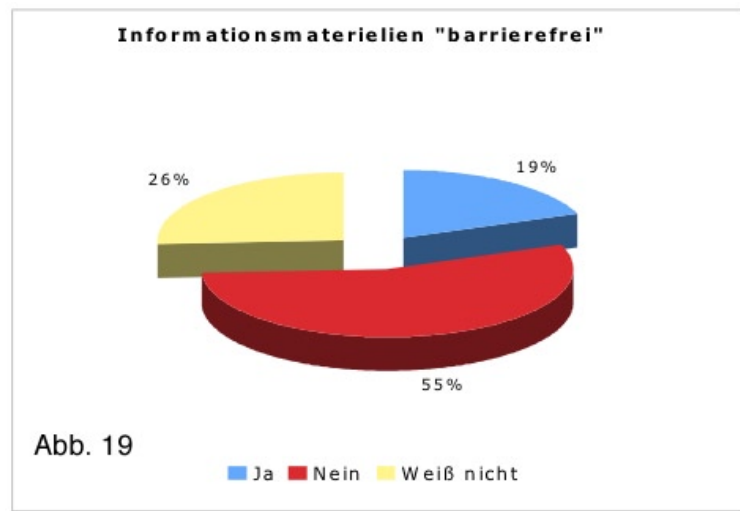
Ähnlich ist die Situation bei Unterstützungssystemen für stark sehbehinderte oder blinde Menschen. 73% der Teilnehmerinnen geben an, dass für diese Menschen keine besonderen Unterstützungsstrukturen, wie beispielsweise kurzfristig erreichbare Dolmetscher für Gebärdensprache oder akustische bzw. opti-





sche Leitsysteme bestehen. Nur in den Einrichtungen von 10% der Befragten sind solche Systeme vorhanden (17% können dazu keine Angaben machen).

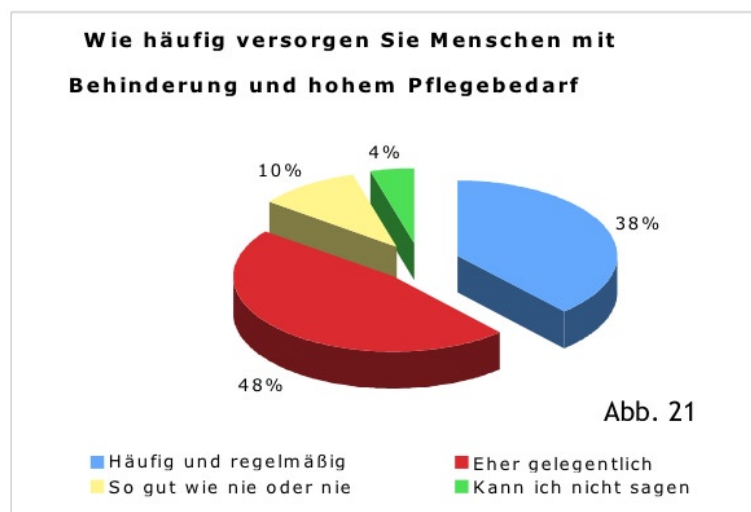
Die Ausstattung der Einrichtungen mit den erfragten Hilfsmitteln ist nach Angaben der Teilnehmerinnen offenbar deutlich besser. Beinahe alle Befragten geben an, dass ihre Einrichtungen Hilfsmittel wie Toilettenstühle (100%), Wechseldruck- oder andere Dekubitusmatratzen oder Lagerungskissen (je 97%) zu



Verfügung stellen. 62% können einen Lifter nutzen.

69% der Befragten geben an, dass ihrer Einrichtung eine psychologische Beratung für chronisch psychisch kranke PatientInnen anbietet. 22% verneinen ein solches Angebot. 9% können dazu keine Angaben machen.

Von den Befragten geben 38% an, häufig/regelmäßig Menschen mit einer Behinderung und einem hohen Pflege- bzw. Assistenzbedarf versorgen. Weitere 48% tun dies eher gelegentlich und 10% so gut wie nie.





Einschätzungen zum Assistenzbedarf

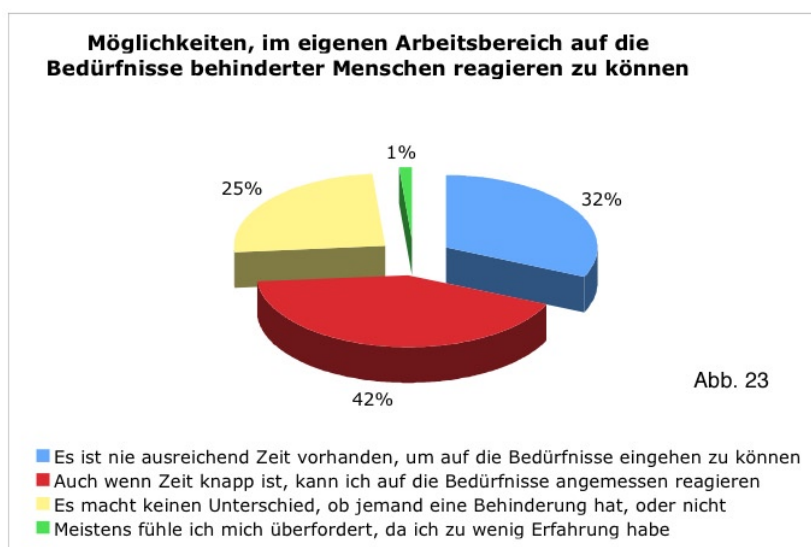
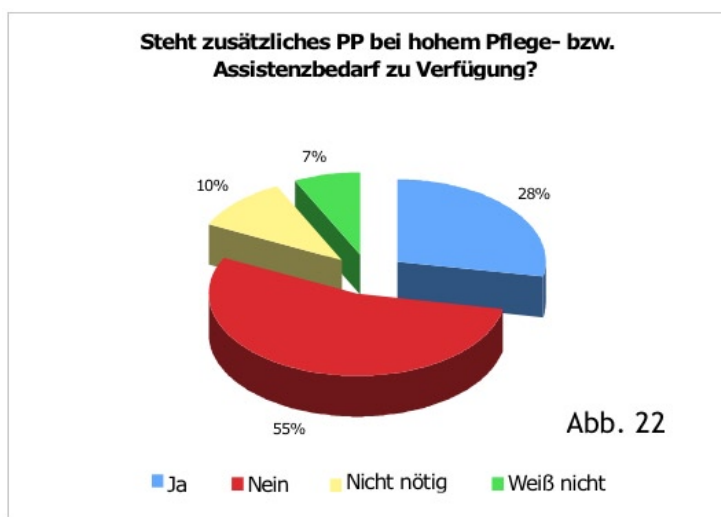
Offenbar kommt es durchaus häufiger vor, dass Menschen mit einem hohen Pflege-/ Assistenzbedarf im Krankenhaus von ihren Persönlichen Assistentinnen oder anderen ehrenamtlichen Helferinnen versorgt werden. 22% der Teilnehmerinnen geben an, dass dies oft in ihrem Arbeitsbereich vorkommt. Bei weiteren 57% geschieht dies gelegentlich. Nur 21% geben an, dass die nicht vorkommt.

Dies scheint auch nötig zu sein, denn auf die Frage, inwieweit kurzfristig zusätzliches Pflegepersonal (PP) zur Versorgung eines behinderten Menschen mit hohem Pflege-/ Assistenzbedarf zu Verfügung gestellt wird, antworten über die Hälfte der Befragten (55%), dass dies nicht möglich sei. Nur 28% bejaht diese Frage, während 10% angeben, es sei ausreichend Pflegepersonal vorhanden, so dass zusätzliche Kräfte nicht nötig seien.

Die Möglichkeiten, im eigenen Arbeitsbereich auf die Bedürfnisse behinderter Menschen reagieren zu können, schätzen die Befragten unterschiedlich ein. Während fast ein Drittel (32%) angeben, dass nie ausreichend Zeit vorhanden sei, um auf die Bedürfnisse dieser Patientinnen eingehen zu können, sind 42% trotz knapper Zeit der Meinung, ausreichend auf die Bedürfnisse eingehen zu können. Ein Viertel (25%) gibt an, dass es keinen Unterschied macht, ob Patienten mit oder ohne Behinderung zu versorgen seien. Nur 1% der Teilnehmerinnen gibt an, sich bei der Versorgung von Patientinnen mit Behinderung meistens überfordert zu fühlen, da sie zu wenig Erfahrung hätten.

Ein Weg, die Bedürfnisse von Patientinnen mit einem hohen Pflege-/Assistenzbedarf zu erfahren, ist ein ausführliches Pflegeassessment. Hier geben 29% der Teilnehmerinnen an, ein umfassendes Pflegeassessment bei allen Patientinnen durchzuführen, 36% geben an, den Bedarf der Patientinnen mehrfach zu reflektieren, um so die Hilfen anzupassen. 10% sind der Meinung, dass man ein umfangreiches Assessment im Krankenhaus (KH) nicht leisten könne.

Die Einrichtung von Stellen für Pflegeexpertinnen für die Belange von Menschen mit Behinderung sieht eine Mehrheit der Teilnehmerinnen (59%) als sinnvoll sowohl für die Pflegenden als auch für die Patientinnen an, 29% sehen dafür keinen Bedarf und 12% machen keine Angaben.





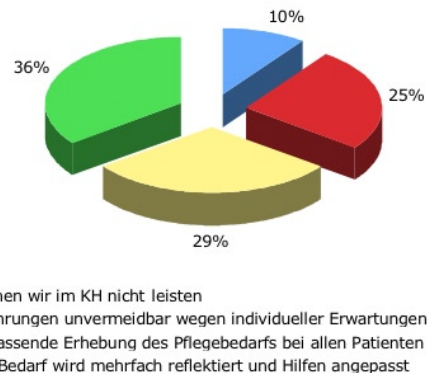
Mögliche Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von behinderten Menschen im Krankenhaus sind für beinahe ein Viertel (24%) der Teilnehmerinnen die generelle Möglichkeit, Persönliche Assistentinnen mit in die Einrichtung bringen zu können. Für 22% wäre eine bessere Gestaltung der Räumlichkeiten eine wichtige Maßnahme und für weitere 12% bessere Hilfsmittel. Für mehr Fortbildungen für Pflegekräfte plädieren 21% der Teilnehmerinnen. Weitere 19% befürworten die Einrichtung von Stellen für Pflegeexpertinnen für die Belange behinderter Menschen im Krankenhaus (vgl. oben). Nur 2% sehen mehr Zeit bzw. Personal als eine sinnvolle Maßnahme zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen im Krankenhaus.

Eine Fortbildung zur Pflege bei spezifischen Behinderungen haben bisher 21% der Teilnehmerinnen besucht, 79% dagegen nicht. Eine große Mehrheit (82%) der Teilnehmerinnen wünscht sich mehr solche Fortbildungen. Allerdings sehen nur 18% einen dringenden Bedarf in ihrem Arbeitsbereich, während 64% nur einen geringen Bedarf angeben. 18% sehen keinen Bedarf an Fortbildungen.

Nur 17% der Teilnehmerinnen haben in ihrem privaten Umfeld häufigen Kontakt zu Menschen mit einer Behinderung (siehe Abbildung). 34% haben gelegentlichen Kontakt in ihrem Umfeld oder der Nachbarschaft. 39% erleben gelegentlich und eher zufällig solche Kontakte. 10% haben im privaten Umfeld gar keinen solchen Kontakte zu Menschen mit Behinderungen.

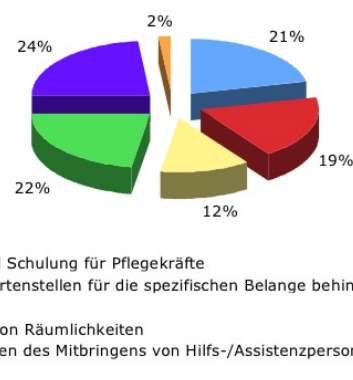
Umfangreiches Pflegeassessment im KH

Abb. 24



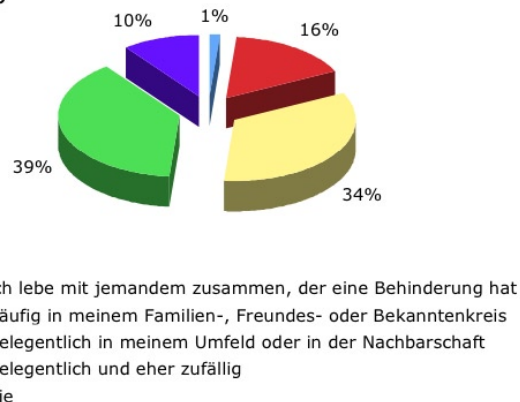
Maßnahmen zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen im KH (n=67)

Abb. 25



Kontakt zu Menschen mit Behinderung ausserhalb des Arbeitsbereichs

Abb. 26





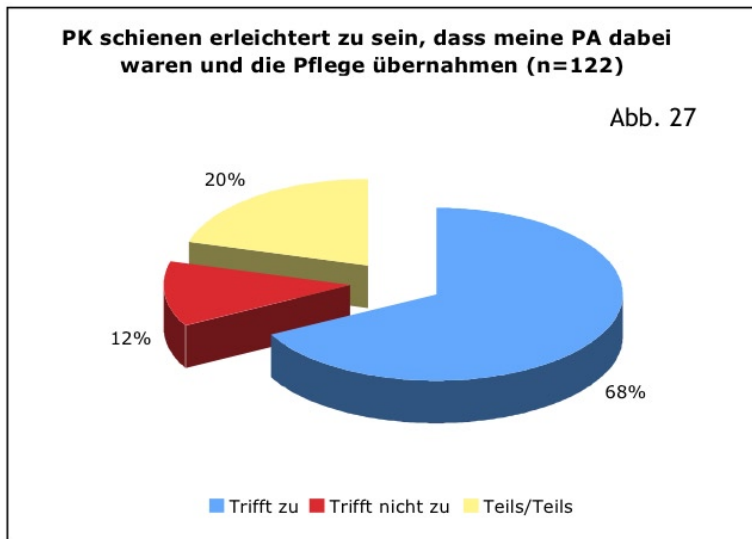
Reaktion der Pflegekräfte auf die Persönlichen Assistentinnen bzw. den Assistenzbedarf

Zu diesem Themenkomplex liegen teilweise Daten sowohl von den Teilnehmerinnen mit Behinderung als auch von den Pflegenden vor. Daher werden in diesem Abschnitt zu einigen Fragen die Daten beider Gruppen gegenübergestellt.

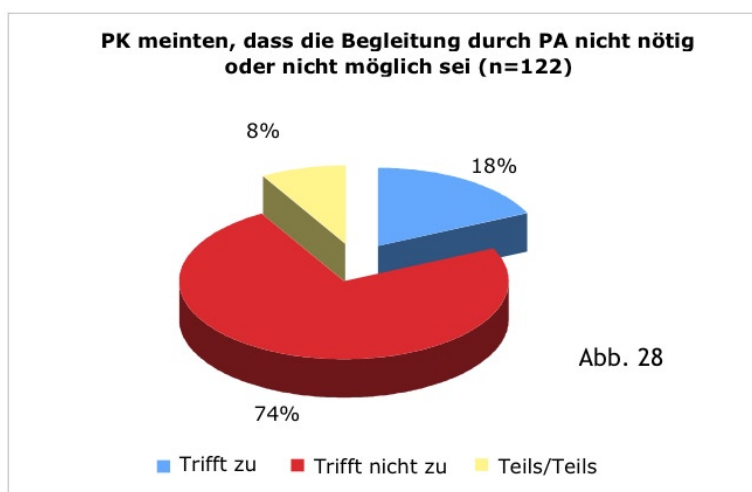
Die meisten Teilnehmerinnen hatten den Eindruck, dass

die Pflegekräfte (PK) erleichtert waren, dass sie ihre Persönliche Assistentinnen mit ins Krankenhaus brachten. Unter den Pflegenden stimmten sogar 91% (n=56) der Aussage zu, dass sie es begrüßten, wenn die Pflege von den Persönlichen Assistentinnen erbracht wurde, da dies für die Pflegenden eine Entlastung bedeutet.

Dies führte jedoch meist nicht dazu, dass Pflegekräfte eine Aufnahme ins Krankenhaus abgelehnt haben, wenn die Persönliche Assistentin (PA) anwesend war. Nur 10% der Teilnehmerinnen geben solche Erfahrungen an. Die Pflegenden sind immerhin zu 22% (n=55) der Meinung, dass ohne die Persönliche Assistentin eine Aufnahme nicht möglich gewesen wäre.



Die Meinung dazu, inwieweit die Pflegekräfte anfangs eher zurückhaltend auf die persönliche Assistentin reagieren, bis sie deren Anwesenheit schließlich als richtige Lösung einschätzen, sind weniger einheitlich. So stimmen 39% (n=121) dieser Aussage zu. Eine beinahe gleich große Gruppe (36%) stimmt nicht zu. Die Pflegekräfte stimmen hier zu beinahe zwei Dritteln (61%, bei n=56) der Aussage nicht zu, während 39% durchaus dieser Meinung sind.



Der Einschätzung, dass die Pflegenden der Meinung seien, dass die Begleitung durch Persönliche Assistentinnen (PA) nicht nötig gewesen wäre, stimmen 74% der Teilnehmerinnen nicht zu. Auch die Pflegenden sind mehrheitlich nicht dieser Meinung. 89% (bei n=55) sind nicht der Meinung, dass eine Begleitung durch Persönliche Assistentinnen unnötig sei. Und so geben 89% der Teilnehmerinnen mit Behinderung an, dass die Pflegekräfte sich ohne Widerstand bereit erklärten, für ihre



persönlichen Assistenten ein Bett und Mahlzeiten bereitzustellen.

Insgesamt schätzen die Teilnehmerinnen die Reaktion der Pflegekräfte auf die Begleitung durch die Persönlichen Assistentinnen also positiv ein (68%, bei n=121). Beinahe die Hälfte der Teilnehmerinnen (49%) schätzen so auch die Akzeptanz der Pflegekräfte und die Zusammenarbeit mit ihnen als eher positiv ein.

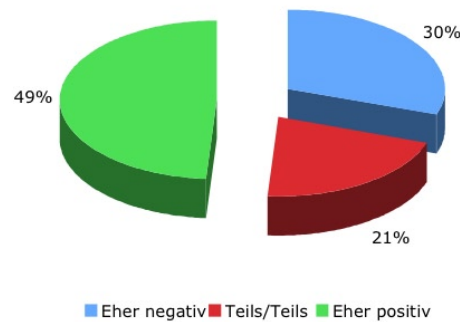
Die Reaktion der Ärzte dagegen schätzt beinahe die Hälfte der Teilnehmerinnen (49%, bei n=119) als eher negativ ein. Nur 39% empfinden deren Reaktion als eher positiv.

Die Reaktion der Pflegekräfte auf den Pflege- und Assistenzbedarf fällt dagegen etwas weniger eindeutig aus. Zwar sind 44% der Teilnehmerinnen (n=202) der Meinung, die Reaktionen der Pflegekräfte auf ihren Pflege-/Assistenzbedarf sei eher positiv. 30% schätzen die Reaktion jedoch als eher negativ ein und 26% als teils/teils.

Die Erfahrungen der Pflegekräfte mit ihren jeweiligen Behinderungen schätzen die Teilnehmerinnen als eher nicht so hoch ein. 49% sind der Meinung, die Pflegenden hätten eher wenig Erfahrung. Ein Drittel (32%) schätzt sie als erfahren ein. Diese Zahlen stimmen mit der Selbsteinschätzung der Pflegekräfte überein. Auch sie sind zu 47% der Meinung, eher über wenig Erfahrungen mit behinderten Menschen mit einem hohen Pflege- oder Assistenzbedarf zu verfügen.

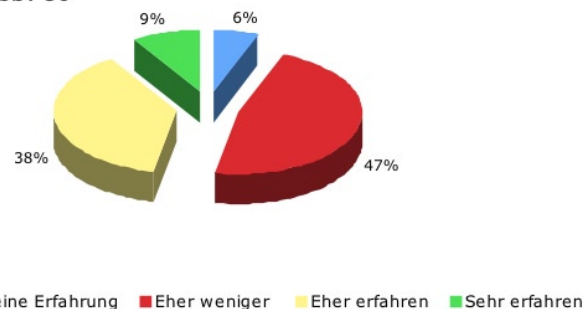
Akzeptanz und Zusammenarbeit der Pflegekräfte mit dem PA (n=124)

Abb. 29



Eigene Erfahrungen mit behinderten Menschen mit höherem Pflege-/Assistentbedarf

Abb. 30



Vermeidbare Gesundheitsschäden durch KH-Aufenthalt (n=292)

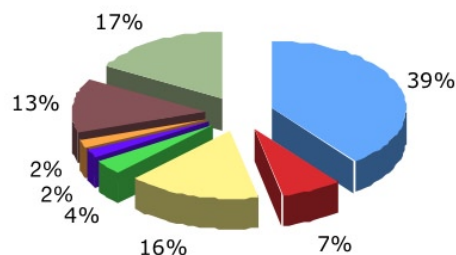


Abb. 31

- Nein
- Dekubitus durch KH-Aufenthalt
- Muskulaturabbau (fehlende Bewegungsübungen)
- Verletzungen aufgrund falscher Bewegungen
- Sturz (wegen fehlender Unterstützung)
- Sturz (fehlender oder mangelhafter Hilfsmittel)
- Fühlte mich diskriminiert
- Sonstiges



Verletzungen/Schäden behinderter Patienten durch mangelnde Pflege

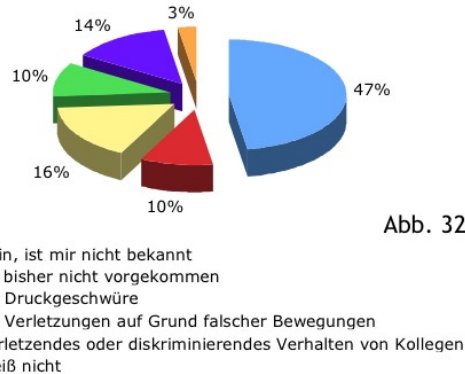
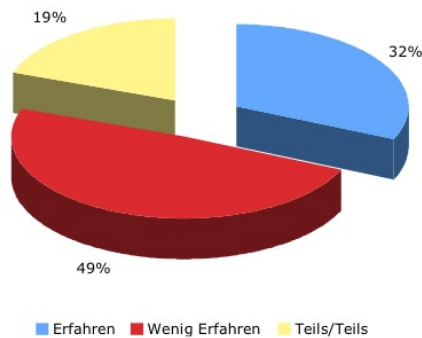


Abb. 32

Von den Teilnehmerinnen mit einer Behinderung sind 61% der Meinung, in Folge eines Krankenhausaufenthaltes einen vermeidbaren Gesundheitsschaden davongetragen zu haben. 39% glauben dies nicht. 13% haben diskriminierendes Verhalten im Krankenhaus erlebt. 16% erlebten einen Abbau der Muskulatur aufgrund fehlender Bewegungsübungen. 7% erlitten einen Dekubitus durch einen Krankenhausaufenthalt.

Erfahrung der PK mit den jeweiligen Behinderungen

Abb. 33



Bei den Pflegenden ist bei nahe der Hälfte der Teilnehmerinnen (47%) nicht bekannt, dass ein Patient mit einer Behinderung in ihrem Arbeitsbereich Schäden oder Verletzungen aufgrund einer unzureichenden Pflege erlitten haben. 10% schließen diese Möglichkeit sogar aus. 40% geben an, dass Patienten Schäden davongetragen haben, und zwar Dekubitus (16%) oder Verletzungen aufgrund falscher Bewegungen (10%). Weitere 10% haben verletzendes oder diskriminierendes Verhalten von Kolleginnen erlebt.



Zusammenfassende Diskussion der Ergebnisse

Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung bestätigen sowohl den Eindruck, welchen die Erfahrungsberichte ebenso wie die Ergebnisse der Literatur vermitteln, als auch wie ihn sich durch die Auswertung der qualitativen Interviews aufzeigt: Die Begleitung durch Persönliche Assistentinnen ist in vielen Fällen erforderlich. Dabei erweist sich die Finanzierung der Assistentenkosten in vielen Fällen als problematisch. Gleichzeitig wird deutlich, dass es Pflegenden in Krankenhäusern oftmals an entsprechenden Erfahrungen fehlt.

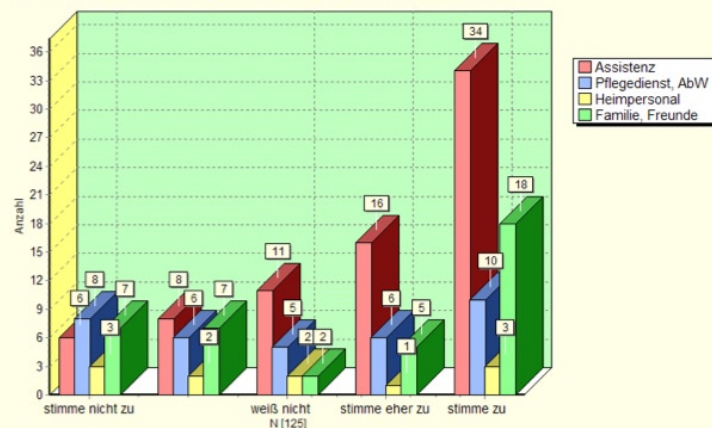
Begleitung durch Assistenzpersonen notwendig

Zu einem nicht geringen Teil wird befürchtet, dass Unterstützung und Pflege im Krankenhaus nicht ausreichend sind. Von insgesamt 125 Personen, die auf die Frage geantwortet haben, sind sogar 93 der Meinung, dass ein Krankenhausaufenthalt für sie lebensbedrohlich sein könnte. Davon leben mehr als die Hälfte (54%, n=50) im Alltag mit Persönlicher Assistenz. So ist es nicht verwunderlich, dass die Anzahl derjenigen, die sich bei ihren letzten Krankenhausaufenthalten von Assistentinnen oder sonstigen Hilfspersonen begleiten ließen, bei unter den Assistentnehmerinnen am höchsten ist. Auch der Anteil unter den Assistentnehmerinnen ist größer als derjenigen, die niemals in Begleitung ins Krankenhaus gehen. Damit wird deutlich, dass für diese Personengruppe ein Kranken-

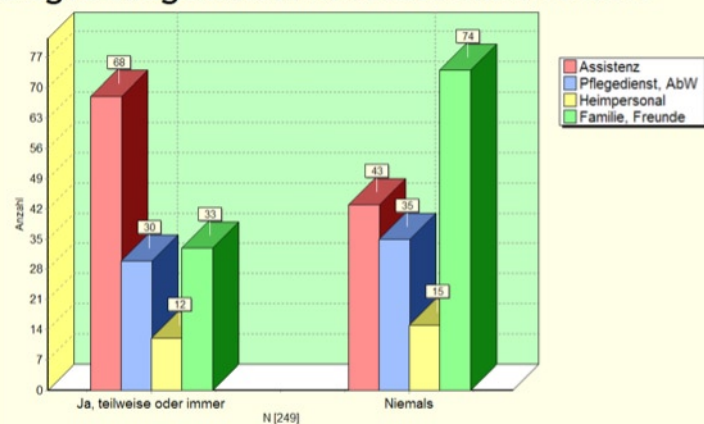
hausaufenthalt mit der Sorge verbunden ist, unter Umständen im Krankenhaus infolge unzureichender Versorgung Schaden zu erleiden. Interessant ist, dass neben den Assistentnehmerinnen auch diejenigen, die durch am-

bulante Pflegedienste im Alltag Unterstützung erhalten und beinahe in gleichem Umfang auch Heimbewohnerinnen von Assistentinnen, bzw. sonstigen Helferinnen im Krankenhaus begleitet wurden.

Unterstützung im Alltag ohne Assistenz lebensbedrohlich



Unterstützung im Alltag - Begleitung Assistent letzte Aufenthalte





Finanzierung der Assistenz problematisch

Wie bereits zuvor deutlich wurde, ist der Anteil derjenigen, die durch ehrenamtliche Helferinnen oder durch Mitarbeiterinnen von Pflegediensten im Krankenhaus begleitet werden, erstaunlich groß. In der Regel sind es dieselben Personen, die die Hilfe auch zuhause leisten.

Dies lässt ebenfalls darauf schließen, dass die Problematik einer unzureichenden Versorgung auch von den betreuenden Einrichtungen, bzw. deren Mitarbeiterinnen gesehen wird. Es lässt außerdem auf ein hohes Engagement dieser Begleitpersonen schließen. Deutlich wird die Problematik der Finanzierung der Assistenz während des Krankenhausaufenthaltes auch daran, dass immerhin 20% der Befragten (n=26) angeben, den Kostenträger nicht über den Krankenhausaufenthalt informiert zu haben, aus Sorge, dass dann die Assistenzkosten nicht weiter finanziert werden. Dass insgesamt nur wenige Personen (5) einen Rechtsstreit führten, um die Kostenübernahme der Assistenz während des Krankenhausaufenthaltes zu erreichen, darf wohl vor allem darauf zurückgeführt werden, dass lange andauernde Gerichtsverfahren und damit verbundene zusätzliche Belastungen befürchtet werden. Zudem kann auf Grund der qualitativen Daten (Interviews und Freitexte) geschlossen werden, dass solchen Verfahren auf Grund der gegenwärtigen Gesetzeslage eher geringe Erfolgsaussichten beigemessen werden.

Die Notwendigkeit der Mitnahme oder Begleitung privater Helferinnen wird auch in der internationalen Literatur beschrieben (Biley 1995, Buzio, Morgan et al. 2002). Insbesondere im Falle von Menschen mit Cerebralparese, bei denen oftmals Beeinträchtigungen der Sprache mit der Körperbehinderung einhergehen, wird die Bedeutung privater Hilfen hervorgehoben (Buzio, Morgan et al. 2002). Aussagen und Berichte von Heimmitarbeiterinnen oder Angehörigen bestätigen dies (Budroni 2006). Leider ließen sich in der Literatur keine Untersuchungen dazu finden, ob und wie eine Begleitung bei assistenznehmenden Personen erfolgt und ob die hier beschriebene Problemlage im internationalen Kontext ebenso von Bedeutung ist. Internationale Studien zum Thema Persönliche Assistenz lassen jedoch vermuten, dass sich die Situation nicht wesentlich anders darstellt.

Eher geringe Erfahrungen der Pflegekräfte

Sowohl aus Sicht der Menschen mit einer Behinderung, als auch aus Sicht der Pflegenden, verfügen diese eher über geringe Erfahrungen mit den verschiedenen Behinderungsarten. Dies entspricht der Einschätzung, dass Assistenz und Pflege im Krankenhaus in vielen Fällen nur unzureichend geleistet werden können. Immerhin gaben 40% der Pflegekräfte an, dass behinderte Patientinnen in ihrem Hause schon einmal Verletzungen oder Schäden durch unzureichende Pflege erlitten haben (Abb.32). Gleichzeitig geben 48% der Menschen mit

Behinderung an, im Krankenhaus mindestens einmal Verletzungen oder Schäden unterschiedlicher Art erfahren zu haben (Abb. 31). Dabei werden neben den erfragten Problemen auch Infektionen oder falsche Medikationen bei den Freitexten angegeben. Damit wird deutlich, dass unzureichende Versorgungsmöglichkeiten zu Folgeproblemen für die Patientinnen führen können. Auffällig ist es dabei, dass Pflegenden eine eher positive Einschätzung bezüglich der Erfassung des Assistenz- und Pflegebedarfs vornehmen. Immerhin ein Viertel der Pflegenden halten es für unvermeidbar, dass diesbezügliche Erwartungen nicht befriedigt werden können.

Es ist Interessant, dass ein Viertel der Pflegenden der Meinung war, es mache keinen Unterschied, ob ein Patient eine Behinderung habe oder nicht (Abb.23). Daraus kann vermutet werden, dass diesen Teilnehmerinnen die Notwendigkeit spezifischer Assessments nicht bewusst ist, was die Ergebnisse einer qualitativen Untersuchung (Gerlach, et al., i.E.) bestätigen würde. In dieser Untersuchung äußerten sich Pflegenden zu Situationen der Pflege behinderter Menschen im Krankenhaus. Dabei wurde deutlich, dass spezifische Bedarfe behinderter Menschen nicht in angemessenen Umfang wahrgenommen wurden. Auch in einer australischen Literaturstudie (Conway 1996) und einer empirischen Arbeit (Buzio, Morgan et al. 2002) sowie in der Untersuchung der eingangs erwähnten studentischen Arbeitsgruppe (Budroni, Dümke et al. 2006) wurde ein Mangel an erfahrenen Pflegekräften befragt. Davis (Davis



and Marsden 2001) stellt in diesem Zusammenhang die Ergebnisse der Evaluation der Einrichtung einer Pflege-Expertinnen-Stelle in einem britischen Krankenhaus vor und verweist auf Erfolge in der Beratung von Patientinnen und Pflegenden durch die Fachkraft. In der vorliegenden Untersuchung geben überdies mehr als die Hälfte der Pflegenden an, dass für umfangreiche Assistenzbedarfe kein zusätzliches Personal zur Verfügung gestellt werden kann (Abb. 22). Auch dies kann als Hinweis darauf gewertet werden, dass Personen, die im Alltag umfangreiche Assistenz benötigen, im Krankenhaus nur in unzureichendem Maße zur Verfügung gestellt werden. Folglich sind auch sie zum überwiegenden Teil der Meinung, dass die

Begleitung durch Persönliche Assistentinnen sinnvoll oder gar notwendig ist (Abb. 28).

Somit hatten auch viele behinderte Menschen das Gefühl, dass die Pflegenden erleichtert über die Hilfe durch Assistentinnen oder andere Helferinnen waren. So schlug auch nahezu ein Viertel der Pflegenden als Verbesserungsmöglichkeit vor, dass Assistenzkräfte generell mit aufgenommen werden können. 19% von ihnen schlugen außerdem vor, Expertinnenstellen in Krankenhäusern einzurichten.

Ein Vergleich zwischen Teilnehmerinnen mit Körperbehinderung und Teilnehmerinnen mit einer so genannten geistigen bzw. Lernbehinderung ergab, dass

keine signifikanten Unterschiede in der Beantwortung der Fragen festgestellt werden konnten. Die Vermutung, dass von der Gruppe der Personen mit einer so genannten geistigen, bzw. Lernbehinderung, eher zu positiven Antworten neigen könnten (vgl. Budroni, Dümke et al. 2006), konnte nicht bestätigt werden. Lediglich in der Einschätzung, dass häufig Protest erforderlich war, um wahrgenommen zu werden (Chi²-Test: $p=0,015$) sowie bei der Einschätzung, dass die Pflegenden über wenig behinderungsspezifische Erfahrungen verfügten (Chi²-Test: $p=0,004$) konnten bei so genannten geistig behinderten Teilnehmerinnen signifikant positivere Angaben gefunden werden. Bei allen weiteren Fragen waren die Unterschiede nicht bedeutsam.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse weisen auf vielfältigen Verbesserungsbedarf hin.

Zum einen ist die Problematik der Finanzierung von Assistenzleistungen während des Krankenhausaufenthaltes zu nennen. Einzelne Beispiele zeigen, dass eine Kostenübernahme auch während des Krankenhausaufenthaltes möglich ist. Es darf vermutet werden, dass den Kostenträgern somit ein Spielraum gegeben ist, der jedoch nicht in allen Fällen genutzt wird.

Zum zweiten ist deutlich geworden, dass in Fällen umfangreichen Assistenzbedarfs diese Assistenz im Krankenhaus durch

die Krankenhausmitarbeiterinnen in vielen Fällen nicht oder nicht ausreichend gewährleistet werden kann. Dies ist zum einen auf die geringe Erfahrung von Pflegenden bezüglich verschiedenster Behinderungen zurückzuführen. Fortbildungen und Schulungen scheinen hier zweifellos angezeigt. Darüber hinaus sollten Modelle zur Einrichtung von Expertinnenstellen entwickelt und erprobt werden. Hierzu sind entsprechende curriculare Konzepte zu entwickeln.

In Fällen besonderer und besonders umfangreicher Assistenzbedarfe scheint sich die Begleitung durch die Persönlichen Assistentinnen sowohl für die Patientinnen, als auch für das Kranken-

hauspersonal als die beste Möglichkeit zu erweisen, einen Krankenhausaufenthalt ohne Folgeprobleme und Folgeschäden zu überstehen. Krankenhäuser sind hier oftmals nicht eingestellt. Hier ist noch eine Menge Aufklärungsarbeit zu leisten.

Eine Kombination aus den genannten Strategien, also Fortbildung und Schulung zur spezifischen Bedarfsermittlung und -planung, Expertinnenstellen zur Beratung und Anleitung von Pflegenden sowie zur Beratung behinderter Patientinnen, und darüber hinaus der Ausbau von Begleitmöglichkeiten durch Persönliche Assistentinnen oder private Helferinnen, scheint hier wichtig und sinnvoll.



Literatur

Biley, AM (1995) The experience of hospitalisation for physically disabled patients.
BR J THER REHABIL.

Budroni, Helmut (2004) Pflegeerfahrungen von Menschen mit Körperbehinderung während eines akutstationären Aufenthalts - Literaturstudie; unveröffentlicht. Witten.

Budroni, Helmut (2006) Pflegeerfahrungen körperbehinderter Patienten im Krankenhaus.
Die Schwester Der Pfleger, 45(6), 458-462.

Budroni, Helmut, Dümke, Karin, Dürdodt, Anke, Fringer, Andre, Pössenbacher, Anne & Schnepf, Wilfried (2006) Behinderte Pflegewelten.
Pflege aktuell / DBfK, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 60, 122-7.

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.

Conway, K (1996) Nursing the physically disabled in a general hospital ward.
Journal of Clinical Nursing, 5(2), 121-5 (33 ref).

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

Helmut Budroni
Jahrgang 1966

Arbeitete nach der Ausbildung zunächst als selbstständiger Krankenpfleger im Bereich der Psychiatrischen Pflege und der Pflege von Menschen mit HIV und Aids. Leitete danach einige Jahre einen gemeinnützigen Pflegedienst mit den Schwerpunkten HIV und Aids, Psychiatrische Pflege, Pflege von Wohnungslosen. Seit 2004 als Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Witten/Herdecke. Schwerpunkte der wissenschaftlichen Arbeit sind die Pflege von Menschen mit Behinderungen, Ambulante Pflege und Finanzierungsfragen der Ambulanten Pflege.

Ist mit dem Phänomen Behinderung seit früher Kindheit in Berührung, da drei seiner Geschwister mit Ataxie und Blindheit leben.



Helmut Budroni



Grundpflege im Krankenhaus – die gegenwärtigen rechtlichen Rahmenbedingungen und Vorschläge für ihre Veränderung

Ein Gutachten von Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein,
Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg



Grundpflege im Krankenhaus

Ausgangslage

Viele Menschen mit Behinderungen, die pflegebedürftig sind und die stationär in einem Krankenhaus versorgt werden mussten, beklagen die Situation, der sie dort ausgesetzt waren. Entweder erhielten sie, wie sich aus der vom Institut für Pflegewissenschaften der Universität Witten-Herdecke durchgeführten Untersuchung zeigt, dort keine ausreichende pflegerische Versorgung, weil sie ihre Assistenten, die sie sonst unterstützen, nicht mitbringen durften. Oder sie sollten gezwungen werden, nur das Krankenhaus aufzusuchen, wenn sie zusätzlich selbst für ihren Pflegebedarf sorgten. Im Extremfall wurde Patienten der Aufent-

halt im Krankenhaus verwehrt, weil sie darauf bestanden, eigene Pflegekräfte mitzubringen, oder er wurde ihnen im Gegenteil verwehrt, weil sie keine eigenen Pflegekräfte stellen konnten. Diese Situation wird von Menschen mit Behinderungen sowohl für Krankenhäuser der Akutversorgung beschrieben, als auch für Kur- oder Rehakliniken.

Wenn eigene Pflegekräfte gestellt werden durften oder mitgebracht werden mussten, konnten Menschen mit Behinderungen oftmals keine Kostenübernahme durchsetzen, so dass entweder die Pflegekräfte auf Bezahlung verzichteten oder die Betroffenen selbst zahlen und sogar Kredite aufnehmen mussten.

Angesichts dieser Lage soll in diesem Gutachten untersucht werden, wie die rechtliche Lage von Menschen ist, die ambulante Pflegeleistungen erhalten, wenn sie in die stationäre Krankenversorgung wechseln müssen. Nicht dagegen kann und soll im Rahmen dieses Gutachtens untersucht werden, wie allgemeiner Diskriminierung Behinderter im Krankenhaus rechtlich begegnet werden kann, die nach den Erfahrungsberichten, die im empirischen Teil der Studie erhoben wurden, in Krankenhäusern auch zum Alltag gehört bzw. wie die Versorgungslage von Menschen im Krankenhaus ist, die auch außerhalb des Krankenhauses stationäre Pflege erhalten.

Die gegenwärtig rechtliche Lage

Die Lage mit Blick auf die Kostenträger ambulanter Pflege

Die Kosten der ambulanten Assistenz werden von den Pflegekassen als Sach- oder als Geldleistung übernommen oder sie gehen zu Lasten der Träger der Sozialhilfe.

Leistungen der Pflegekasse

Die Pflegekassen erbringen Leistungen im Bereich der ambulanten Pflege nach § 36 SGB XI (Sachleistungen) oder nach § 37 SGB XI (Pflegegeld). Diese Leistungen können, wie § 38 SGB XI regelt, auch kombiniert werden.

Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI

Für die Pflegekassen regelt § 36 SGB XI den Anspruch auf Pflegesachleistungen bei „häuslicher Pflege“, die durch „geeignete Pflegekräfte“ erbracht werden müssen. „Häusliche Pflege“ im Sinne dieser Vorschrift umfasst Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung. Sie darf nach dieser Vorschrift nicht geleistet werden, wenn Pflegebedürftige in einer stationären Einrichtung leben oder in einer Einrichtung im Sinne des § 71 Abs. 4 SGB XI gepflegt werden. § 71 Abs. 4 SGB XI erwähnt stationäre Einrichtungen, in denen andere, insbesondere Rehabilitations- und Teilha-

beleistungen im Vordergrund stehen. Sie gelten deswegen, obwohl Menschen mit Behinderungen dort leben und ganztags, wenn auch oft nur zeitweise, versorgt werden, nicht als Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 74 Abs. 2 SGB XI. Aus § 74 Abs. 4 SGB XI ergibt sich also, dass Menschen mit Behinderungen, die sich in Krankenhäusern aufhalten, grundsätzlich Pflegeleistungen im Sinne des § 36 SGB XI erhalten können, wenn sie im Krankenhaus nicht gepflegt werden. Für den Anspruch auf ambulante Pflege nach § 36 SGB XI kommt es nach dem Wortlaut der Vorschrift nicht auf den Aufenthaltsort des Versicherten an, sondern auf die Art der Durchführung der



Pflege (Spinnarke in LPK-SGB XI, § 36 Rn. 6; Udsching, SGB XI, § 36 Rn. 4).

Das steht allerdings in Widerspruch zu § 34 Abs. 2 SGB XI, der anordnet, dass für die Dauer des stationären Aufenthaltes in einer Einrichtung im Sinne des § 71 Abs. 4 SGB XI (also beispielsweise ein Krankenhaus) der Anspruch auf häusliche Pflege ruht. Damit wird in dieser, 1994 zusammen mit § 36 SGB XI eingeführten, Vorschrift auf den Ort des Aufenthaltes und nicht auf die Art der Durchführung der Pflege abgestellt.

In der Literatur wird versucht diesen Widerspruch der beiden gleichzeitig eingeführten Vorschriften dahingehend aufzulösen, dass es in beiden Fällen um eine zeitliche Dimension gehe: der Leistungsanspruch ruhe § 34 SGB XI zufolge nur, „für die Dauer“ des Aufenthaltes in der entsprechenden stationären Einrichtung, also z.B. dem Krankenhaus. In Fällen also, in denen der Aufenthalt unterbrochen wird (für ein Wochenende oder bei längeren Krankenhausaufenthalten auch für kurze Ferien), soll der Anspruch auf häusliche Pflege sofort wiederaufleben. In Zeiten, in denen sich der Pflegebedürftige nicht in der stationären Einrichtung nach § 71 Abs. 4 SGB XI aufhält, wird er dort auch nicht gepflegt, so dass Leistungen der häuslichen Pflege auch insoweit nicht ausgeschlossen sind (so im Ergebnis wohl Leitherer-KK SV, § 34 SGB XI, Rn. 22, 52. ErgL; ähnlich auch Udsching, SGB XI, § 36 Rn 4). Diese Sichtweise kann sich auch auf die Begrün-

dung des Gesetzgebers (BT-Drs. 13/3696) stützen, der ebenfalls betont, dass die Leistungen nur in der Zeit ruhen, in der sich der Pflegebedürftige tatsächlich in der stationären Einrichtung nach § 71 SGB XI aufhält.

Dem liegt die bei diesen Autoren und beim Gesetzgeber verbreitete Vorstellung zugrunde, dass während eines Krankenhausaufenthaltes ganze Zeitschnitte nicht im Krankenhaus verbracht werden und in diesen Phasen die Pflege mithin nicht vom Krankenhaus erbracht werden kann.

Mithilfe dieser Auslegung kann dann sichergestellt werden, dass häusliche Pflege in einer Zeit erbracht werden kann, in der sich ein Mensch, der Pflegeassistenz benötigt, zwar grundsätzlich im Krankenhaus (oder in einer anderen stationären Einrichtung nach § 71 Abs. 4 SGB XI) aufhält, diesen Aufenthalt aber für eine gewisse Zeit unterbricht.

Zu dem, wie die Untersuchungen im Rahmen dieses Projektes „Ich muss ins Krankenhaus ... und nun?“ zeigen, praktisch erheblich bedeutsameren Fall, dass nur nicht zu bestimmten Zeiten (Urlaub, Wochenende) das Krankenhaus die Pflege nicht leistet, sondern auch „in gewissem Umfang“ die vom Krankenhaus geleistete Pflege angesichts der besonderen Bedürfnisse Pflegebedürftiger nicht ausreicht, äußert sich die Literatur dagegen nicht.

Der Wortlaut des § 36 SGB XI lässt zwar die Möglichkeit of-

fen, dass für den Fall, dass (und damit wohl auch soweit) trotz des Aufenthalts in einer stationären Einrichtung nach § 71 Abs. 4 SGB XI dort keine Pflege stattfindet, häusliche Pflege weiterhin durch die Pflegekassen zu leisten ist – eine systematische Betrachtungsweise und der insoweit unmissverständliche Wortlaut des § 34 SGB XI stehen dem allerdings entgegen.

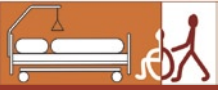
Pflegegeld nach § 37 SGB XI

Das Pflegegeld nach § 37 SGB XI soll ermöglichen, dass Menschen mit Assistenzbedarf die erforderliche Grundpflege und die erforderliche hauswirtschaftliche Versorgung in geeigneter Weise selber sicherstellen. § 34 Abs. 2 SGB XI regelt, dass Pflegegeld nach § 37 SGB XI in den ersten vier Wochen einer vollstationären Krankenhausbehandlung weiter zu zahlen ist.

Begründet wird diese unterschiedliche Behandlung von Pflegesachleistung und Pflegegeld durch den Gesetzgeber damit, dass die Pflegebereitschaft der häuslichen Pflegeperson, die durch das Pflegegeld honoriert werden soll, auch während eines kurzzeitigen Krankenhausaufenthaltes zunächst fortbesteht (BT-Drs. 13/3696). Das soll insbesondere gelten bei der Pflege von alters dementen Personen und von behinderten Kindern.

Kombination von Geldleistung und Sachleistung nach § 38 SGB XI

Für den Fall, dass der oder die Pflegebedürftige eine Kombi-



nationsleistung nach § 38 SGB XI bezieht, regelt § 34 dass in den ersten 4 Wochen einer vollstationären Krankenhausbehandlung das anteilige Pflegegeld weiter zu bezahlen ist. Darauf und aus dem zu § 36 Gesagten ergibt sich, dass auch bei Inanspruchnahme einer Kombinationsleistung nach § 38 im Fall eines stationären Krankenhausaufenthaltes kein Anspruch auf Pflegesachleistungen nach dem PflegeVersG besteht, sondern dieser Anspruch ruht.

Zusammenfassung

Die Pflegeversicherung stellt im Prinzip keine ambulanten Leistungen für die Zeit einer Krankenhausunterbringung zur Verfügung. Zwar besteht die Möglichkeit, dass das Pflegegeld für die ersten 4 Wochen einer Krankenhausbehandlung weitergezahlt werden. Die Gewährung von Pflegesachleistungen für die Dauer eines Krankenhausaufenthaltes scheidet allerdings aus. Auch die Zahlung des Pflegegeldes soll nicht ermöglichen, dass in einer Zeit der stationär erbrachten Krankenbehandlung weiterhin ambulante Leistungen eingekauft werden können. Es geht allein darum Pflegebereitschaft anderer Personen aufrecht zu erhalten.

Leistungen der Sozialhilfe

Das neue SGB XII gewährt unterschiedliche ambulante Leistungen im Rahmen der Hilfe zur Pflege nach § 61 ff. SGB XII. Zu unterscheiden ist die häusliche

Pflege nach § 63, das Pflegegeld nach § 64 und Leistungen für das so genannte Arbeitgebermodell nach § 65 Abs. 4 SGB XII.

Leistungen für die häusliche Pflege nach § 63 SGB XII

Häusliche Pflege nach § 63 soll im Wesentlichen von Personen geleistet werden, die dem Pflegebedürftigen nahe stehen oder die dessen Nachbarn sind. Das SGB XII regelt eindeutig, dass Pflegebedürftige, die in einer stationären Einrichtung leben, keine Leistungen zur häuslichen Pflege erhalten. Was eine stationäre Einrichtung ist, bestimmt sich nach § 13 SGB XII, wobei aus § 13 Abs. 2 SGB XII klar hervorgeht, dass auch Krankenhäuser als Einrichtungen im Sinne dieser Vorschrift gelten. Da die Vorschrift des § 63 S. 3 dem § 36 Abs. 1 SGB XI entspricht und gleichzeitig mit diesem durch das 1. SGB XI-ÄndG vom 14. Juni 1996 ins Sozialhilferecht eingefügt worden ist, ergibt sich daraus, dass Leistungen für die häusliche Pflege im Sinne des § 63 im Krankenhaus nicht erbracht werden sollen.

In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass Leistungen der häuslichen Pflege in stationären Einrichtungen jedoch nur dann ausgeschlossen werden können, wenn sichergestellt ist, dass der volle Pflegebedarf in dieser Einrichtung sichergestellt und tatsächlich erbracht wird (Schellhorn, SGB XII § 64 Rn. 8). Damit ist allerdings lediglich gemeint, wie sich aus den Beispielen ergibt, dass Leistungen der häuslichen Pflege auch

dann in Betracht kommen sollen, wenn sich der pflegebedürftige Mensch in einer Einrichtung befindet, in der Pflege nicht Leistungsbestandteil der stationären Betreuung ist, wie es beispielsweise im Altenwohnheim der Fall sein kann. Für Krankenhäuser gilt dieser Einwand erkennbar nicht, da dort Pflege zumindest grundsätzlich zum Leistungsangebot dazugehört.

Pflegegeld nach § 64 SGB XII

§ 64 regelt die Zahlung von Pflegegeld als Grundleistung und faktisch wichtigste Leistung der häuslichen Pflege. In der Einteilung der Pflegestufen und in der Höhe des Pflegegeldes knüpft die Regelung an die Vorschriften der sozialen Pflegeversicherung nach dem SGB XI an. Eine Bestimmung wie in § 34 SGB XI, die ausdrücklich regelt, ob, wie lange oder in welcher Höhe das Pflegegeld auch im Verlauf eines Krankenhausaufenthaltes gezahlt wird, gibt es im SGB XII nicht. In der Praxis führt das in der Regel dazu, dass auch mit Verweis auf die Vorgängervorschrift, den § 69 BSHG, für die Zeit einer stationären Versorgung im Krankenhaus Pflegegeld nicht bezahlt wird. Diese Position kann sich auch auf § 63 S.3 SGB XII stützen, wonach Pflegebedürftigen in stationären Einrichtungen keine Leistungen der häuslichen Pflege, zu der auch das Pflegegeld gehört, erhalten.

In der Literatur wird vertreten, dass die Zahlung von Pflegegeld in den ersten 4 Wochen einer Krankenhausbehandlung eine Ermessensleistung



tung des Sozialhilfeträgers sei (Schellhorn, SGB XII § 64 Rn. 18). Dies wird damit begründet, dass auch der Sozialhilfeträger ein Interesse daran haben müsse, die Pflegebereitschaft von Angehörigen und von Nachbarn aufrechtzuerhalten.

Leistungen für das Arbeitgebermodell nach § 65 Abs. 4 SGB XII

Im Rahmen des Arbeitgebermodells beschäftigen Menschen mit Behinderungen, die auf Assistenz angewiesen sind, ihre Assistentinnen und Assistenten selber. Da eine solche Möglichkeit im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung für den Bezug der Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI ausgeschlossen ist, wird hier die Nachrangigkeitsregelung des Sozialhilferechts ausnahmsweise suspendiert. Dennoch ist die Pflege nach dem Arbeitgebermodell eine Leistung des Sozialhilferechts, die deswegen auch nur unter Anwendung der Leistungsvoraussetzungen des SGB XII gewährt wird.

Unklar ist, was das für die Situation heißt, in der Menschen mit Behinderung, wie ihre Pflegekräfte als Arbeitgeber selbst beschäftigen, ins Krankenhaus müssen, um dort für einige Tage oder möglicherweise auch Wochen stationär behandelt zu werden. Da auch die Pflege nach dem Arbeitgebermodell grundsätzlich häusliche Pflege im Sinne des § 63 SGB XII ist, könnte man daran denken, dass auch hier der Aufenthalt wie in einer stationären Einrichtung zu einem Leistungsausschluss führt.

Allerdings ist die Situation der Menschen mit Behinderung, die ihre Pflegekräfte nach dem Arbeitgebermodell selbst eingestellt haben, eine grundsätzlich andere, als die von Menschen mit Behinderung, die Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI erhalten. Zum einen dokumentiert die Anwendung dieser Vorschrift, dass diese Behinderten in besonders hohem Maße Wert auf Eigenständigkeit in ihrer Pflegeplanung legen und dass der Gesetzgeber dieses besondere Interesse an Autonomie respektiert und unterstützt. Zum zweiten haben die behinderten Menschen als Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber mit ihren Assistenten und Assistentinnen Arbeitsverträge geschlossen, die rechtlich (wie Kündigungsfristen) verbindlich sind und die weiter reichen als jeweils nur für eine eng umgrenzte Zeit. Die Situation ist insofern strukturell der näher, die der Gesetzgeber bei der Regelung des § 34 mit Blick auf das Pflegegeld nach § 37 SGB XI im Sinn hatte: es sollen nicht durch einen vorübergehenden stationären Aufenthalt (hier: einem Krankenhausaufenthalt) die Rahmenbedingungen der künftigen ambulanten Pflege gefährdet werden. Die Situation ist insofern auch noch problematischer, als der behinderte Mensch als Arbeitgeberin bzw. Arbeitgeber Kündigungszeiten zu berücksichtigen hat und zu bedenken ist, dass im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung eine im Rahmen des Arbeitgebermodell organisierte ambulante Versorgung nicht einfach innerhalb weniger Stunden wieder aufgebaut werden kann. Unter Berücksichtigung dieser Interessenlage, die auch für den

Sozialleistungsträger von Bedeutung ist, ergibt sich hier, dass eine Fortführung der ambulanten Pflegeleistungen zur häuslichen Pflege im Rahmen des Arbeitgebermodell auch geboten erscheint, wenn der Arbeitgeber oder die Arbeitgeberin für eine begrenzte Zeit stationär in einem Krankenhaus versorgt wird.

Bislang gibt es zu dieser besonderen Situation keine Stellungnahmen in der sozialhilfrechtlichen Literatur oder von Gerichten.

Zusammenfassung

Im Sozialhilferecht gilt ebenso wie in der sozialen Pflegeversicherung der Grundsatz, dass ambulante Leistungen nicht (mehr) gewährt werden, wenn eine stationäre Versorgung (auch im Krankenhaus) durchgeführt wird. Dabei kommt es auf die Dauer und Intention, aber auch auf die genaue Ausgestaltung der (Pflege-)Leistungen nicht an. Schlechter als im Recht der sozialen Pflegeversicherung ist die Situation der Empfänger von Pflegegeld nach dem SGB XII: sie haben jedenfalls keinen Anspruch auf eine Weitergewährung dieser Leistungen in den ersten 4 Wochen eines etwaigen Krankenhausaufenthaltes. Als günstiger kann dagegen die Lage der Behinderten, die Pflege nach dem Arbeitgebermodell (§ 65 Abs. 4 SGB XII) organisieren, eingeschätzt werden. Hier fehlt zwar eine ausdrückliche Regelung hinsichtlich der Fortgewährung von Leistungen auch für die Zeit eines Krankenhausaufenthaltes. Aufgrund des besonderen Charakters dieser Vor-



schrift und der besonderen Lage, in der sich behinderte Menschen als Arbeitgeberinnen bzw. Arbeitgeber ihrer Assistentinnen und Assistenten befinden, lässt sich hier jedenfalls eine Fortsetzung der entsprechenden auf ambulante Versorgung zielenden Gelder gut begründen.

Leistungen der Krankenversicherung für ambulante Pflege

Auch die Krankenkasse gewährt Leistungen für die ambulante häusliche Krankenpflege. Allerdings beschränken sich die

Leistungen nach § 37 Abs. 1 SGB V auf eine entsprechende Leistung, wenn Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist, oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird. Daraus ergibt sich, dass häusliche Krankenpflege nicht im Krankenhaus geleistet werden kann.

Auch der Leistungsanspruch aus § 37 Abs. 2 SGB V auf häusliche Behandlungspflege, wenn diese zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung erforderlich ist, kann sinnvollerweise nicht im Krankenhaus er-

füllt werden, wo auch in der Regel nicht die Behandlungspflege, sondern die Versorgung mit Grundpflege sich als Problem erweist. Hier käme es aber auch zu einer systematischen Kollision mit den Leistungen nach § 39 Abs. 1 SGB V, die für den Fall der Krankenhausbehandlung einen bestimmten Katalog auflisten, zu dem auch die Krankenpflege gehört.

Die Gesetzliche Krankenversicherung erbringt also keine ambulanten Pflegeleistungen, deren Fortführung im Krankenhaus in Betracht käme.

Die rechtliche Lage im Krankenhaus

Im Rahmen des Gutachtenauftrages soll geklärt werden, inwieweit es möglich ist, dass Menschen mit pflegerischem Assistenzbedarf im Krankenhaus durch Pflegekräfte versorgt werden können, die sie auch ambu-

lant versorgen. Es wird auch erörtert, ob Krankenhäuser die Behandlung davon abhängig machen dürfen, dass die behinderungsbedingte Pflege selbst organisiert und finanziert wird. Dafür gilt es zum einen zu klären,

was Krankenhäuser sind, welche Leistungs- und Schutzansprüche Krankenhauspatienten in sozialrechtlicher und zivilrechtlicher Hinsicht haben und an wen sie diese Ansprüche adressieren können.

Krankenhäuser

Nach der Legaldefinition des § 2 Nr. Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG) sind Krankenhäuser „Einrichtungen, in denen durch ärztliche und pflegerische Hilfeleistung Krankheiten, Leiden oder Körperschäden festgestellt, geheilt oder gelindert werden sollen oder Geburtshilfe geleistet wird und in denen die zu versorgenden Personen untergebracht und verpflegt werden können.“ Diese weite Definition, die anders als die entsprechenden Bestimmungen des SGB V auch Einrichtungen der Vorsorge- und Rehabilitation, sowie

Kurkliniken einschließt, hat wenig praktische Bedeutung, da sie auch Einrichtungen als Krankenhäuser beschreibt, die keine öffentliche Förderung erhalten. Vor allem ist dieser Krankenhausbegriff deutlich weiter als der des SGB V, der aber für die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung von herausragender Bedeutung ist.

§ 107 Abs. 1 SGB V fasst den Krankenhausbegriff dementsprechend enger. Krankenhäuser im Sinne dieses Gesetzbuchs sind Einrichtungen, die der Kranken-

hausbehandlung oder Geburtshilfe dienen, die fachlich-medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen, über ausreichende, ihrem Versorgungsauftrag entsprechende diagnostische und therapeutische Möglichkeiten verfügen und nach wissenschaftlich anerkannten Methoden arbeiten, sowie mit Hilfe von jederzeit verfügbarem ärztlichem, Pflege-, Funktions- und medizinisch-technischem Personal darauf eingerichtet sind, vorwiegend durch ärztliche und pflegerische Hilfeleistung Krankheiten der Patienten zu erkennen, zu heilen, ihre



Verschlimmerung zu verhüten, Krankheitsbeschwerden zu lindern oder Geburtshilfe zu leisten und in denen die Patienten untergebracht und gepflegt werden können.

Beiden Definitionen ist gemeinsam, dass die Erbringung von Pflege als konstituierendes Merkmal des Krankenhau-

ses erwähnt wird, dass Pflege aber gleichzeitig insoweit stets auf die jeweils behandlungsbedürftigen Krankheiten bezogen und als Unterstützungshandlung zum ärztlichen Behandlungsauftrag gesehen wird.

Da es hier nicht auf die Abgrenzung des Krankenhauses von der rehabilitativen Einrich-

tung ankommt und im Rahmen der Krankenhauskampagne das Alltagverständnis von Krankenhaus dominiert, soll die Definitionsfrage hier nicht weiter vertieft werden. Grundsätzlich orientiert sich das Gutachten, es sei denn es wird anderes beschrieben, am Krankenhausbegriff des SGB V auch die Abgrenzung.

Leistungsansprüche des Patienten im Krankenhaus gegen die GKV nach SGB V

Der Anspruch des Patienten auf Krankenhausbehandlung richtet sich in erster Linie gegen die Krankenkasse, die für die Kostenübernahme der erforderlichen Behandlung zuständig ist und die entsprechende Leistungsverträge mit den zugelassenen Krankenhäusern (§ 108 SGB V) abschließt. Allerdings ha-

ben die Patienten auch einen, in der Regel stillschweigend abgeschlossenen eigenen, zivilrechtlichen Vertrag mit dem Krankenhaus.

ben die Patienten auch einen, in der Regel stillschweigend abgeschlossenen eigenen, zivilrechtlichen Vertrag mit dem Krankenhaus.

§ 39 SGB V

Anspruchsgrundlage des Patienten ist § 39 SGB V, der zuletzt durch das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz verändert worden ist. Der hier interessierende Kern der Vorschrift wurde allerdings nicht überarbeitet. Demnach umfasst die Krankenhausbehandlung im Rahmen alle Leistungen, die im Einzelfall nach Art und Schwere der Krankheit für die medizinische Versorgung der Versicherten im Krankenhaus notwendig sind, „insbesondere ärztliche Behandlung, Krankenpflege, Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, Unterkunft und Verpflegung,„

unter Krankenpflege „das Gesetz nach dem systematischen Zusammenhang die für die Kranken erforderlichen Pflegeleistungen, wie sie von Krankenschwestern, Pflegern und anderen Kräften erbracht werden“ verstehe (Höfler-Kasseler Kommentar Sozialversicherungsrecht, § 39 SGB V, Rn. 26). Auch an anderer Stelle, insbesondere in den Regelungen, die zwischen Krankenhaus als Sozialleistungserbringern und Krankenversicherungen als Leistungsträgern wirken, wird der Umfang und die Art der durch „Krankenpflege“ vom Krankenhaus zu erbringenden Leistungen nicht näher bestimmt.

hinderungsbedingt ist, als Leistungsanspruch gegen die Krankenkasse umfasst sein sollte.

Entscheidend kommt es hier darauf an, was unter „Krankenpflege“ zu verstehen ist. In der Literatur ist diesem Begriff bislang keine besondere Aufmerksamkeit geschenkt worden. Weitgehend stereotyp heißt es, dass

Dem Wortlaut nach zielt Krankenpflege allerdings auf etwas anderes, als Pflegeassistenz: Es geht dabei um die durch die zu behandelnde Krankheit bewirkte Pflegebedürftigkeit. Das spricht dagegen, dass hiervon auch Pflegeassistenz, die be-

Andererseits gewährleistet der durch § 39 SGB V abgedeckte Anspruch im Krankenhaus auch, dass es für Verpflegung und Unterkunft vorsorgt und damit auch Leistungen anbietet, die außerhalb des stationären Bereichs lebensnotwendige Bedürfnisse abdecken. Das könnte dafür sprechen, dass hier auch Krankenpflege als umfassendes Angebot ausgestaltet ist. Dazu kommt, dass der Krankenhausvertrag, den Patientinnen und das Krankenhaus in der Regel zumindest stillschweigend schließen, auch als „totaler Krankenhausvertrag“ bezeichnet wird (vgl. Genzel in Laufs/Uhlenbruck, Handbuch des Arztrechts, § 93 Rn 3). Diese Bezeichnung trägt der Situation Rechnung, dass alle Leistungen, die für den Krankenhausaufenthalt erforderlich



sind, auch vom Krankenhaus erbracht – und damit aus Sicht des Patienten von der Krankenkasse finanziert werden müssen.

Für die Krankenhausbehandlung im Sinne des § 39 Abs. 1 SGB V ist das zugelassene Krankenhaus gesetzlich ermächtigt, mit Wirkung für die Krankenkasse die erforderlichen Leistungen zu erbringen und damit auch zumindest indirekt über den Inhalt des konkret-individuellen Leistungsanspruchs des Versicherten zu entscheiden.

Bei Menschen mit Behinderungen, die in erheblichem Maße Pflegeassistenz benötigen, weil sie beispielsweise regelmäßig in kurzen zeitlichen, möglicherweise unregelmäßigen Abständen gelagert, katheterisiert oder abgesaugt werden müssen, werden die Pflegekapazitäten des Krankenhauses, die dort standardmäßig vorgehalten werden, im allgemeinen nicht ausreichen. Da eine nicht ausreichende Pflege eine gesundheitliche Gefährdung mit sich bringt, kann diese Situation nicht zulasten der Patientinnen und Patienten gehen. Auch wenn vom Inhalt des § 39 Abs. 1 SGB V eine über das Maß der normalen Pflege im Krankenhaus erforderliche Pflegeassistenz im Prinzip nach der hier vertretenen Auffassung nicht erfasst ist, wird sie im Einzelfall in einer konkreten Bedarfslage dennoch übernommen werden müssen. Das rechtliche Vorbild kann hier die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts bzw. des Bundessozialgerichts zu den Festbeträgen nach §§ 35, 36 SGB V sein, aus der sich ergibt, dass die GKV

vereinzelte auch Leistungen über die gesetzlich geregelten Festbeträge, die Obergrenze für die Finanzierungspflicht sein sollen, hinaus erbringen muss, wenn nur so die Versorgung mit ausreichenden, zweckmäßigen und in der Qualität gesicherten Hilfsmitteln als Sachleistung gewährleistet ist (BVerfG 1 BvL 28/95, 1 BvL 29/95, 1 BvL 30/95, in: BVerfGE 106, 275 – 310).

§ 2 Abs. 2 KHEntgG

Mit § 39 SGB V korrespondiert § 2 des KHEntgG. Das Krankenhausentgeltgesetz regelt die Vergütung der Krankenhäuser, für die nicht mehr die Bundespflegegesetzverordnung gilt. Das sind seit der Einführung des neuen Entgeltsystems über DRG-Fallpauschalen (Diagnosis Related Groups) alle Krankenhäuser außer psychiatrischen und psychosomatischen Kliniken. Das DRG-Fallpauschalensystem ist äußerst kompliziert strukturiert und befindet sich seit seiner Einführung 2003 in ständiger Entwicklung. Im Bereich der Krankenpflege, auf den es hier vor allem ankommt, wird die besondere Situation von Menschen, die einen nicht mit der behandlungsbedürftigen Krankheit zusammenhängenden Pflegeassistentenaufwand haben, vom DRG-Fallpauschalensystem, das gerade nicht individuellen Besonderheiten Rechnung trägt, sondern Durchschnittswerte als Orientierungspunkte hat, nicht abgebildet. Die hier entwickelten Werte ergeben sich zu erheblichen Teilen aus Liegezeiten und aus errechneten Durchschnittswerten für Behandlungskosten, die

aber angesichts der vergleichsweise niedrigen Zahl der Patienten mit Assistenzbedarf diese Problematik nicht einbeziehen. So wird beispielsweise für eine Herzschrittmacher-Operation eine mittlere Verweildauer von 11,6 Tagen zugrundegelegt, die 5349 EURO kosten, von denen knapp 900 auf Pflegekosten entfallen.

Mit den im Krankenhausentgeltgesetz geregelten Pflegesätzen soll erreicht werden, dass der Patient die medizinisch zweckmäßige Versorgung erhält. § 2 Abs. 2 KHEntgG regelt dabei, was die allgemeinen Krankenhausleistungen sind, die über die vereinbarten Entgelte abgerechnet werden können und welche zusätzlichen Leistungen davon auch erfasst werden. Den Gegensatz zu den allgemeinen Krankenhausleistungen stellen die individuell zu vereinbarenden und zu bezahlenden Wahlleistungen dar, die nicht zu den medizinisch notwendigen Leistungen gehören.

Als allgemeine Krankenhausleistungen gelten die Leistungen, die unter Berücksichtigung der Leistungsfähigkeit des Krankenhauses im Einzelfall nach Art und Schwere der Krankheit für die medizinisch zweckmäßige und ausreichende Versorgung des Patienten notwendig sind. Dazu gehören neben der medizinischen Behandlung und der Krankenpflege auch, wie § 2 Abs. Nr. 2 und Nr. 3 KHEntgG klarstellen, die vom Krankenhaus veranlassenen Leistungen Dritter, sowie die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson des Patienten.



Die Pflege im Krankenhaus durch mitgebrachte Assistenzpersonen könnte sowohl als eine vom Krankenhaus veranlasste Leistung Dritter angesehen werden, als auch gegebenenfalls dem Tatbestand der aus medizinischen Gründen notwendigen Mitaufnahme einer Begleitperson des Patienten unterfallen.

Persönliche Pflegeassistenz als vom Krankenhaus veranlasste Leistung Dritter

Dass vom Krankenhaus veranlasste Leistungen Dritter gesondert erwähnt werden, macht deutlich, dass nicht alle Leistungen, die im Krankenhaus erbracht werden, auch vom Krankenhaus selbst unter Einsatz seiner eigenen sächlichen und personellen Mittel erbracht werden müssen (Quaas/Zuck, Medizinrecht, S. 534, Rn. 269). Es wird damit aber zugleich geregelt, dass diese Leistungen eines oder einer Dritten durch das pflegesatzrechtlich vereinbarte Entgelt mit vergütet sind, dass dafür vom Krankenhaus also kein weiteres Entgelt verlangt werden darf.

Dass Persönliche Assistenz hier dieser Fallgruppe des § 2 Abs. 2 Nr. 2 KHEntgG unterfällt kann, mit guten Gründen aber bezweifelt werden. In Frage zu stellen wäre, ob es sich hier um eine Leistung Dritter handelt. Im Sinne des Krankenhausentgeltgesetzes sind das Krankenhaus als Leistungserbringer und die Krankenkasse als Leistungsträger Erster und Zweiter – Pflegedienste, deren Leistungen durch den Patienten als Arbeitgeber, durch das Sozialamt als Leistungsträ-

ger oder durch die Pflegeversicherung als Leistungsträger finanziert werden, könnten also als Dritte gelten. Daran könnten andererseits aber auch Zweifel geäußert werden, weil der Patient hier als Empfänger der vom Krankenhaus erbrachten Leistung und als der die Leistungen der persönlichen Pflegeassistenz unmittelbar steuernde, möglicherweise gerade kein „Dritter“ im Sinne dieser Vorschrift ist – er ist schließlich hinsichtlich der vom Krankenhaus erbrachten Leistungen auch selbst dessen Vertragspartner. Weiterhin wird die erbrachte Pflegeleistung nicht vom Krankenhaus veranlasst, sondern sie wird vom behinderten Patienten selbst in Auftrag gegeben, benötigt und bestimmt und durch den Krankenhausaufenthalt nur nicht entbehrlich. Hier wäre also die Wortsinngrenze der Vorschrift strapaziert, so dass nicht davon auszugehen ist, dass mit § 2 Abs. 2 Nr. 3 KHEntgG eine Regelung getroffen worden ist, die für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes eine Finanzierungspflicht des Krankenhauses für eine über Krankenpflege im allgemeinen Sinn hinausgehende persönliche Pflegeassistenz konstituierte.

Persönliche Pflegeassistenz als Mitaufnahme von Begleitpersonen aus medizinischen Gründen

Der Regelungsgehalt der Vorschrift, die die Mitaufnahme einer Begleitperson aus medizinischen Gründen zu den vom Krankenhaus zu erbringenden Leistungen zählt, bezieht sich in erster Linie auf Angehörige, deren dauerhafte Anwesenheit für den Heilungs-

prozess des entsprechenden Patienten sinnvoll beziehungsweise erforderlich erscheint. Diese Begleitperson wird in der Regel keine eigenständigen Leistungen erbringen, sondern die Kommunikation mit dem Patienten erleichtern oder dessen Psyche stabilisieren können. Bemerkenswert ist auch, was die Vorschrift ihrem Wortlaut nach nicht nur aus jeweils einer begleiteten Person bezieht. Allerdings wird schwer zu begründen sein, wieso die Mitaufnahme mehrerer Begleitpersonen, wenn diese aus medizinischen Gründen erforderlich sein sollte, nicht vom Krankenhaus übernommen werden muss. Dass persönliche Assistenten von Menschen mit Behinderungen als Begleitpersonen charakterisiert werden können, dürfte außer Frage stehen. Wenn deren Anwesenheit erforderlich ist, um eine ausreichende Pflege zu gewährleisten, dann handelt es sich hier auch um medizinische Gründe. Fraglich bliebe dann allenfalls noch, ob die Mitaufnahme im Krankenhaus ebenfalls erforderlich ist, oder nur die Anwesenheit während der Pflegezeiten.

Die Mitaufnahme der persönlichen Assistenten von Menschen mit Behinderungen ins Krankenhaus wird insbesondere geboten sein, wenn der von ihnen abzudeckende Pflegebedarf einen weiten zeitlichen Bereich abdeckt, also beispielsweise bei einer Rund-um-die-Uhr-Versorgung oder wenn das Krankenhaus weit von dem Heimatort des behinderten Patienten entfernt liegt.

Allerdings regelt diese Vorschrift, deren Umsetzung durch die Vereinbarung von Zuschlä-



gen für die Aufnahme von Begleitpersonen nach § 17b Abs. 1 Satz 4 KHG (KHG §17b ZschlVbg) konkretisiert wurde, nur, dass die Leistungsträger für eine entsprechend als medizinisch notwendig bezeichnete Unterbringung 45 Euro je Tag als Ausgleich für Unterkunft und Verpflegung bezahlen werden.

Zivilrechtliche Ansprüche

Der in der gesetzlichen Krankenversicherung versicherte Patient schließt, wenn er in ein Krankenhaus geht, dort einen sogenannten totalen Krankenhausaufnahmevertrag ab. Dieser totale Krankenhausaufnahmevertrag gilt als gemischter Vertrag, der die Elemente des Beherbergungs-, Miet-, Kauf-, Werk- und Dienstvertrages enthält.

Aufgrund dieses Vertrages schuldet der Krankenhausträger sämtliche Leistungen umfassend und erwirbt dementsprechend einen eigenen Honoraranspruch nach § 611 Abs. 1 BGB, der durch die Zahlung der Fallpauschalenentgelte durch die Krankenkasse abgegolten wird.

Für die hier interessierende Frage nach der Übernahme der Kosten für eine ambulante Versorgung und Pflegeassistenz ergibt sich aus dem zivilrechtlichen Vertrag zwischen Patient und Krankenhaus nicht. Insbesondere werden durch diesen zivilrechtlichen Vertrag Nichtleistungen geschuldet, die nicht Gegenstand der Beziehung zwischen Krankenhaus und gesetzlicher Krankenversicherung werden.

Allerdings wäre zu erwägen, inwieweit durch Pflegefehler verursachte Beschwerden bei dem Patienten oder der Patientin zivilrechtlich im Haftungsverfahren gegen das Krankenhaus geltend gemacht werden können. Hierbei könnte sich allerdings, zumindest in weniger schweren Fällen, erweisen, dass eine Leistung, die sozialversicherungsrechtlich nicht geschuldet wird, auch keine Haftungsansprüche begründen kann. Diese zivilrechtliche Haftungsfrage greift aber ohnedies erst im Schadensfall, also im Nachhinein. Allenfalls könnte sie dazu führen, dass das Krankenhaus, um Schadensfällen vorzubeugen, die zu einer Haftung führen könnten, vereinzelt die zusätzlich anfallenden Pflegekosten übernimmt. Ein Anspruch der Patienten würde so aber nicht erwachsen.

Zusammenfassung

Gegenüber dem Krankenhaus haben Patienten zwar einen umfassenden Versorgungsanspruch, der auch die Erbringung von Krankenpflege Leistungen erfasst. Damit ist geregelt, dass eine Aufnahme im Krankenhaus nicht davon abhängig gemacht werden kann, dass ein Mensch mit Behinderung seine eigenen Pflegekräfte mitbringt und gegebenenfalls selbst finanziert. Allerdings gibt es in den Vorschriften auch keinen Anhaltspunkt dafür, dass das Krankenhaus seinerseits verpflichtet sein könnte, die Finanzierung selbst organisierter Pflege, die über die Pflege hinausgeht, die durch sein eigenes Krankenpflegepersonal geleistet wird, zu übernehmen. Der „totale“ Versorgungsanspruch im

Krankenhaus, der auch eine angemessene Pflege beinhaltet, die in der Regel nicht vom Krankenpflegepersonal geleistet werden kann, wird im Streitfall nur sehr schwer umzusetzen sein. Die Kliniken sind zwar zur Erbringung umfassender Leistungen verpflichtet, gleichzeitig erhalten sie ihrerseits kein Geld für die Versorgung von besonders pflegeabhängigen Person. Insbesondere das neue DRG-Abrechnungssystem erweist sich hier als problematisch, weil es einen entsprechend hohen, nur vereinzelt vorkommenden individuellen Pflegebedarf nicht abdecken kann und damit die Flexibilität, die im Einzelfall eine Abrechnung der erforderlichen Pflege über das Krankenhaus ermöglichen könnte, verhindert.

Allerdings kann sich aus § 39 SGB V im Einzelfall, wenn anders die erforderliche Pflege nicht zu gewährleisten ist, ein Anspruch der Krankenversicherten gegen die Krankenkasse auf Übernahme der Kosten eigener, selbstgestellter Assistenz ergeben, soweit diese Aufgaben übernimmt, die das Krankenhaus nicht im erforderlichen Umfang oder in der erforderlichen Qualität erfüllen kann.

Rechtsprechung

Angesichts der erheblichen Probleme, die es bei der Pflege von Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus und deren Finanzierung gibt, fällt auf, dass es hierzu kaum veröffentlichte Rechtsprechung gibt. Das entspricht aber den Befunden aus dem empirischen Teil



der Studie, die zeigen, dass nur eine verschwindende Minderheit von Menschen mit Behinderungen zur Finanzierung ihrer selbst organisierten Pflege rechtliche Schritte eingeleitet haben. Dass dieser Weg so selten beschritten worden ist, kann damit zusammenhängen, dass die Rechtslage vergleichsweise eindeutig erscheint und deswegen ein entsprechendes Verfahren mit hohem Risiko belastet ist.

Umso bemerkenswerter ist, dass in der einzigen veröffentlichten Entscheidung (Sozialgericht Mannheim, Urteil vom 27.3.2001, Az.: S 5 KR 2468/00 in: Breith, 2000, Nr. 56, S. 289) entschieden worden ist, dass im Rahmen der Anwendung des § 39 Abs. 1 S. 3 SGB V auch die Kosten zusätzlicher Pflegehilfskräfte, die nicht vom Krankenhaus gestellt werden, von der Krankenkasse zu übernehmen sind.

In den Verfahren ging es um einen 1945 geborenen Kläger, der eine spinale Muskelatrophie mit einer inkompletten Tetraplegie hatte, in Pflegestufe III eingestuft war und zu Hause eine ambulante rund-um-die-Uhr-Versorgung erhielt. Wegen Verdacht auf eine beginnende Lungenentzündung wurde der Kläger im Januar 2000 für 10 Tage in eine Klinik aufgenommen.

Während dieser Zeit wurde er von seinen Pflegekräften weiterhin betreut, worauf in Kosten in Höhe von 6820 DM entstanden sind. Zwei Monate nach Ende des Krankenhausaufenthaltes beantragte er gegenüber der Krankenversicherung, dass sie

diese Kosten übernehme. Die Krankenkasse lehnte diesen Antrag ab, weil die Pflegekosten bereiz mit dem Pflegesatz dem Krankenhaus erstattet worden seien.

Dieser Argumentation folgte das Sozialgericht in dem sich anschließenden Verfahren nicht. Gestützt auf § 39 Abs. 1 S. 3 SGB V argumentierte das Gericht, dass die Krankenkasse ihren Versicherten während der stationären Krankenhausbehandlung alle Leistungen schulde, die im Einzelfall nach Art und Schwere der medizinischen Versorgung der Versicherten notwendig sind, insbesondere auch Unterkunft und Versorgung.

Dabei umfasst die Versorgung auch die notwendige Grundpflege. Insofern hätte beim Kläger jede körperliche Verrichtung unterstützt werden müssen. Auch ist es bei ihm notwendig gewesen, ihn in kurzen zeitlichen Abständen immer wieder neu zu lagern, um Druckstellen zu vermeiden, wie der behandelnde Oberarzt ausführlich dargelegt hat.

Diese notwendigen Pflegeleistungen hätten aufgrund der Verhältnisse auf der Pflegestation des Krankenhauses dem Kläger nicht in der erforderlichen Häufigkeit erbracht werden können.

Das Gericht hatte ermittelt, dass dort tagsüber für 52 Betten lediglich 3 bis 5 Pflegepersonen anwesend waren und nachts nur eine Pflegeperson vorhanden gewesen sei, weshalb die erforderliche Hilfeleistung nicht annähernd den Bedürfnissen des Klä-

gers hätte entsprechen können. Dies wurde vom Oberarzt auf der Station, der als Zeuge vor Gericht auftrat, glaubwürdig bekundet. Die Argumentation der Krankenkasse, dann hätte der Kläger in der Intensivstation versorgt werden müssen, wies das Sozialgericht zurück.

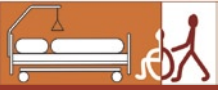
Auf Intensivstationen liege der Schwerpunkt der Versorgung auf technischen Hilfsmitteln wie zum Beispiel Mess-Sonden, die durchgängig angelegt sind und wodurch es zu höheren Belastungen und größeren Einschränkungen des Patienten komme. Deswegen wäre ein Aufenthalt auf der Intensivstation bei seinem Krankheitsbild nicht zumutbar gewesen.

Gesetzlicher Änderungsbedarf

Angesichts des besonderen Pflege- bzw. Assistenzbedarfs, den Menschen mit Behinderungen auch in der Zeit eines Krankenhausaufenthaltes haben und der fehlenden rechtlichen Lösungen im bestehenden Leistungssystem, bedarf es gesetzlicher Änderungen. Nach der hier vertretenen Auffassung sollten sich solche Änderungen an zwei Prämissen orientieren:

1. Bei dem besonderen Pflegebedarf handelt es sich um einen behinderungsbedingten Bedarf, der nicht durch die jeweils akut behandlungsbedürftige Krankheit verursacht ist;

2. Um eine qualitativ möglichst hochwertige Versorgung zu erreichen, ist es sinnvoll, dass der oder die assistenzbedürftige



behinderte Person auch im Krankenhaus die Möglichkeit hat, sich von den eigenen Pflegekräften weiter versorgen zu lassen, um die über das krankheitsbedingte Maß hinausgehenden Pflege abzudecken.

Der behinderungsbedingte Pflegebedarf unterscheidet sich nämlich beispielsweise von dem Bedarf nach Unterkunft oder Ernährung, der zwar auch außer-

halb des Krankenhauses anfällt, der aber sehr viel einfacher vom Krankenhaus mit seinen Mitteln abgedeckt werden kann, als das beim Pflegebedarf der Fall ist.

Wenn dieser behinderungsbedingte (Grund-)Bedarf aber von den auch im Alltag beschäftigten Pflegekräften abgedeckt werden soll, erscheint es sachgerecht, dass auch die Kosten dieser Assistenz von den bishe-

rigen Leistungsträgern übernommen werden. Es ist kein Grund ersichtlich, warum diese nur wegen eines Krankenhausaufenthaltes von ihren Leistungsverpflichtungen entlastet werden sollten. Anders als sich der Gesetzgeber bei Abfassung der entsprechenden Leistungsvorschriften gedacht haben mag, steht in diesem Zusammenhang auch nicht die Gefahr einer Doppel- oder Überversorgung.

Pflegeversicherungsrecht

Im Pflegeversicherungsrecht, das durch das SGB XI geregelt wird, ist in erster Linie die Vorschrift des § 34 Abs. 2 SGB XI zu verändern. Dort muss es künftig heißen:

„Der Anspruch auf Leistungen bei häuslicher Pflege ruht darüber hinaus, soweit im Rahmen des Anspruchs auf häusliche Krankenpflege (§ 37 des Fünften Buches) auch Anspruch auf Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung besteht und soweit im Rahmen eines Aufenthalts in einer stationären Einrichtung nach § 71 Abs. 4 keine über die Krankenpflege hinausgehende behinderungsbedingte Pflegesachleistung erforderlich ist. Pflegegeld nach § 37 oder anteiliges Pflegegeld nach § 38 ist auf jeden Fall in den ersten vier Wochen einer vollstationären Krankenhausbehandlung oder einer stationären Leistung zur medizinischen Rehabilitation weiter zu zahlen. Soweit der Leistungsberechtigte auch in einer stationären Einrichtung Pflege durch seine Pflegekräfte erhält, ist eine Begrenzung des Bezugs von Pflegegeld bzw. anteili-

gem Pflegegeld auf vier Wochen nicht geboten.“

Durch den so formulierten § 34 Abs. 2 SGB XI wäre klargestellt, dass für den Fall, dass über die Krankenpflege hinausgehende behinderungsbedingte Pflegesachleistungen erforderlich sind, der Anspruch gegenüber der Pflegeversicherung nicht ruht. Außerdem wäre geklärt, dass bei Pflegeleistungen, die durch Pflegekräfte erbracht werden, die über das Pflegegeld finanziert werden, eine Begrenzung auf 4 Wochen nicht geboten ist, wenn Pflege tatsächlich über einen längeren Zeitraum im Krankenhaus geleistet wird.

Ergänzend wäre auch § 36 Abs. 1 SGB XI neu zu fassen. Die Vorschrift könnte folgenden Wortlaut haben:

„Pflegebedürftige haben bei häuslicher Pflege Anspruch auf

Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung als Sachleistung (häusliche Pflegehilfe). Leistungen der häuslichen Pflege sind auch zulässig, wenn Pflegebedürftige nicht in ihrem eigenen Haushalt gepflegt werden; das gilt auch für die Dauer des Aufenthalts in einer Einrichtung im Sinne des § 71 Abs. 4, soweit dort der besondere behinderungsbedingte Pflegebedarf nicht abgedeckt wird. Häusliche Pflegehilfe wird durch geeignete Pflegekräfte erbracht, die entweder von der Pflegekasse oder bei ambulanten Pflegeeinrichtungen, mit denen die Pflegekasse einen Versorgungsvertrag abgeschlossen hat, angestellt sind. Auch durch Einzelpersonen, mit denen die Pflegekasse einen Vertrag nach § 77 Abs. 1 abgeschlossen hat, kann häusliche Pflegehilfe als Sachleistung erbracht werden.“



Sozialhilferecht

Im Sozialhilferecht wäre in erster Linie § 63 SGB XII zu verändern. Die Vorschrift müsste folgenden Wortlaut bekommen:

„Reicht im Fall des § 61 Abs. 1 häusliche Pflege aus, soll der Träger der Sozialhilfe darauf hinwirken, dass die Pflege einschließlich der hauswirtschaftlichen Versorgung durch Personen, die dem Pflegebedürftigen nahe stehen, oder als Nachbarschaftshilfe übernommen wird. Das Nähere re-

geln die §§ 64 bis 66. In einer stationären oder teilstationären Einrichtung erhalten Pflegebedürftige keine Leistungen zur häuslichen Pflege, es sei denn es handelt sich hier um eine Einrichtung nach § 71 Abs. 4 SGB XI und es wird dort die erforderliche behinderungsbedingte Pflege nicht geleistet.“

Die Vorschrift mit diesem Wortlaut würde klarstellen, dass ein Anspruch behinderter Menschen auf Fortgewährung von Assistenzleistungen im Krankenhaus besteht, wenn dort für ihre Pflege nicht im erforderlichen Umfang gesorgt wird.

Krankenversicherungsrecht

Im Krankenversicherungsrecht müsste zur Klärung der hier aufgeworfenen Fragen § 39 SGB V geändert werden. Ziel dieser Änderung wäre einerseits eine Klarstellung der rechtlichen Lage und andererseits eine Hervorhebung des Wunsch- und Wahlrechts in Bezug auf die Erbringung der besonderen Pflegeassistenzleistungen.

„(1) Die Krankenhausbehandlung wird vollstationär, teilstationär, vor- und nachstationär (§ 115a) sowie ambulant (§ 115b) erbracht. Versicherte haben Anspruch auf vollstationäre Behandlung in einem zugelassenen Krankenhaus (§ 108), wenn die Aufnahme nach Prüfung durch das Krankenhaus erforderlich ist, weil das Behandlungsziel nicht durch teilstationäre, vor- und nachstationäre oder ambulante Behandlung einschließlich häuslicher Krankenpflege erreicht werden kann. Die Krankenhausbehandlung umfasst im Rahmen des Versorgungsauftrags des Krankenhauses alle Leistungen, die im Einzelfall nach Art und Schwere der Krankheit für die medizinische Versorgung der Versicherten im

Krankenhaus notwendig sind, insbesondere ärztliche Behandlung (§ 28 Abs. 1), Krankenpflege, Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, Unterkunft und Verpflegung; die akutstationäre Behandlung umfasst auch die im Einzelfall erforderlichen und zum frühestmöglichen Zeitpunkt einsetzenden Leistungen zur Frührehabilitation. Die behinderungsbedingte Pflege soll, wenn der Versicherte dies wünscht, von den selbsteingestellten Pflegekräften gewährleistet werden, deren Kosten dann auch vom bisherigen Leistungsträger übernommen werden. Zusätzliche angemessene Kosten dieser Pflege, die durch die Krankenhausbehandlung verursacht sind, werden vom Krankenhaus erbracht.“

Die Vorschrift stellt klar, dass den Versicherten hinsichtlich ihrer Pflege ein Wunsch- und Wahlrecht zusteht.

Das ist angesichts der erheblichen Eingriffsintensität und Abhängigkeit der Betroffenen von ihrer persönlichen Assistenz, deren Leistung ihren persönlichen Entfaltungsspielraum zu erheblichen Teilen bestimmt, sachgerecht.

Es ist auch sachgerecht, wenn die bisherigen Leistungsträger die Kosten dieser fortgesetzten persönlichen Assistenz finanzieren und das Krankenhaus nur die unmittelbar durch die Krankenhausbehandlung verursachten zusätzlichen Kosten (Unterbringung etc.) übernehmen muss.



Dr. Oliver Tolmein

geb. 1961 in Köln

Rechtsanwalt (Fachgebiete unter anderem Behindertenrecht, Anti-Diskriminierungsrecht) in Hamburg. Als Lehrbeauftragter für Sozial- und Behindertenrecht an der Universität Lüneburg setzt er sich mit den neuesten Entwicklungen auf diesen Rechtsgebieten kritisch auseinander.

Veröffentlichungen:

regelmäßig Aufsätze und Artikel zu aktuellen rechtlichen Fragen in Fachzeitschriften und in den Medien, vor allem im WDR, dem Deutschlandfunk und der F.A.Z. Außerdem ist er Autor mehrerer Bücher und hat einige Dokumentarfilme gedreht.



Erfahrungsberichte

Berichte assistenznehmender Menschen über ihre Krankenhauserfahrungen



Erfahrungsberichte

An dieser Stelle berichten assistenznehmende Menschen von ihren Krankenhaus-Erfahrungen. Diese Menschen versicherten uns die Richtigkeit der Wiedergabe und haften auch selbst dafür. Wir sind natürlich bestrebt, dass Menschen mit ihrem Namen zu ihren Berichten stehen. In der heutigen Zeit, in der bereits Personalleiter in Google nach den Namen ihrer BewerberInnen suchen, ist das jedoch nicht mehr so einfach. Bei den VerfasserInnen der anonymisierten Berichte handelt es sich jedoch immer um Menschen, die uns bekannt sind.

Elke Bartz

Anonym

Ich muss ins Krankenhaus ... und nun? Diese Frage beschäftigte mich 32 Jahre lang überhaupt nicht, und das, obwohl ich wegen meiner Behinderung rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen bin, die ich selbst organisiere. Zwar gab es durchaus Situationen, in denen auch ein Krankenhausaufenthalt zur Diskussion stand. Aber bis dato konnte ich einen solchen immer zum Beispiel zugunsten einer ambulanten Operation abwenden. Und plötzlich stand mein ganzes Leben auf dem Kopf.

Im Herbst 2005 wurde bei mir ein Karzinom am rechten Augenlid diagnostiziert, welches die Ursache für eine bereits seit Monaten vorliegende Rötung des Auges war. Der erste Versuch, das Karzinom vollständig in einem ambulanten operativen Eingriff zu entfernen, scheiterte. So blieb das Auge zunächst nur unter Beobachtung, nicht zuletzt, weil mir versichert wurde, dass dieser Typ von Karzinom nicht metastasiert. Allerdings breitete sich das Karzinom im Lidbereich wieder aus. Im Frühjahr 2006 wurde mir daher erneut eine ambulante Operation mit anschlie-

ßender Bestrahlung (Radio-Therapie) des Lidbereichs empfohlen. Zur Bestrahlung kam es jedoch nicht mehr, da ich zunächst selbst an meiner rechten Wange einen „Knoten“ tasten konnte, der sich später zu meinem Entsetzen als Metastase des besagten Karzinoms herausstellte. Aus medizinischer Sicht war klar, dass primär die Metastase in einer stationären Operation baldmöglichst zu entfernen war und anschließend eine kombinierte Radio-Chemo-Therapie gegebenenfalls auch stationär erfolgen musste.

Ich muss ins Krankenhaus ... und nun? Für mich stand seit jeher fest, dass ich mich niemals in ein Krankenhaus als Patient aufnehmen lassen würde, wenn nicht Tag und Nacht einer meiner Assistenten anwesend wäre. Hinter diesem Entschluss stand zum einen die Überzeugung, dass auch noch so gut ausgebildetes Krankenhauspersonal meine seit vielen Jahren bei mir tätigen Assistenten nicht ersetzen könnte. Zum anderen ist die Vorstellung, sich vollständig fremden Menschen auszuliefern, kein angenehmer Gedanke. Als Patient habe ich dann nicht mehr die Möglichkeit eine Therapie abzu-

brechen oder aus welchen Gründen auch immer zu sagen: Nein ich will nicht mehr. Ich gehe auf der Stelle nach Hause. Doch wie würden die behandelnden Ärzte auf meine Forderung reagieren?

Die Diagnose als solche machte mir genügend zu schaffen; und dennoch müsste ich auch die Energie aufbringen um mich gegen Ärzte durchzusetzen, die durchaus schlagkräftige Argumente gegen meinen ständigen Begleiter haben würden: „Wir können Ihnen kein weiteres Bett zur Verfügung stellen, welches andere Patienten dringend benötigen“, oder „Wer trägt die Kosten hierfür? Unser Budget gibt das nicht her.“ Doch weit gefehlt. Mein Vorstoß, dass ich nur stationär aufgenommen werden könnte, wenn auch meine Assistenten ein Bett bekommen, wurde zu meiner großen Überraschung mit einem „das ist kein Problem“ quittiert. Ein kurzer Anruf bei der Bettenärztin und alles war geklärt. Ich kann nur spekulieren, warum das vermeintlich Unmögliche doch so einfach zu erreichen war. Vielleicht war es die Entschlossenheit, mir der ich mein Anliegen vorgetragen habe; vielleicht lag es an der Planbarkeit der Operation; vielleicht war



es nur Mitleid wegen der Diagnose oder gab es einen anderen Grund? Am wahrscheinlichsten erscheint mir, dass alle Beteiligten meine Assistenten und mich bei den diversen Voruntersuchungen erleben konnten, wie selbstverständlich und oftmals wortlos sämtliche Hilfestellungen vorstatten gingen. Ich denke, da wurde manch einem klar, dass das Pflegepersonal überhaupt nicht die Zeit haben kann, um mir und meinen Bedürfnissen gerecht zu werden. Schließlich nahm das Krankenhaus auch noch Kontakt mit meinem Hausarzt auf, um ihm mitzuteilen, dass ich bitte mit Begleitung kommen solle.

Im Juli wurde ich samt wechselnden Assistenten stationär aufgenommen. Wir bekamen ein Doppelzimmer. Dieses war zwar nicht wirklich rollstuhlgerecht (Dusche nicht befahrbar, WC sehr beengt); aber wir kamen damit zurecht. Am Tag vor der Operation konnte ich wider jeglicher versicherungstechnischer Bestimmung nochmals nach Hause und ein ausgedehntes Bad nehmen. Ich solle einfach mal sehr lange rauchen gehen. Prima, Problem gelöst. Alles, was die Grundpflege betraf, erledigten meine Assistenten. Sie begleiteten mich zum Röntgen, zum Kernspin usw. und transferierten mich, wenn nötig, vom Rollstuhl auf die Untersuchungstische und zurück. Niemand vom Krankenhauspersonal hat sich durch die Gegenwart meiner Assistenten gestört gefühlt oder gar als überflüssig empfunden. Im Gegenteil: Dort, wo Hilfe notwendig war (z.B. plötzliches Bluten der OP-

Wunde), stand immer jemand zur Verfügung; und das war sowohl für mich als auch für meine Assistenten wichtig. Nach acht Tagen wurde ich wieder entlassen mit der Gewissheit, was einmal funktionierte, klappt auch ein zweites Mal.

Wie ging es weiter? Noch stand die Radio-Chemo-Therapie auf dem Programm, die in einer anderen Klinik stattfinden musste. Auch hierbei waren stationäre Aufenthalte während der Chemo-Therapie geplant. Also musste ich erneut einen Vorstoß wagen. Wieder mit dem gleichen Ergebnis. Waren meine Sorgen womöglich unbegründet? Ich denke nicht. Wahrscheinlich hatte ich nur Glück und bin an die richtigen Menschen geraten. Letztendlich kamen wir jedoch ohne weitere stationäre Krankenhausaufenthalte aus, so wie ich es 32 Jahre lang zuvor gewohnt war.

Inzwischen ist alles überstanden, soweit man das bei einer Krebserkrankung überhaupt sagen kann. Wenn innerhalb von fünf Jahren nichts mehr auftritt, so gelte ich als geheilt. Geheilt von meiner Krankenhaus-Phobie bin ich bereits jetzt.

Das Ganze konnte übrigens nur funktionieren, ohne mich in den finanziellen Ruin zu treiben, weil meine Leistungsträger bereit waren, meine Assistenzenkosten auch während des Krankenhausaufenthaltes weiter zu bezahlen.

Warum schreibe ich anonym?

Warum nenne ich nicht die Krankenhäuser, die sich so positiv hervorgetan haben? Ganz einfach, weil ich befürchte, dass irgendjemand bei Google meinen Namen eingibt und durch diesen Bericht erfährt, dass ich zumindest einmal an Krebs erkrankt war. Wenn sich z.B. ein Unternehmen diese Mühe macht, bei dem ich mich gerade beworben habe, so werde ich wohl meine Bewerbungsunterlagen sofort wieder zurückgeschickt bekommen. Sollte sich ein Leser für Details oder die genannten Krankenhäuser interessieren, so kann ForseA jederzeit einen Kontakt herstellen.

Anonym II

Ein positives Beispiel

Zu meiner Person: Ich bin 30 Jahre alt und habe seit meiner Geburt eine progressive Muskeldystrophie vom Becken-Glieder-Gürteltyp. Ich habe eine 24-Stunden-Assistenz, die ich über das Arbeitgebermodell organisiere.

Ich lag schon zwei Tage krank zuhause im Bett, mit Fieber, Kopfschmerzen und ziemlich stark verschleimt. Meine Krankengymnastin war bei mir und hat mit mir abgehustet; aber der Schleim nahm kein Ende. Als meine Ärztin kam und mich abhörte, meinte sie gleich, es wäre besser, wenn sie mich in die Thoraxklinik einweisen würde. Erstmals war ich geschockt. Meine Krankengymnastin hat mir gut zugeredet und ich willigte ein. 30



Minuten später war der Krankenwagen auch schon da.

Die Aufnahme verlief problemlos. Für das Pflegepersonal und die Dienst habende Ärztin stand es außer Frage, dass meine Assistentin bei mir bleibt. Meiner Assistentin wurde ein Bett ins Zimmer gestellt; Bettwäsche und die Mahlzeiten waren kein Thema.

Am nächsten Tag, es war Samstag, kam der Oberarzt zu mir. Mein großer Vorteil war es, dass ich schon jahrelang ambulant bei ihm in Behandlung bin, zwecks Überprüfung der Lungenfunktion.

Die Finanzierung meiner Assistenten kam gleich zur Sprache. Ich habe eine Kostenaufstellung gemacht und ihm meine Sachbearbeiterin vom Sozialamt genannt. Er meinte, er setzt sich gleich am Montag mit ihr in Verbindung. Erstmal sollte ich mir keine Sorgen machen.

Am Montag war dann der entscheidende Tag. Erst einmal große Visite und sämtliche Untersuchungen, die eine Thoraxklinik zu bieten hat: Bronchoskopie, intravenöser Zugang für Antibiotika, Echokardiogramm, Lungenröntgen. Ich war fix und fertig. Ich kann alle beruhigen, die Angst vor einer Bronchoskopie haben. Ich wurde zum einen örtlich betäubt: Zunge, Nase und Rachen und eine Betäubungsspritze in den Bauch. Es tat nicht weh.

Die erlösende Nachricht kam von meinem Arzt. Er hat-

te mit meiner Sachbearbeiterin vom Sozialamt gesprochen. Sie würde ganz normal weiterleiten und das Budget, das ich erhalte, nicht kürzen. Eine große Last fiel mir vom Herzen.

Das Pflegepersonal im Krankenhaus war selbst durch Krankheitsausfälle unterbesetzt und daher froh, dass ich von meinen Assistenten gepflegt wurde und dass auch immer jemand für mich da war und mir beim Inhalieren und Abhusten zur Seite stand. Ich hatte ein Abhustegerät namens „Caught Assist“, das mir Luft in die Lunge gepumpt und wieder durch Unterdruck heraus gesogen hat. Auf meinen Wunsch wurden meine Assistenten vom Krankenhauspersonal mit diesem Gerät vertraut gemacht.

Ohne dieses Hilfsmittel und die ständige Präsenz meiner Assistenten wäre ich gar nicht zu recht gekommen. Dadurch, dass ich sehr stark verschleimt war, konnte ich oft nicht sprechen, weil ich nur gehustet habe um Luft zu bekommen. Das war anfangs wiederum schwierig für meine Assistenten, da sie es gewohnt sind, von mir Anweisungen zu erhalten. Es ging dennoch, da wir uns geeinigt haben, dass sie mich, wenn ich nicht sprechen kann, gewisse Dinge abfragen wie „trinken, inhalieren, abhusten, lagern“ und ich nur an entsprechender Stelle nicken brauche. Ich möchte mich an dieser Stelle bei meinen Assistenten bedanken, die alles gegeben und ihre Bedürfnisse völlig zurückgestellt haben, um mir zu helfen den Tag und die Nacht zu

überstehen. Insgesamt war ich zehn Tage im Krankenhaus.

Das Schreckgespenst Krankenhaus hat sich bei mir verflüchtigt nach diesem - trotz schwerer Krankheit - positiven Erlebnis.

Edelgard Eichhorn

Mein Name ist Edelgard Eichhorn. Ich bin 46 Jahre alt und lebe mit meinem Mann in Steinheim, Kreis Hörter. Ich habe von Geburt an eine körperliche Behinderung, die auch als Congenital-Schädigung bekannt ist. Aufgrund dieser Behinderung benötige ich bei manchen alltäglichen Verrichtungen Hilfe, z. B. beim Waschen, An- und Auskleiden, Toilettengang usw.

Ich habe von 1979 bis 1996 als Elektromontiererin bei der Firma INTEG in Bad Driburg gearbeitet. Aufgrund weiterer gesundheitlicher Beeinträchtigungen habe ich im Jahr 1994 eine Erwerbsunfähigkeitsrente beantragt. Seit März 1996 erhalte ich eine EU-Rente.

Seit ca. 6 Jahren betreue ich meine mittlerweile 77 und 81 Jahre alten demenzerkrankten Eltern sowohl als gesetzliche Betreuerin als auch im pflegerischen Bereich. Im Zuge dieser Betreuung muss ich mich des Öfteren mit Behörden, Ämtern und Krankenkassen auseinandersetzen. Auch für die Durchsetzung meiner eigenen Ansprüche gegenüber Kranken-, Pflegekasse sowie Behörden muss ich fast immer kämpfen. Dieser



Zustand belastet mich sowohl körperlich als auch seelisch. Als Folge dieser Belastung bekam ich im Mai 2005 einen Tinnitus. Nachdem alle klassischen Therapien nicht angeschlagen haben, hat mir mein behandelnder Arzt Dr. Beckmann zu einer Kur in der Tinnitus-Klinik Bad Arolsen geraten. Wir haben gemeinsam einen Antrag bei der zuständigen Krankenkasse gestellt, der Anfang des Jahres 2006 bewilligt wurde. Dr. Beckmann hat sich im Vorfeld mit der Klinik in Verbindung gesetzt und diese über meinen Hilfebedarf informiert. Am 03. Mai 2006 habe ich die Kur in der Klinik Bad Arolsen angetreten.

Nach drei Tagen bat mich die Oberärztin Frau Dr. Märtnner zu einem Gespräch. In diesem Gespräch teilte mir Frau Dr. Märtnner mit, dass ich die Kur nur fortsetzen kann, wenn ich innerhalb von 24 Stunden eine Begleitperson für den weiteren Aufenthalt in der Klinik zur Verfügung habe. Da ich weder innerhalb von 24 Stunden noch zu einem späteren Zeitpunkt eine Begleitperson finden konnte, musste ich meinen Kuraufenthalt abbrechen.

In meiner Verzweiflung habe ich an die Beratungsstelle der Lebenshilfe Detmold gewandt. Dort wurde mir die Adresse eines ambulanten Hilfs- und Pflegedienstes genannt, der bereit war, den größten Teil der von mir benötigten Hilfeleistungen zu übernehmen. Die Kosten wären von der AOK Hörter in Form von Verhinderungspflege übernommen worden.

Ich habe daraufhin Frau Dr. Märtnner über diese Möglichkeit

informiert. Nach Beratung mit der Klinikleitung wurde mir einen Tag später mitgeteilt, dass ich nur mit einer „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ durch einen Dienst oder eine Begleitperson meine Kur in der Klinik fortsetzen kann.

Die einzig mögliche Begleitperson ist mein Ehemann. Da sich mein Mann zurzeit einer Schmerztherapie unterzieht, kann er mich unter keinen Umständen begleiten. Da ich durch den Kuraufenthalt auch bzw. vor allem Abstand von meinem Alltag bekommen möchte, wäre die Begleitung durch meinen Mann, meiner Meinung nach, auch nicht sinnvoll, da wir seit 10 Jahren 24 Stunden am Tag zusammen verbringen.

Aufgrund dieser Entwicklung konnte ich die von mir dringend benötigte Kur nicht antreten. Die Art und Weise, wie mich die Klinik in Bad Arolsen in Person von Frau Dr. Märtnner behandelt hat, hat mich sehr verletzt. Es ist ungerecht, dass Menschen mit einer körperlichen Behinderung und mit einem nur geringen Hilfebedarf nicht in einer psychosomatischen Klinik aufgenommen werden.

Mirey Gloryan

Ein Reha-Aufenthalt irgendwo im hochzivilisierten Deutschland anno 2006.

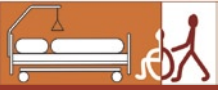
Oder Wie eine Kur nicht sein sollte.

Bevor ich mit dem eigentlichen Bericht beginne, möch-

te ich kurz erläutern, warum ich den Namen des Ortes oder der Kurklinik verschweige. Was ich erlebt habe, ist anderen behinderten Menschen in anderen Orten und in anderen Rehakliniken oder Erholungszentren in ähnlicher Weise auch widerfahren. Um einige Missstände zu verdeutlichen, werde ich auch Dinge beschreiben müssen, über die in unseren Breiten normaler Weise nicht gesprochen wird (Toiletengänge). Ich bitte dafür den Leser um Verständnis. Bemerkenswert ist auch die Tatsache, dass sich meine Geschichte in einem besonders rollstuhlfreundlichen Ort und in einem angeblich behindertenfreundlichen Haus abspielte, und nicht etwa in einem Nobelhotel eines vornehmen Badesortes.

Das beweist wieder einmal, dass es nicht ausreicht, die baulichen Barrieren (Treppen, Straßenübergänge, Türbreiten) zu beseitigen. Es müssen auch die vielen, verschiedenen Barrieren (z. B. Vorurteile) in den Köpfen unserer nichtbehinderten Mitmenschen weggeräumt werden. Dazu soll dieser Bericht ein klein wenig beitragen.

Auch am 12.01.2006, einem Donnerstag, wachte ich sehr früh auf. Und wie fast immer in den letzten Wochen und Monaten fühlte ich mich kaputt und müde. Es war aber auch eine harte Zeit gewesen. Na ja, heute durfte ich endlich zur langersehnten Kur fahren. Endlich nur noch für meinen Körper und für meine Seele was tun und ansonsten nur ausspannen und faulenzten. Bis 10 Uhr hatte ich noch Zeit, den letz-



ten Kleinkram einzupacken und mich von meinen beiden Stubentigern zu verabschieden. Sie würden in den nächsten drei Wochen von zwei lieben Freundinnen gepflegt werden, dafür hatte ich gesorgt. Es klingelte. Mein Taxi war da. Ich rollte ins Auto, mein Rollstuhl wurde festgeschnallt, meine ganzen Habseligkeiten verstaute der Fahrer auch noch zwischen die Autositze und die Fahrt konnte losgehen.

Unterwegs schoss mir so mancher Gedanke durch den Kopf. Wird diesmal alles glatt gehen? Welche Panne oder welche Überraschung würde es diesmal geben? Mit was für Vorurteilen würde ich kämpfen müssen? Aber auch eine leise Freude über die endlich mögliche Erholung machte sich allmählich breit.

Nach etwa zwei Stunden Fahrt waren wir da. Die Klinik war mir von früheren Aufenthalten bekannt. Ich fuhr gleich mit meinem E-Rolli zum Empfang, um mir den Zimmerschlüssel abzuholen. Die Zimmernummer begann mit einer 5. Nanu, dachte ich, Station 5? Also gut, dann ab in die 5. Unter den beiden Stationschwestern, die mich in Empfang nahmen, begann ein großes Gezeter. Das Ende vom Lied, ich war in einer Station ohne pflegerische Betreuung gelandet. Aber die Abteilung Neurologie stimmte wohl. Ich muss nur eine oder zwei Etagen höher zur Station 6 oder 7 wandern. „Wir müssen nur schauen, wo ein Zimmer frei ist,“ hieß es. Hat meine Krankenkasse wirklich vergessen mitzuteilen, dass ich Pflegestufe 3 habe, dachte ich. Nach einer

Stunde war dann klar, ich musste auf Station 6. Ich wurde in mein neues Zimmer gebracht und bekam dort eine Weile später mein Mittagessen serviert.

Nach einer oder auch zwei weiteren Stunden kam endlich die Stationsärztin Frau F., natürlich ohne anzuklopfen, zur Tür hereingeschneit. Ich erschrak mächtig. Es begann die übliche „Aufnahmeuntersuchung,“. Die Dame stellte immer wieder die gleichen Fragen, wohl in der Hoffnung, dass ich mich bei der Beantwortung irgendwann einmal verheddern würde. Aber ich tat ihr den Gefallen nicht. Als dann noch die Frage kam, „können Sie überhaupt lesen und schreiben?“, platzte mir innerlich der Kragen. Am Schluss des glreichen Interviews fragte ich die Ärztin, ob ich denn die Mahlzeiten mit den anderen Patienten im großen Speisesaal einnehmen kann, sagte sie „nein, wir haben jetzt einen netten kleinen Saal auf Station 7, wo Sie auch Hilfe bekommen können.“ Hilfe bekommen schön und gut, dachte ich. Aber erstens kann ich entsprechend vorbereitete Speisen alleine essen und zwar sauber, und zweitens roch das sehr nach Diskriminierung von Schwerbehinderten.

Der Klinikleitung war wohl immer noch im Bewusstsein, dass sich Anfang der 80iger Jahre ein Kurgast über den Anblick von Schwerbehinderten beschwert hat. Auch wenn sich vereinzelt solche Vorfälle wiederholen, ist das kein Grund, Schwerbehinderte zu isolieren. Ich wollte und konnte eine Abschiebung

in das Speisezimmer der 7. Station nicht tatenlos hinnehmen. Die ersten zwei Tage musste ich mich allerdings fügen, wenn auch nicht ohne Protest.

Während der „Pflege“ beim Zubettgehen und Aufstehen am nächsten Morgen musste ich feststellen, dass keine vernünftigen Hilfsmittel vorhanden waren. Es gab für schätzungsweise etwa 50 schwerstbehinderte Patienten im ganzen Haus nur einen einzigen Lifter. Und die Duschrollstühle erinnerten an die starren und harten Holzstühle aus dem 19. Jahrhundert. Nur waren sie aus Plastik und weißlackiert.

Ich überlegte mir also, wie ich vorgehen wollte, um meine Situation zu verbessern. Am nächsten Morgen nahm ich Kontakt zur Patientenverwaltung auf. Dort sagte man mir, für Probleme in der Pflege sei die Pflegedienstleitung zuständig. Ich fuhr gleich zur besagten Stelle hin und berichtete der Dame von meinen Erlebnissen des Vortages. „Natürlich haben Sie das Recht, gut gepflegt zu werden,“ sagte sie. Oh, wie gnädig, dachte ich. „Dafür müssen Sie aber vielleicht am Montag in die Station 7 ziehen.“ Ist das vielleicht die geschlossene Abteilung für Verrückte, überlegte ich. „Und einen Lifter haben wir auch,“ meinte die Pflegedienstleiterin. Den aber habe ich nie gesehen, weil er auf einer anderen Station dringender gebraucht wurde. Statt dessen musste ich von zwei Pflegekräften ruckartig mehrmals am Tag zwischen Bett und Rollstuhl hin und her gehoben werden, wobei ich so manches Mal meine



gebrochenen Rippen doppelt zu spüren bekam.

Nun ja, kurz und gut. Eine „Geschlossene“ gab es nicht. Die Station 7 für schwerste Pflegefälle blieb mir erspart. Ich musste auch nicht im kleinen, abgelegenen und von den anderen nicht-behinderten Kurgästen isolierten Speisezimmer bleiben, nachdem ich mehrfach bewiesen hatte, dass ich sauber und ordentlich mit Essbesteck umgehen kann. Nur blieb ich die meiste Zeit allein am Tisch sitzen. Schade; ich hätte mich schon gerne mit meinem Tischnachbarn unterhalten.

Noch eine kleine Episode zum Schmunzeln oder Heulen. Meine Handykarte war aufgebraucht und ich benötigte eine neue. Ich wollte mir eine kaufen, hatte aber bei meiner ersten Ausfahrt in den Ort keinen Handyladen gefunden.

Irgendwann traf ich einen Zivi im Aufzug. Ich fragte ihn, wo ich in der Nähe der Klinik einen entsprechenden Laden finden könnte. Er meinte: „Das kann ich Ihnen nicht sagen, Sie dürfen ja auch nicht rausfahren. Sie können aber jemanden beauftragen, Ihnen eine Karte zu holen.“ Ich sagte nur: „Na ja, mal sehen,“ und dachte, hast du eine Ahnung, was ich kann oder darf, du Depp.

Wenn allerdings einer der Ärzte mir Ausfahrverbot erteilt hätte, dann wäre ich nach spätestens zwei Tagen abgereist. Ich hätte die Kur abgebrochen und wahrscheinlich die Klinik wegen Freiheitsberaubung verklagt.

Weil ich aber rechtzeitig zu den Psychologen Kontakt aufnahm, hat sich das keiner getraut.

Trotzdem war und blieb das Verhalten der Pflegekräfte und einiger Therapeuten nach meinem Empfinden höchst merkwürdig. Wie soll ich es zum Beispiel verstehen, wenn eine Ergotherapeutin in der ersten Sitzung einen „Idiotentest“ veranstaltet, anstatt sich gleich um meine verkrampften Arme zu kümmern? Auch in der Krankengymnastik wurde sehr viel Zeit mit Dokumentation verbraten. Aber das wird wohl heutzutage von den Kostenträgern so verlangt. Ich finde es nur schade, weil drei Wochen wirklich sehr knapp bemessen sind. Die Pflegekräfte hatten alle die „professionelle Krankenpflege“ perfekt drauf. Diese Art von Pflege aber behagte mir gar nicht, weil sie mich noch hilfloser machte, als ich eigentlich bin.

Auch ein behinderter, alter und kranker Mensch hat eine Intimsphäre. Diese Tatsache wurde oft im Eifer des Gefechtes vergessen. So z. B. blieb manchmal selbst während eines Toilettenganges die Zimmertür offen, oder es wurde mir beim Wasserlassen „zugeschaut“, das heißt, die Krankenschwester blieb einfach vor mir stehen. Ich hätte sie auch fortschicken können. Das aber könnte u. U. bedeuten, dass die Gnädigste erst nach einer halben Stunde oder noch später wiederkommt. Einmal mussten sich auch die Bedürfnisse meines Körpers nach den Wünschen des Pflegepersonals richten. Stuhlgang nach 21 Uhr war nicht erlaubt. Da war es

schlicht und ergreifend Zeit, ins Bett zu gehen. Dieser Umgang mit pflegebedürftigen Menschen wird wohl vermutlich in vielen Pflegeeinrichtungen oder auch Krankenhäusern gang und gäbe sein, fürchte ich. Er wird dadurch aber nicht richtiger. Eine solche Vorgehensweise darf nicht länger toleriert werden.

Ich will nicht einzelne Pflegekräfte an den Pranger stellen. Aber es wird allerhöchste Zeit, dass sich in der Ausbildung der Pflegeschüler etwas ändert. Es reicht nicht, nur praktische Fähigkeiten zu vermitteln. Es muss ihnen auch beigebracht werden, dass Patienten keine leblosen Gegenstände sind, die es blank zu polieren gilt. Ein auf Pflege angewiesener Mensch sollte das Recht haben, nach seinen speziellen Bedürfnissen und seinen individuellen Wünschen versorgt zu werden. Er darf nicht nach einem allgemeinen starren Schema abgearbeitet werden. Eine individuell gestaltete Pflege muss nach einer gewissen Einarbeitungszeit in der Praxis nicht zeitraubender sein, als eine „Pflege“ nach Schema F: Ein Patient, der sich von seiner Pflegekraft als Mensch angenommen fühlt, ist viel ruhiger, lockerer und entspannter. Er ist unter Umständen auch in der Lage, ein klein wenig mitzuarbeiten. Und er tut es gerne. Eine solche individuelle Pflege muss auch für die Pflegekräfte nicht körperlich belastender sein. Es gibt ja genügend verschiedene technische Hilfsmittel, die eingesetzt werden können.

Zum Schluss möchte ich von einer positiven Begeben-



heit berichten, die es mir ermöglichte, die üblichen drei Kurwochen durchzustehen. Um das zumindest anfänglich durchgehend falsche Verhalten des Klinikpersonals besser ertragen und vielleicht sogar ein klein wenig verstehen zu können, suchte ich Kontakt zu einem Vertreter der Psychologie. Es wurde mir eine junge Psychologin zugeteilt, die, wie sie mir später sagte, aus der ehemaligen DDR stammte und bisher noch nicht viel mit Schwerbehinderten zu tun gehabt hatte. Wenn ich lobend erwähnen darf, war diese Frau von Anfang an bereit, mir vorurteilsfrei zuzuhören. Das war eine Wohltat für mein angekratztes Gemüt. Nach der ersten Gesprächsstunde bereits fragte sie mich: „Was soll ich bloß mit Ihnen machen, eine Therapie brauchen Sie ja nicht.“ Ich erwiderte: „Wenn Sie für zwei oder drei weitere Plauderstündchen Zeit hätten, würde mir das sehr, sehr gut tun.“ Sie hatte Zeit.

Zu aller letzt möchte ich dem Leser noch einige Daten aus meinem bisherigen Leben mitteilen.

Ich habe von Geburt an eine relativ stark ausgeprägte spastische Tetraplegie. Bis zum Alter von 11 Jahren wuchs ich, von einigen Krankenhausaufenthalten abgesehen, ausschließlich im wohlbehüteten Elternhaus auf. Den ersten Schulunterricht erhielt ich von einer Hauslehrerin. Mit 12 Jahren kam ich in eine Schule für Körperbehinderte gleich in die 5. Klasse. Dort blieb ich bis zum Abschluss des 9. Schuljahres. Die nächsten drei bis vier Jah-

re verbrachte ich entweder zu Hause oder in einer Werkstatt für Behinderte. Diese Zeit war sehr langweilig für mich. Nach zähen Verhandlungen mit starker Unterstützung meines Vaters konnte ich das Arbeitsamt überzeugen, dass sich eine Berufsausbildung lohnen würde. Es finanzierte in den Jahren 1972 bis 1974 eine Ausbildung zur EDV-Kauffrau im Berufsförderungswerk Heidelberg. Gleich anschließend fand ich eine Anstellung als Programmiererin in einem Rechenzentrum des öffentlichen Dienstes, die ich bis 1997 innehatte. In den letzten Arbeitsjahren aber verschlechterte sich mein allgemeiner Gesundheitszustand dermaßen, dass ich leider aufhören musste. Nachdem mein Vater im Jahre 2000 verstarb, übernahm ich die Betreuung meiner derzeit 95-jährigen Mutter. Natürlich hatte ich liebe Menschen, die mir zur Seite standen und mich tatkräftig unterstützten. Aber ich war die einzige Verwandte. Besonders die letzten drei Jahre waren sowohl für meine Mutter als auch für mich sehr belastend. Nachdem sie im Dezember letzten Jahres von uns gegangen ist, hätte ich eine wirkliche Erholung dringend gebraucht.

Ulrich Götzschel aus Wolfen

Ein Tag im Krankenhaus reicht

Vom 16. bis 17. November 2006 war ich im Krankenhaus in Dölau zur Kontrolle, ein Termin der seit Juli geplant war. Einige Tage vorher fragte ich nochmal

nach, ob auch alles klar geht, was mir bestätigt wurde.

Meine Mutter brachte mich am 16. November ins Krankenhaus, wo wir gegen 11.30 Uhr eintrafen. Leider mussten wir bis gegen 15 Uhr warten, bis mich dann zwei Schwestern ins Bett legten. Das ist immer ein ziemlicher Akt, da es keinen Lifter gibt und die Schwestern keine Ahnung haben, wie man einen Schwerstpflegebedürftigen vom Rollstuhl ins Bett und umgekehrt bekommt.

Natürlich wartet jemand ohne Behinderung genau so lange. Allerdings können Nichtbehinderte diese Zeit mit Lesen, Kreuzworträtseln oder ähnlichen Beschäftigungen überbrücken. Wenn ich meine Mutter nicht dabei gehabt hätte, wäre mir nichts weiter übrig geblieben als 3,5 Stunden nichts tuend herumzusitzen.

Nun lag ich also im Bett; und während wir auf den Arzt warteten, gab mir meine Mutter zu trinken, lagerte meine Beine, half mir beim Lesen einer Zeitschrift usw. Ohne diese Assistenz hätte ich zum Beispiel kaum etwas getrunken, da die Schwestern keine Zeit haben, alle halbe Stunde vorbei zu kommen und einem etwas zu trinken zu geben.

Um ca. 16.30 Uhr kam dann endlich ein Arzt, nahm mich auf und nahm mir Blut für das Labor ab. Meine Mutter gab mir noch Abendessen, worüber die Schwestern sehr froh waren, und fuhr nach Hause. Ich schaute noch fern. Allerdings bin ich nicht in der Lage den Sender zu wech-



seln, selber zu trinken oder mich anders zu lagern. Ohne Assistenz bin ich auf die Schwestern angewiesen; und nach mehrmaligen Klingeln sind die Schwestern ziemlich genervt. Also schaue ich einen Sender, egal was kommt, trinke nicht viel und mit anders lagern ist auch nicht viel.

Am Morgen wurde ich gewaschen, bekam Frühstück und bei der Visite klärte ich, dass ich 16 Uhr abgeholt werden kann. Am Vormittag wurden die restlichen Untersuchungen - EKG und Atemfunktionstest - gemacht. Dann wollte ich in den Rollstuhl und fragte beim Mittagessen, wann ich in den Rollstuhl könnte. Gleich nach dem Mittagessen beim Betten machen, wurde mir gesagt. Nun gut, bei der Geschwindigkeit hier konnte das dauern, also ließ ich mich beatmen und machte ein Mittagschläfchen. Danach fragte ich erneut, wann ich in den Rollstuhl kann. Diesmal hieß es: gleich nach dem Kaffee und ob ich etwas möchte. Ich ließ mir einen Tee bringen, der ziemlich heiß war. Die Schwester stellte ihn hin und wollte gleich wiederkommen. Ich klingelte schließlich und trank lauwarmen Tee.

Erneut bat ich in den Rollstuhl gesetzt zu werden und wurde auf „gleich“ vertröstet. Während dieser Wartezeit lag ich im Bett ohne etwas tun zu können außer fernsehen. Auch zu trinken bekommt man nur, wenn man nach der Schwester klingelt. Und selbst da passiert es öfters, dass zwar etwas zu trinken hingestellt wird, aber ich nichts bekomme.

Gegen 16 Uhr bekam ich dann den Abschlussbericht und saß kurz darauf im Rollstuhl. 16.30 Uhr saßen wir dann im Auto und fuhren heim.

Das war ein kurzer Bericht über meinen letzten Krankenhausaufenthalt. So, oder so ähnlich läuft jeder Krankenhausaufenthalt ab. Lediglich die Dauer variiert je nach Art des Krankenhausaufenthaltes.

Eigentlich wäre für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes eine ständige Assistenz nötig. Die Schwestern sind aufgrund der knappen Zeit nicht in der Lage, mich angemessen zu betreuen. Das fängt mit dem Trinken an, was viel zu kurz kommt, denn dazu brauche ich Hilfe, auch bei den Kleinigkeiten wie fernsehen, lesen, Arme und Beine lagern komme ich nicht ohne Hilfe aus. Ohne eine ständige Assistenz ist man als Schwerbehinderter im Krankenhaus ziemlich schlecht dran und muss erheblich auf Lebensqualität verzichten.

Dr. Tilmann Kleinau

Ich heiße Tilmann Kleinau und bin an Armen und Beinen durch das Medikament Contergan geschädigt, so dass ich auf einen Elektro-Rollstuhl und Rund-um-die-Uhr-Versorgung angewiesen bin.

Im Mai 2005 zog ich mir eine schwere Lungenentzündung zu. Als das Fieber täglich höher stieg, fuhr ich an einem Samstagvor-

mittag in die Notambulanz des Stuttgarter Katharinen-Hospitals - eigentlich nur, um mir ein Medikament verschreiben zu lassen. Dort angekommen, zeigte das Fieberthermometer 40 Grad; und der Dienst habende Arzt sagte, er könne mich so nicht wieder heimschicken. Er telefonierte im Haus herum, um spontan ein Bett für mich zu bekommen; und es klappte. Da ich über Nierenschmerzen klagte, kam ich zunächst in die Urologie. Mein Helfer blieb zunächst bis abends bei mir, fuhr nachts heim und kam morgens wieder.

Ich benachrichtigte auch die Evangelische Gesellschaft Stuttgart, Abteilung Individuelle Schwerbehindertenassistenz (ISA), die meine Assistenz normalerweise organisiert. Und die kamen herbei und erzählten mir als erstes, dass ich meinen Assistenten jetzt sofort heimschicken müsse, weil die Pflegekasse ab dem Zeitpunkt der Krankenseinweisung meine ambulante Versorgung nicht mehr bezahlen dürfe! Noch mal im Klartext: Man sagt einem Schwerkranken mit 40 Grad Fieber, der ständige Assistenz benötigt, er müsse seine Helfer heimschicken; dafür sei jetzt ausschließlich das Klinikpersonal da.

Trotz meines geistig etwas wirren Zustandes besaß ich noch die Geistesgegenwart, zu sagen: „Hallo, das geht nicht! Ich komme hier nicht ganz ohne meine Helfer zurecht. Wenigstens ein paar Stunden am Tag brauche ich sie. Das Klinikpersonal hat zu viel zu tun und ich kann nicht dauernd neu erklären, was ich brau-



che. Und wenn ich es selbst zahlen muss - meine Leute bleiben!,,

Die Dienststellen-Leute reagierten zwar mit Verständnis; aber sie sagten, diese Leistungen würden auf keinen Fall übernommen. Ich sagte: „Das ist mir jetzt auch egal. Ich finde schon eine Lösung; aber ich kann mir jetzt darüber keine Gedanken machen,,.

Meine Assistenten waren in den nächsten 10 Tagen so nett, trotz ungesicherter Bezahlung zumindest ein paar Stunden am Tag zu mir ins Krankenhaus zu kommen. Die ersten vier Tage in der Urologie ging es noch mit der pflegerischen Versorgung durch das Stationspersonal - aber dann, als die Diagnose Lungenentzündung klar war, wurde ich in die Innere verlegt. Hier war oft stundenlang nur weibliches Personal; und von den Schwestern konnte mich keine aus dem Bett heben, so dass ich ohne einen Assistenten nicht aufs Klo oder zum Duschen gekommen wäre. Die Schwestern konnten mir lediglich eine Bettpfanne unterlegen, mich aber nicht aus dem Bett heben.

Das Klinikpersonal reagierte auf die zeitweise Anwesenheit meiner „Privatpfleger“ höchst unterschiedlich. Einige meinten, es sei doch nicht nötig, dafür seien doch sie da; manche fanden das „übertrieben,,. Andere wiederum sagten, dass es wohl ganz gut so sei, denn sie seien auch so schon voll ausgelastet.

Das Ende vom Lied: Ich blieb zehn Tage lang im Krankenhaus. In dieser Zeit war ca. fünf Stun-

den täglich, aber über den Tag verteilt, nach Absprache je einer meiner Helfer bei mir. Da das nicht bezahlt wurde, ich mich aber erkenntlich zeigen wollte, habe ich später allen beteiligten Helfern ein kleines Geldgeschenk gemacht. Ich bin glücklich, dass sie in der schweren Zeit bei mir waren. Aber eigentlich finde ich, das müsste auch richtig bezahlt und richtig geregelt werden. Denn ein behinderter Mensch mit Assistenzbedarf sollte sich, wenn er ins Krankenhaus muss, nicht auch noch mit der Frage „Wer bezahlt jetzt meine Assistenz?“ herumschlagen müssen.

Monika Kosa

Am 2. Oktober 2006 erhielt ich von meinem behandelnden HNO-Arzt, wegen einer akuten eitrigen Sinusitis eine Einweisung für den darauf folgenden Tag in das Krankenhaus. Es handelte sich um eine Noteinweisung.

Bei der Aufnahme teilte man mir mit, dass ich nicht ohne eine Begleitperson aufgenommen werden könne, da ich blind und pflegebedürftig bin. Man könne mich auf Grund Personalmangels weder zu den Untersuchungsterminen bringen, noch bei der Grundpflege, Toilettengang, Essensreichung, usw. helfen.

Ich war gezwungen meine Mutter als Begleit-Pflegeperson mit in das Krankenhaus aufnehmen zu lassen. Ich wusste erst gar nicht, was ich tun sollte. Ich fühlte mich sehr schlecht, ernied-

rigt. Ich konnte und wollte erst auch gar nicht verstehen, was man mir da sagte. Zuerst habe ich mit dem Gedanken gespielt das Krankenhaus wieder zu verlassen. Doch da es sich um eine Noteinweisung handelte, hätte ich mich auf eigene Faust entlassen müssen und auch dafür eine Unterschrift leisten. Wenn ich also nach Hause gegangen wäre und meine Erkrankung hätte sich verschlimmert, wäre ich selbst dafür verantwortlich gewesen.

Ich hatte jetzt noch Glück im Unglück, da meine Mutter die Möglichkeit hatte, mich zu begleiten. Ich weiß nicht wie diese Sache ausgegangen wäre, wenn ich keine Begleitperson gehabt hätte. Ich musste mir ein Doppelzimmer nehmen. Dadurch sind mir Unkosten entstanden, 25 Euro pro Tag für die Begleitperson und 89,08 Euro für das Zimmer. Bis jetzt habe ich von keiner Stelle eine Rückerstattung meines Geldes erhalten.

Ich bin bei einer gesetzlichen Krankenkasse freiwillig versichert, habe keine private Zusatzversicherung. Ich habe mich schon bei verschiedenen Versicherungen erkundigt, doch als behinderter Mensch ist es schwierig, eine Zusatzversicherung zu erhalten, die man bezahlen kann. Wollte man eine finden, grenzt dies schon an ein Wunder. Dieses habe ich bis jetzt noch nicht erlebt.

Auch bei anderen Krankenhausaufenthalten habe ich schon sehr viele Erniedrigungen erleben müssen. Zum Beispiel vor 3 Jahren, als ich wieder einmal we-



gen eines Bandscheibenvorfalles als Noteinweisung mit dem Krankenwagen ins Krankenhaus eingeliefert wurde. Da man kein Zimmer mehr hatte, auf dem man mich unterbringen konnte, schob man mich in einen Aufenthaltsraum. Die Eingangstür bestand aus Glas, sodass mich jeder beobachten konnte, der auf dem Flur war. In diesem Aufenthaltsraum hatte ich weder eine Toilette, noch ein Waschbecken, keinen Schrank für meine Sachen usw. Auch gab es dort kein Telefonanschluss, kein Fernsehanschluss und auch keine Klingel für das Personal am Nachttisch, sondern nur einen Knopf an der Wand. Wenn das Bett ungünstig geschoben wurde, kam ich an diesen Knopf gar nicht heran. Damals sagte man mir auch, ich möge meinen Besuch so bestellen, dass die Pflegetätigkeiten und Essenreichungen von meinen Bezugspersonen übernommen werden könnten.

Dieses Gefühl, so allem ausgeliefert zu sein, ist sehr schlimm. Ich bekam dann einen Toilettenstuhl ins Zimmer gestellt, wo ich selbständig drauf gehen konnte, der blieb dann den ganzen Tag offen stehen. Und ich hatte noch nicht mal eine Schüssel Wasser um mir die Hände zu waschen. So viel auch mal am Rande zum Thema Sauberkeit im Krankenhaus.

Ich sollte damals viel laufen, damit die Muskulatur gestärkt wird usw. Doch da ich keine Hilfe bekam, lag ich meist nur auf dem Bett und war ganz allein mit meinen Schmerzen und der Hilflosigkeit.

Bei einem anderen Krankenhausaufenthalt wurde ich am rechten Knie operiert. Nach der OP sollte ich mit Gehstützen meiner Wege gehen. Da ich aber nicht sehen kann, ist es mir unmöglich, in unbekanntem Gebiet mit diesen 2 Gehstützen zu laufen. Statt mir dann zu helfen und mich zu begleiten, kamen nur unverschämte Bemerkungen, dass ich nicht mit den Gehstützen laufen wolle und dann könne mein Knie eben nicht in Ordnung kommen. Somit war ich als unwilliger Patient, der an allem etwas herum zu nörgeln hatte, verschrien.

Ich habe große Angst wenn ich wieder mal ins Krankenhaus muss

Es wäre sehr schön, wenn ein behinderter Mensch eine Assistenz im Krankenhaus erhalten könnte, die auch bezahlt wird. Wenn ich eine stationäre Reha machen soll, die mir medizinisch verordnet wird, kann ich ja auch eine Begleitung mitnehmen. Die Kosten für Unterbringung und Verpflegung werden von der Krankenkasse getragen.

Im Grundgesetz heißt es „Die Würde des Menschen ist unantastbar,“. Aber Papier ist geduldig.

Donate Kreutz

Donate Kreutz: Das nächste Mal hoffentlich mit Assistenz

Ich war drei Wochen im Krankenhaus im Mai 2005. Die Pflege im Krankenhaus ist un-

ter dem Gesichtspunkt der mangelnden persönlichen Assistenz nicht erträglich.

Was hundsgemein ist, wenn man öfters als im 2-Stunden-Rhythmus Assistenz benötigt, bekam ich die Klingel abgenommen als wäre ich in der Klapsmühle, dabei war es nur die Innere Station. Damit ich anscheinend zur Ruhe kommen sollte, verabreichten sie mir Valium. Das Essen wurde mir als Letzte vom Personal angereicht, wenn es schon eiskalt war.

Ich lag mit zwei anderen Patienten im Zimmer, die kein Verständnis für mich hatten und mich sogar auslachten. Wenn ich das Nachtlicht anhaben musste (visueller Kontakt), wies mich die Nachtwache an, es wegen der Zimmernachbarn auszuschalten. Dies erfolgte auch, wenn ich bei Nacht alleine im Zimmer lag!

Nächstes Jahr muss ich wieder ins Krankenhaus. Seit Oktober 2006 bin ich Arbeitgeberin mit persönlicher Assistenz in Trier. Es würde mich freuen, wenn ich mit persönlicher Assistenz das nächste Mal in ruhiger Obhut im Krankenhaus versorgt werden könnte.

Jana Mellrich (Name geändert)

Seit 1980 bin ich querschnittsgelähmt; außerdem habe ich seit 1999 Multiple Sklerose.

Da ich 24 Stunden am Tag auf Hilfe angewiesen bin, bekomme ich die Assistenz von einem ambulanten Dienst. Ich wohne



in meiner eigenen Wohnung und lebe ein selbstbestimmtes Leben. Da ich schon in den unterschiedlichsten Krankenhäusern war, habe ich die unterschiedlichsten Erfahrungen gemacht. Eins ist fast in jedem Krankenhaus gleich:

Pflegenotstand.

Oft hatte das Pflegepersonal keine Erfahrung mit dem Umgang und der Pflege behinderter Menschen.

Beispiele:

- Als ich in einer neurologischen Klinik mit einer Bronchitis war (wegen MS Schub), wussten das Pflegepersonal und der Arzt nicht, wie ich bei starker Verschleimung abgehustet werde. Selbst der Arzt war froh, als meine Assistentin kam und dem Pflegepersonal zeigte, wie ich mit meiner schwachen Lungenfunktion abgehustet werde.

- Bei längerem Liegen musste ich öfters gedreht werden, damit ich keine Druckstelle bekam. Wegen Zeitmangels musste ich etwas länger in derselben Position liegen bleiben. Meine Assistenten hätten gewusst, wie ich gelagert werden muss, damit ich lange liegen kann, ohne eine Druckstelle zu bekommen.

- Zu Hause schlafe ich nachts durch. Im Krankenhaus wurde ich trotz ausdrücklicher Betonung, dass ich nachts nicht gedreht werden muss, öfters geweckt und gedreht. Obwohl ich immer sagte, dass ich liegen bleiben

möchte. Der Nachtdienst sagte dann immer, dass sie mich als Prophylaxe gegen Druckstellen drehen müssten.

- Als ich aus einem Koma erwachte, wussten meine Assistenten genau, welche Handreichungen ich brauchte, so dass ich dem Pflegepersonal nicht alles erklären musste. Es war eine große Erleichterung.

- Da ich nicht immer alleine essen konnte, war mein Essen manchmal schon kalt bis jemand vom Pflegepersonal Zeit hatte, mir beim Essen behilflich zu sein. Ich brauche die kleinsten Handreichungen wie z.B. essen, trinken, kämmen, eincremen. Aus Zeitgründen ist dies vom Pflegepersonal nur bedingt leistbar.

Ich hätte noch viele Beispiele. Deshalb wünsche ich mir, dass ich bei einem nächsten Krankenhausaufenthalt stundenweise meine Assistenten einsetzen kann. Ich möchte dem Pflegepersonal keine Inkompetenz vorwerfen. Aber es wäre eine große Erleichterung, wenn das Pflegepersonal meine Anliegen unterstützen würde. Vor allem hoffe ich, dass sich eine Finanzierung der Assistenten für die Zukunft findet. Da ich 1999 meine Assistenten zwei Stunden täglich (im Krankenhaus) einsetzte, musste ich die Kosten selbst tragen. Einen Antrag auf Finanzierung der Assistenten wurde beim Sozialamt und der Krankenkasse leider abgelehnt.

Rosi Probst

Seit meiner Geburt schwerstbehindert, musste ich am 16.11.98 wegen starken Schmerzen ins Schwabinger Krankenhaus. Es war eine akute Blinddarmentzündung, weshalb ich auch noch am gleichen Abend operiert wurde.

Am nächsten Tag wurde ich mittags von der Wachstation auf eine Normalstation gelegt. Ich bat um ein elektrisch verstellbares Bett, da ich mich im Liegen nicht alleine bewegen kann. Bis abends war mein Assistent zu Besuch und half mir natürlich bei den verschiedenen Handgriffen. Also hatten die Mitarbeiter in dieser Zeit keinerlei außergewöhnliche Arbeit mit mir.

Da nachts mein Helfer zum mechanischen Bettverstellen nicht mehr da war und ich schon sehr starke Rückenschmerzen hatte, habe ich ein paar Mal der Nachtschwester geläutet, um anders gelagert zu werden. Beim dritten Mal fauchte sie mich wörtlich an: „Wenn Sie noch einmal läute, komme ich nicht mehr.“ Im ersten Moment war ich dermaßen perplex, dass es mir die Sprache verschlug. Dann fauchte ich zurück, dass ich schließlich nichts dafür könne, dass ich behindert bin und ich es nicht absichtlich tun würde. Aber ich war sehr empört, dass ich mir in einem Krankenhaus so eine Drohung anhören musste; dazu noch von einer Fachkraft. Es war für mich sehr schlimm, da mir natürlich meine eigene Hilfslosigkeit wieder sehr bewusst wurde und mir von außen einfach zugemutet wurde,



Schmerzen aushalten zu müssen, die überflüssig waren. Außerdem ist man nach einer Operation sowieso geschwächt und man kann sich noch weniger wehren als im Normalzustand.

Am nächsten Tag, Mittwoch, kam mein Helfer wieder und ich konnte in den Rollstuhl. Als die Stationschwester kam, sagte ich ihr unmissverständlich, dass ich mich in dieses Bett nicht mehr legen würde, sondern nur noch in ein elektrisch verstellbares Bett. Eine Stunde später hatte ich es. Ich war sehr erstaunt, dass es plötzlich ging.

Am späten Nachmittag bei der Visite beschwerte ich mich beim Stationsarzt über diese Vorkommnisse und hörte das Argument, er sei dafür nicht verantwortlich. Ich war sehr erstaunt. Frage: Wer dann? Ferner sagte ich ihm, dass ich am Freitag das Krankenhaus auf eigene Verantwortung verlassen würde, da die Pflege für mich nicht gut und ausreichend sei. Er stimmte ohne Kommentar zu, obwohl es ein durchbrochener Blinddarm war und ich eine große, offene Wunde hatte. Es kam auch keinerlei Bedauern über diese Ereignisse zum Ausdruck.

Aufgrund dieser Erfahrung und anderen, früher gemachten Erfahrungen, stellen sich grundsätzliche Fragen:

- Sind Krankenhäuser auf schwer behinderte Menschen nicht vorbereitet und verantwortlich?
- Wer ist in Krankenhäusern

für die Bedürfnisse behinderter Menschen zuständig?

- Dürfen Fachkräfte einfach Druck auf hilflose Menschen ausüben, seien es alte Menschen oder Menschen mit Behinderungen?
- Wenn nein, wo ist die Beschwerdestelle?
- Darf es wirklich nur von dem individuellen Verständnis eines Mitarbeiters abhängen, wie human ein behinderter Mensch in einem Krankenhaus behandelt wird?

Dipl.-Ing., Dipl.-Wirtsch.-Ing. Venkatesh Raju

Vor Jahren, im Jahr 2001, habe ich eine Kur genehmigt bekommen. Damals wurde mir vorgeschlagen, dass ich in den Schmieder Kliniken in Gailingen zur Kur antreten soll. Ich war so begeistert von dieser Klinik, weil diese Kur mir sehr geholfen und mich aufgebaut hatte. Deshalb habe ich sogar Frau Dr. Schmieder persönlich ein E-Mail geschrieben, in dem ich mich herzlich bedankt habe. Es lief alles gut, ohne Ausnahme.

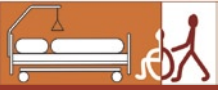
Deshalb wurde nun nach über 5 Jahren erneut Kur beantragt und die Rentenversicherungsanstalt hat diese sofort bewilligt, die ich bei den Schmieder Kliniken in Gailingen antreten sollte.

Als ich einige Punkte mit der Klinik telefonisch klären wollte, machte die Klinik den neuen Vor-

schlag, ich soll in die Schmieder Kliniken in Konstanz fahren anstatt nach Gailingen. Der Rentenversicherungsanstalt wurde diese Änderung ordnungsgemäß mitgeteilt; und ich durfte mit meinem eigenen PKW fahren und meinen E-Rollstuhl mitnehmen.

Am 07. Februar 2007 fuhr ich mit meinem eigenen Auto nach Konstanz. Um 13.30 Uhr kam ich bei den Kliniken an und fuhr mit meinem E-Rollstuhl zur Rezeption. Die Dame an der Rezeption sagte mir, ich sollte mich in der oberen Etage melden. Als ich mich in dem besagten Zimmer melden wollte, hing dort ein Schild „Bitte nicht stören,“. Ich wartete einige Minuten vor dieser „Glas-Kabine“ wie ein Hund vor dem Geschäft.

Die Dame in der Kabine sah mich, aber machte keine Anstalten, mich zu fragen was ich wollte. Nach einigen Minuten begab ich mich auf weitere Suche. Auf der gleichen Etage fand ich eine andere Glas-Kabine in der ebenfalls ein Schild „Bitte nicht stören“ hing. Hier ging es mir besser. Die Dame war gnädig, mich zu fragen, was ich wollte. Ich habe ihr mein Anliegen erzählt. Daraufhin rief sie jemanden an und prompt kam eine Dame. Die Dame stellte sich vor als Frau Dr. Lohmeier. Sie fragte mich, ob ich eine Begleitperson hätte. Ich verneinte, weil ich alleinstehend bin. Sie zeigte mir mein zukünftiges Zimmer – dieses lag direkt gegenüber ihrem Büro. Dieses Zimmer liegt unmittelbar in der Nähe eines Parkplatzes; und eine Straße verläuft in der Nähe. Ich wollte schnell zum Essen, im Unter-



geschoss in den Speisesaal, wo mir Spaghetti mit Soße vorgesetzt wurden. Ich konnte leider mit meinem E-Rollstuhl nicht dicht genug zum Tisch fahren. Es blieb ein Platz von etwa 30 cm zwischen dem Esstisch und meinem E-Rollstuhl. In dieser Situation ist es wahrlich ein Kunststück, Spaghetti zu essen mit einer Hand. Die Dame, die mir den Speisesaal gezeigt hatte, merkte meine Hilflosigkeit und sie schnitt meine Spaghetti klein und sagte „soviel Zeit haben wir nicht,“. Wahrscheinlich war die Station mit Krankenschwestern unterbelegt, zu meinem Pech.

Inzwischen kam ein freundlicher Krankenpfleger und sagte, der Arzt würde auf mich warten. Ich fuhr wieder in mein Zimmer, welches nicht hell genug war. Als ich noch dachte, ob eine große Verwechslung vorlegen würde, kam ein freundlicher Arzt herein und stellte sich als Dr. Dettmers vor. PD Dr. Dettmers stand auf seinem Kittel. Durch die verschiedenen Fragen stellte ich fest, dass diese Klinik nicht genau wusste, was mein Leiden ist, warum ich dort bin und was mein Ziel ist. Später wurde noch ein Arzt Dr. Gunther hinzu gerufen. Dann nahm ich alle meine Courage zusammen und sagte, dass das Zimmer nicht hell genug sei für mich. Durch diese Kur sollte unter anderem, meine Depression gekämpft werden. Die Umgebung war so fördernd für meine Depression! Daraufhin sagte der Arzt: „Wir können nicht wegen Ihnen Sonne scheinen lassen,“. Ich war überrascht von dieser Arroganz. Wofür zahlt der Staat soviel Geld? Wofür zahlt mein Arbeitge-

ber weiterhin mein Gehalt? Und warum fahre ich so weit? Wozu all dies?

Dann wurde kurzerhand entschieden, dass ich in den Schmieder Kliniken in Allensbach besser aufgehoben wäre. Ich sagte einer Krankenschwester, wie schön es in Gailingen war. Sie unterbrach mich und sagte: „Vergleichen ist immer schlecht,“. (Das heißt, man muss sich mit seinem Schicksal abfinden). Man erwartet sehr viel Geduld von den Patienten. Die Patienten haben sowieso viel Zeit, oder sie müssen viel Zeit mitbringen. Man kann auch 4 Wochen vor der Kabine warten und dann nach Hause fahren. Ich dachte, es geht den Leuten in diesem Land sehr gut.

Globalisierung ist immer noch ein Fremdwort in diesen Kliniken. So lange es Gehirnblutung, Schlaganfall oder ähnliche Krankheiten gibt, brauchen sich die Kliniken keine Sorgen um ihre Zukunft machen.

In den Schmieder Kliniken in Gailingen habe ich sehr positive Erfahrung gemacht. Ich hatte sehr intensive Therapien und ich wurde richtig aufgebaut und die Ärzte haben meine Probleme erkannt und die Kliniken haben für mich Pflegestufe 1 beantragt, ohne meine Aufforderung oder Bitte. Alles wurde auch erreicht.

Dann kam auch Frau Dr. Lohmeier in mein Zimmer und gab mir einen Zettel, darauf stand Schmieder Kliniken Allensbach. Ich fragte sie nach dem Namen der Strasse, wo diese Klinik in Allensbach befindet. Daraufhin sag-

te sie: „Sie haben Wünsche!“,. Der Straßen-Name war wichtig um ihn in mein Navigationssystem einzugeben.

Hat die Deutsche Rentenversicherung meinen Arztbrief überhaupt an diese Klinik geschickt? Warum wusste die Klinik über meine Krankheit und dadurch entstandenes Leiden nicht Bescheid? Warum hatten die Ärzte nicht die alten Unterlagen reingeschaut? Das ist mir ein Rätsel!

Meine Odyssee ging weiter. Ich fuhr nach Allensbach. Dort warteten weitere Überraschungen auf mich. In dieser Klinik befand sich mein Zimmer wieder gegenüber dem Zimmer des Arztes Herrn Dr. Binder. Als eine Krankenschwester mir mein Zimmer zeigte, wäre ich beinahe umgefallen. Das war ein Zweibettzimmer. Ich hatte sehr viele Bücher mitgenommen, zu lesen, wenn ich Freizeit habe. Das wäre nicht möglich gewesen, weil der Mitpatient sehr krank war und Besuch hatte, ihm zu helfen.

Der Speisesaal war in der Nähe meines Zimmers. Die Patienten waren fast alle mit Lätzchen versorgt. Die Krankenschwestern versuchten, mit mir langsam und deutlich zu reden damit ich verstehe. Nach dem Abendessen bekamen alle Patienten eine Hand voll von Tabletten; wofür weiß ich leider nicht.

Ich habe Herrn Dr. Binder gesagt, dass ich unter diesen Umständen nach Hause fahren würde statt dort zu bleiben. Ich möchte aufgebaut werden, damit ich bessere Leistung bringe, defini-



tiv nicht kränker und depressiver nach Hause fahre. Herr Dr. Binder telefonierte mit PD Dr. Dettmers und teilte mir mit, dass Gailingen doch besser für mich wäre. Gailingen war ja was die Rentenversicherung ursprünglich vorgeschlagen hatte. Mit gegenseitigem Einverständnis fuhr ich nach Hause. Kann die Reha-Klinik das so einfach das ändern?

Ich habe das Ziel der Rehabilitation der Rentenversicherung sehr ernst genommen. Dort steht: „Ziel der Rehabilitation der Rentenversicherung ist die Wiederherstellung bzw. wesentliche Besserung der Erwerbstätigkeit (...), denn Rehabilitation bedeutet für uns die Abwendung von frühzeitigen Rentenzahlungen infolge Erwerbsminderung,“.

Sina Rimpo

Ich heiße Sina Rimpo (29 Jahre alt) und bin aufgrund einer Muskelschwäche rund um die Uhr auf Hilfe (Assistenz) angewiesen.

Die ersten 20 Jahre hat meine Mutter mich unterstützt; und mir hat es an nichts gefehlt. 1997 habe ich geheiratet und bin kurze Zeit später mit meinem Mann zusammengezogen. Seit dem war mein Mann für mich da. Es vergingen viele Jahre in denen wir nicht merkten, dass eine 24-Stunden-Pflege für beide sehr belastend ist.

Aufgrund gesundheitlicher Probleme kann mein Ehemann diese Pflege nicht mehr leisten.

Seit August 2006 bekomme ich Assistenz über das Assistenzmodell, welches vom Sozialamt finanziert wird. Erst jetzt habe ich gemerkt, dass es einen großen Unterschied gibt, vom Partner oder der Familie abhängig zu sein und von ihnen gepflegt zu werden, statt von meinen Assistentinnen. Bei meinem letzten Krankenhausaufenthalt ist mir auch zum ersten Mal bewusst geworden, wie mangelhaft die Pflege und Versorgung in Krankenhäusern ist.

Am 23. Januar 2006 musste ich, weil ich Schmerzen hatte, in die Notaufnahme. Zusätzlich kam noch das Problem dazu, dass das Krankenhaus, in dem ich eigentlich immer liege und von dem ich weiß, dass die Betten dort so verstellbar sind wie ich es benötige, keine Betten frei hatte. Deshalb schickte mich der leitende Arzt in ein anderes Krankenhaus. Ich bin dort mit meiner Assistentin hingefahren. Nach den Untersuchungen und dem üblichen Prozedere in der Notaufnahme war klar, ich muss hier bleiben. Mir wurde ein Bett auf der Notfallstation besorgt.

Als wir auf der Station ankamen, sagte die Nachtschwester, dass ich doch jetzt auf Wiedersehen sagen sollte. Als ich ihr erklärte, dass meine Assistentin doch erst noch meine Sachen aus dem Auto holen müsste, durfte sie noch bleiben. Nachdem meine Assistentin die Sachen geholt hatte, wartete die Nachtschwester wohl darauf, dass sie endlich geht. Es war ja auch schon spät und die Besuchszeit auch schon vorbei.

Ich machte ihr klar, dass meine Assistentin mich noch ins Bett legen werde, da das doch ein bisschen umständlich ist. Als sie dann doch begriffen hat, dass ihr Arbeit abgenommen würde, war sie auch schnell verschwunden. Nachdem wir dann das Bett einigermaßen eingestellt bekommen hatten, einen Hebel hier und einen da, wurde ich noch von meiner Assistentin ins Bett gelegt. Dann musste sie leider nach Hause fahren, weil das Sozialamt die Kosten nicht mehr übernahm.

Weil die Matratze viel zu weich war, war habe ich die Nacht kaum geschlafen. Am nächsten Tag hatte ich Rückenschmerzen von der weichen Matratze und ich habe gefragt, ob sie eine härtere hätten. Wie schon erwartet gab es nur diese. Weil es in diesem Krankenhaus noch nicht einmal eine Behindertentoilette gab und auch keine behindertengerechte Dusche, musste ich auf einen Toilettenstuhl mein Geschäft verrichten und duschen konnte ich auch nicht. Ich bezweifle auch, dass zum Duschen überhaupt Zeit gewesen wäre, da auf einer Notfallstation natürlich jede Menge zu tun ist. Mein Glück, dass ich nur 3 Tage dort bleiben musste. Sonst hätte man mich bald wahrscheinlich schon in 30 Metern Entfernung gerochen.

Da ich ja überall Hilfe brauchte, bat ich meistens die Zimmernachbarn, mir was anzureichen oder etwas zu Trinken einzuschicken. Wenn das alles die Schwestern machen müssten, würde das ewig dauern. Ganz



oft sind sie schon mit den Toilettengängen überfordert. Da es abends nur eine Pflegeperson gab, und diese auf einer Notfallstation gerade nachts auch viele Notfälle bekam, dauerte es sehr lange bis ich ins Bett gelegt werden konnte. Nach den 3 Tagen schlechten Schlafens wegen der Matratze und den ganzen Tag sitzen zu müssen, weil es durch das aufwendige Hinlegen einfach vom Zeitaufwand nicht möglich ist, das auch mal zwischendurch zu machen, war ich ziemlich geschlaucht.

Es gibt noch mehrere negativen Erfahrungen in Krankenhäusern, die ich gemacht habe: So ist es mal passiert, dass eine Schwester beim Arzt gefordert hat, mir einen Katheter zu setzen, da die häufigen Toilettengänge doch zu viel wären. Da ich mich durchsetzen kann, ist dieses nicht passiert. Der Arzt und ich erklärten der Schwester, dass es normal wäre, bei einer Blasenentzündung und bei der Anordnung, ich solle mindestens 3 Liter trinken (was ich auch tat), öfters auf Toilette zu müssen.

In einem Krankenhaus wurde immer gewartet bis mein Mann kam, um mich aus dem Bett zu holen, weil es ja so schwierig wäre. Ist es gar nicht; aber jeder Versuch, das zu erklären, war sinnlos.

Da es in einem anderen Krankenhaus keine Toilette gab, in die mit meinem Rollstuhl hinein kam, musste ich in meinem Zimmer auf einem Toilettenstuhl sitzen und das in Beisein meiner Zimmernachbarin. Wenn Besuch da

war, musste ich ihn bitten mal kurz das Zimmer zu verlassen damit ich zur Toilette kann. Bei einem größeren Geschäft war mir das sehr unangenehm.

Nachts musste ich auf Toilette. Da die Nachtschwester es mit dem Rücken hatte, wollte sie mich nicht aus dem Bett heben. Ich sollte auf die Bettpfanne. Ich erklärte ihr, dass es viel schwieriger sei, mich im Bett auf eine Bettpfanne zu heben als mir aus dem Bett zu helfen. Aber sie glaubte mir nicht. Weil ich meinen Hintern nicht anheben kann, hat sie mich auf die Seite gedreht. Beim Entfernen der Bettpfanne, die natürlich voll war, ist ihr dann der ganze Urin übergeschwappt und alles war nass. Auch jetzt wollte sie mich nicht aus dem Bett holen und ich musste die ganze Nacht darin liegen. Netterweise hat sie noch ein paar Mullunterlagen dazwischen gestopft.

Einmal wurde ich morgens um 5 Uhr geweckt um gewaschen zu werden. Ich bat die Schwester noch um 5 Minuten, um wach zu werden. Nach einer Minute stand der Stationsleiter vor meinem Bett und sagte mir, dass es so ja nicht ginge und ich jetzt aufstehen müsste. Sie hätten zu wenig Personal. Ich war noch viel zu müde und fügte mich in mein Schicksal. Der Schwester war es dann sichtlich unangenehm und sie hat sich bei mir entschuldigt. Sie würde das auch nicht verstehen, weil sie heute sogar überbesetzt wären. Ich habe in einem späterem Gespräch mit dem Stationsleiter ganz deutlich klar gemacht,

dass die Aktion von heute wohl nicht noch mal vorkommt.

Ich wurde oft von männlichen Pflegern zur Toilette gebracht und gewaschen, ohne gefragt zu werden, ob ich das möchte.

Fazit: Ich finde diese Kampagne super. Es sollte jedem ermöglicht werden, seine Assistenz in ein Krankenhaus mitzunehmen, weil die Pflege dort alleine durch Personalmangel nicht auf die einzelnen Behinderungen und die Bedürfnisse abgestimmt werden kann.

Christine Schmidt, Oschatz

Am 28.11.2006 kam ich ins Krankenhaus, bis zum 7.12.2006. Am 28.11. wurde ich zunächst auf die Rettungsstelle des Krankenhauses gebracht. Die ganze Zeit lag ich auf einer engen harten Trage und war an mein Beatmungsgerät angeschlossen. Die Assistentin war die ganze Zeit bei mir, was von der Schwester der Rettungsstelle und dem Arzt sehr befürwortet wurde. Man war mit mir auf der Rettungsstelle völlig überfordert. Bei sämtlichen Untersuchungen war die Assistentin dabei, überwachte mein Gerät und gab Auskunft und Antwort auf Fragen des Personals. Ich selbst war dazu kaum in der Lage. Über vier qualvolle Stunden verbrachte ich auf der Rettungsstelle, bevor eine Entscheidung gefallen ist und ich um 14:05 Uhr auf Station eingewiesen wurde. Auf Station war dasselbe, wie auf der Rettungsstel-



le, man war mit mir überfordert. Auch hier war man sofort dafür, die Assistentin konnte mich auch hier weiter betreuen. Es stellte sich heraus, dass ich ohne die Assistenten völlig hilflos in meinem Bett wäre. Mir war es nicht möglich per Klingel - ich konnte die Klingel nicht betätigen - das so genannte „geschulte medizinische Fachpersonal“ zu rufen. Das Personal konnte nicht mit meinem Beatmungsgerät umgehen und mir in gewohnter Schnelligkeit und Weise die Beatmungsmaske anlegen. Geht es nicht zügig, werde ich panisch.

Auch glaube ich kaum, dass die Schwestern bei vollem Stationsablauf Zeit haben, sich eine Stunde bei den Mahlzeiten an mein Bett zu setzen und mir das Essen zu reichen. Da ich die Beatmungsmaske Tag und Nacht an hatte und ich lag, war die Nahrungsaufnahme erschwert. Das Lagern war das nächste Problem. Ich wäre gar nicht in der Lage gewesen, den Schwestern immer wieder neu zu erklären, wie man mich, ohne mir Schmerzen zuzufügen, entsprechend lagert. Wurde es doch einmal von einer diensthabenden Schwester getan, musste mich meine Assistentin gleich im Anschluss erneut lagern, da ich krumm und schief im Bett lag. Nach einer Lagerung hatte ich erhebliche Schmerzen im Knie durch die nicht korrekte Handhabung. Die Schwestern stehen ständig unter Zeitdruck. Auch in der Nacht waren die Assistenten bei mir und lagerten mich ständig. Die Assistenten gaben mir die Sicherheit, dass, wenn der Beatmungsschlauch abgeht, sofort jemand zur Stelle ist.

Das ständige Liegen hatte mich ziemlich entkräftet und die Assistenten begannen bereits im Krankenhaus mit meiner Mobilisation. Sie setzten mich z.B. kurz an den Bettrand für 2, 3 Minuten und später kam der Transfer in den Rollstuhl, mit ständig längerer Sitzdauer hinzu. Auch diesen Transfer versuchte eine Schwester, was ihr - ohne mir Schmerzen zuzufügen - nicht gelang. Den Assistenten habe ich es zu verdanken, dass mein Elektro-Rollstuhl ins Krankenhaus gebracht wurde.

Glücklich war ich, als ich am 7.12. 40 Minuten im Rollstuhl sitzen konnte und meiner Entlassung nichts mehr im Wege stand. Die Assistentin begann um 10.00 Uhr ihren Dienst, indem sie für mich einkaufte, in meiner Wohnung die Heizung anstellte und ab 12.00 Uhr bei mir im Krankenhaus war, um mich anzukleiden, meine Sachen und mein Beatmungsgerät einzupacken und mich auf dem Heimweg im Auto zu begleiten.

Zu Hause ging die Mobilisierung weiter, ich war noch sehr geschwächt, doch täglich konnte ich einige Minuten länger im Rollstuhl verweilen. Im Nachhinein muss ich sagen, dass ich durch die Erfahrungen, die ich im Krankenhaus gemacht habe, dieses nicht so schnell verlassen hätte, wenn ich die Assistenten nicht gehabt hätte.

In meiner Genesungszeit kam am 21.12.06 der Anruf vom Sozialamt, indem man mir klar machte, dass ich unverzüglich den Krankenhausaufenthalt hät-

te mitteilen müssen, doch dazu war ich nicht in der Lage. Man setzte mich unter Druck, umgehend eine schriftliche Mitteilung bezüglich der korrigierten abziehenden Krankenhaustage zu verfassen und umgehend dem Amt zu faxen. Da mein Faxgerät bereits seit Februar 2006 defekt ist, musste meine Assistentin, nachdem sie eine Vertretung suchte, da ich noch im Bett lag, in die Stadt fahren (7 km), um das Schreiben zu faxen.

Es belastet mich sehr, dass meine Assistenten die Tage, die sie lt. Dienstplan im Krankenhaus waren, nun nicht bezahlt bekommen. In den Arbeitsverträgen steht, dass sie bei einem Krankenhausaufenthalt von mir, sich arbeitslos melden müssen (wurde so vorgeschrieben). Sie haben es nicht getan, da die Ärzte es sehr befürworteten, dass sie rund um die Uhr bei mir waren. Wie kann es sein, dass wir während meines Krankenhausaufenthaltes immer wieder von Ärzten und Pflegepersonal zu hören bekamen, dass man keine Einwände für die Anwesenheit der Assistenten hat, im Gegenteil, man war froh und nun kann sich keiner mehr daran erinnern?

Vom Krankenhaus - Oberärztin - wurde mir erst eine schriftliche Bestätigung zugesagt und als ich diese abholen wollte, wurde sie mir verwehrt. Danach probierten wir es über den Sozialen Dienst des Krankenhauses. Diese Mitarbeiterin setzte sich mit dem Landratsamt in Verbindung und demzufolge erhielt ich auch von ihr keine Bestätigung.



Karl Schulte

Karl Schulte (Name geändert) ist 57 alt. Er lebt mit einer Muskelatrophie und ist rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen. Er schildert in einer kurzen Zusammenfassung seine negativen und positiven Erfahrungen mit zwei Krankenhausaufenthalten.

Karl Schulte: Zuerst war ich mit einer Bronchitis in einer Klinik, die als Träger die Katholische Kirche hat. Von der Nachtschwester wurde ich als Notfall zusammen mit meinem Assistenten sehr freundlich und zuvorkommend aufgenommen. Um die anderen Patienten nicht zu stören, erhielten wir ein Nachtlager mit zwei Betten im Aufenthaltsraum der Station. Schon am nächsten Morgen wurde die Freundlichkeit abrupt unterbrochen.

Die Stationsschwester verkündete, dass der Helfer sofort zu gehen habe und ein Aufenthalt bei mir nicht möglich sei. Nur auf hartnäckiges Drängen meines Helfers (ich konnte damals infolge der Erkrankung kaum sprechen) wurde er geduldet. Obwohl ich selbst nichts essen konnte, war es nicht möglich, die Mahlzeit an meinen Helfer weiterzugeben. Als einzige Vergünstigung erhielt er nachmittags eine Tasse Kaffee. Sein Bett in der Nacht bestand aus einer Matratze auf dem Fußboden, die er abends hinlegen durfte und frühmorgens wieder wegzuräumen hatte.

Täglich wurde mehrfach von dem Leiter der Pflegegruppe auf der Station versucht, meinen Hel-

fer des Zimmers und der Klinik zu verweisen. An einem Abend verkündete er, dass mein Helfer um 20 Uhr das Zimmer zu verlassen habe. Daraufhin verlangte ich ein sofortiges Gespräch mit dem Chefarzt. Dieser sprach dann endlich ein Machtwort: der Helfer durfte bleiben!

Bei einem Aufenthalt in Städtischen Klinikum erlebte ist das genaue Gegenteil: mein Helfer bekam ein eigenes Bett und die volle Verpflegung. Das Pflegeteam war über die Entlastung sehr erfreut. Es gab keine Konkurrenzsituation. Die Zuständigkeiten waren klar abgegrenzt. Ich hatte eine optimale Unterbringung mit den besten Voraussetzungen für eine baldige Genesung. Dieses Beispiel lädt zur Nachahmung ein!

Martin Seidler

Assistenz im Krankenhaus – notwendig nicht nur für diejenigen, die im Alltag auf Assistenz angewiesen sind.

Seit Sommer 2006 ging es mir zunehmend schlechter. Im Oktober fuhr ich in Kur, die ich bereits beantragt hatte, bevor sich mein körperlicher Zustand so dramatisch veränderte. Nachdem sich in der Reha-Klinik niemand so recht für meine Lähmungserscheinungen interessierte (der Chefarzt der neurologischen Abteilung empfahl mir, in den Krafraum zu gehen, um meine Muskeln zu stärken), erklärte ich mich wohl oder übel bereit, in München, dem Wohnort meiner

Eltern, in ein Akutkrankenhaus zu gehen. Dort sollte die Ursache meiner „Erkrankung“ abgeklärt werden.

Mit der Stationsärztin im Städtischen Krankenhaus München-Bogenhausen hatte ich großes Glück. Sie nahm sich immer viel Zeit, mir mit meiner relativ starken Sprechbehinderung zuzuhören. Verstand sie mich nicht, wartete sie geduldig, bis ich das, was ich sagen wollte, in mein Schreibgerät eingetippt hatte. Ebenso gut klappte es größtenteils mit dem Personal auf der Station.

Doch musste ich zu Untersuchungen hieß es: Nachfragen heißt sich verweigern. So sollte ich eines Morgens zu einer Untersuchung abgeholt werden. Als ich wissen wollte, ob es die Untersuchung sei, zu der abgemacht war, dass mein Bruder mich begleiten sollte oder eine andere, wurde mir eine unklare Auskunft gegeben und kurzerhand der Termin abgesagt.

Ein besonders krasses Beispiel für den „Leitsatz“ „Nachfragen heißt sich verweigern“ erlebte ich, als eine nicht ganz risikolose Untersuchung des Rückenmarkskanals mit Kontrastmittel durchgeführt werden sollte. Ausgerechnet bei dieser Untersuchung schwärmte mir die Stationsärztin von dem Arzt vor, der diese Untersuchung durchführen sollte, und verwies mich an ihn, als ich ihr noch eine Frage stellen wollte. So war ich positiv eingestellt und hätte beinahe mein Schreibgerät im Klinikzimmer gelassen, als ein Krankenhaus-



mitarbeiter kam und mich in meinem Bett in den Untersuchungsbereich schob. Dort angekommen, traf ich auf eine Arzthelferin, die völlig unwillig war, mir zuzuhören.

Es begann damit, dass ich noch im Bett bleiben wollte, bis der Arzt kommt und - so hatte ich gedacht - mir alles noch einmal erklärt, mir Fragen beantwortet, so dass ich dann die Einwilligungserklärung unterschreiben kann. Doch die Arzthelferin nötigte mich, auf die Untersuchungsliege umzusteigen, wobei sie mich anschrie, weil ich mich aus Gedankenlosigkeit am dort befestigten Röntgengerät festgehalten hatte. Irgendwie gelang es mir, mein Schreibgerät mit auf die Liege zu nehmen.

Die Assistentin ging in den Nebenraum, wo mittlerweile der Arzt eingetroffen war. Ich hörte, wie sie zu ihm sagte, ich würde schreien und wild um mich schlagen - die geplante Untersuchung sei wohl kaum möglich.

Der Arzt kam rein und war genauso widerwillig wie die Assistentin mir zuzuhören. (Nach dieser Vorinformation wohl kaum verwunderlich ...) Weder er noch sie haben auf mein Schreibgerät geschaut, wo ich einige Fragen an den Arzt aufgeschrieben hatte - sie haben mir das Gerät einfach weggenommen!

Der Arzt, den - wie oben erwähnt - die für mich zuständige Stationsärztin so gelobt hatte, wollte meiner Ansicht nach gleich losstechen, ohne mir irgendwas zu erklären oder mir

Raum zu geben, Fragen zu stellen! Meine Einwilligungserklärung war nicht unterschrieben - das war dem Arzt anscheinend egal.

Als ich protestierte, brachen die beiden die Untersuchungsvorbereitung ab und die Arzthelferin schob mich aus dem Behandlungszimmer auf den Gang. Dort sprach ich eine vorbei gehende Krankenhausmitarbeiterin an, welche die Arzthelferin wenigstens dazu brachte, auf das Schreibgerät zu schauen. In dem, was ich hektisch und aufgeregt eintippte, brachte ich zum Ausdruck, dass ich unbedingt will, dass die Untersuchung durchgeführt wird.

Sie fuhr mich wieder ins Untersuchungszimmer und ich wollte diese Assistentin nur noch fragen, ob sie mich beim Stechen festhalten kann. Darauf sagte sie sinngemäß: Für Fragen haben wir hier keine Zeit! - Die Untersuchung fand an diesem Tag nicht statt.

Eine Woche später - ich war nach der missglückten Untersuchung entlassen und dann wieder aufgenommen worden - begleitete mich meine Mutter. Mir fiel ein Stein vom Herzen, dass ich auf eine andere Arzthelferin und einen anderen Arzt für diese heikle Untersuchung traf. Doch als meine Mutter irgendeine kritische/unangenehme Bemerkung machte, drohte auch dieser Arzt gleich mit Abbruch.

(An diesem Tag wurde die Untersuchung „erfolgreich“ durchgeführt und es stellte sich heraus,

dass es dringend notwendig war, dass meine Mutter als Assistenzperson dabei war - nicht nur zum Dolmetschen.)

Da der Befund dieser Untersuchung sehr niederschmetternd war, sorgte mein Vater dafür, dass ich umgehend in das Universitätsklinikum München-Großhadern kam, wo ich schnellstmöglich operiert werden konnte - es war kurz vor Weihnachten. (Ich selbst war zu keiner klaren Entscheidung mehr fähig und flüchtete mich in den Schlaf.) Bedingt durch meinen miserablen körperlichen und seelischen Zustand fühlte ich mich in diesem zweiten Krankenhaus völlig aufgeworfen, wenn kein Familienangehöriger bei mir war.

Ich bin dem Arzt, der mich erfolgreich operierte, sehr dankbar, aber er verhielt sich meiner Meinung nach menschlich ziemlich ungeschickt und verletzte mich psychisch. Zum einen brachte er in Gesprächen (mit meinen Eltern [!]) zum Ausdruck, wie schlecht behandelt er sich in der Krankenhaushierarchie fühlt. Das machte ihn einerseits menschlich, andererseits fördert es nicht gerade das Vertrauen, wenn so ein psychisch unausgeglichener Mensch, der meistens recht griesgrämig dreinblickte, eine solch risikoreiche Operation durchführen soll.

Zum zweiten erklärte er den Operationsverlauf, sagte aber gleichzeitig, warum er wie nicht operieren wird. - Warum verwirrte er mich als Patienten und meine Angehörigen, in dem er eine Operationsvariante aufzeigt, die



er für sich bereits als nicht geeignet verworfen hat?

Zum dritten hat der Arzt tatsächlich darauf bestanden, dass meine beiden Eltern (und – so glaube ich – auch meinen Bruder, der mich am Operationstag begleitete) die Einwilligungserklärung für den Eingriff „als Zeugen“ mit unterschreiben. Und das, obwohl meine Mutter ihm nachdrücklich geschildert hat, wie eigenständig ich lebe, und der Arzt mir daraufhin seine „Hochachtung“ bekundete. (Mir ist es nicht so recht, dass meine Eltern meinen Hochschulabschluss immer so hervorheben, aber bei diesem Arzt hat anscheinend selbst das die gewünschte Wirkung verfehlt.)

Was sollte ich in dieser Situation tun? – Wie oben erwähnt: Es war sehr wichtig, dass ich so schnell wie möglich operiert wurde!

Birgit Stenger

16. August:

Es geht mir beschissen, so beschissen, dass ich meine Hausärztin in ihrer Mittagspause auf ihrem Handy anrufe. Sie kommt auch direkt vorbei und diagnostiziert eine Lungenentzündung. Die Situation ist so dramatisch, dass sie mir eine Einweisung ins Krankenhaus gibt. Ich will nicht ins Krankenhaus. Hannes, der Gott der Krankengymnasten, der mir schon einmal bei einer Lungenentzündung das Leben gerettet hat, ist in Urlaub. Die KG Praxis versucht meine KG

Frauke zu erreichen. Ich bekomme keine Luft mehr und rufe die Feuerwehr, die auch sehr schnell kommt und mich ins Urban-Krankenhaus bringt. Man gibt mir sofort Sauerstoff. Die Notärztin ist sehr nett und einfühlsam. Sie erlaubt, dass Dagmar im Feuerwehrwagen mitfahren darf. Mein letzter Eindruck bevor ich in den Wagen gehoben werde: der Sanitäter hat eine Alkoholfahne. Ich bin nicht in der Verfassung, dass ich den Transport durch ihn ablehnen könnte.

Im Urban-Krankenhaus:

Mit einem transportablen Sauerstoffgerät werde ich auf den Flur gestellt. Es wird schnell klar, dass hier ein ruppiger Umgangston herrscht, die Patienten bekommen wenig Aufmerksamkeit.

Das Pflegepersonal ist völlig überfordert und überlastet. Sicherlich auch, weil sie personell völlig unterbesetzt sind. Ich habe das Gefühl, immer schlechter Luft zu bekommen und frage meine Assistentin, Dagmar, ob überhaupt etwas rauskommt. Nein, die Sauerstoffflasche ist leer. Meine Blase droht zu platzen. Man reicht uns eine Bettpfanne. Meine Notdurft soll ich auf dem Flur verrichten. Dagmar erkämpft empört eine Kabine. Plötzlich steht Frauke neben meinem Bett. Nachdem sie bei mir zuhause niemanden erreichen konnte, hat sie sich gedacht, dass ich im Krankenhaus bin. Sie hilft Dagmar, mich auf die Bettpfanne zu setzen. Von den Pflegern kommt keine Unterstützung. Kommentar eines Pflegers, als ich mich endlich er-

leichtern kann. „Na, nun ist sie auf dem Töpfchen.“ Das ist der Ton, in dem das Pflegepersonal in den nächsten Tagen mit mir und vor allem über mich reden wird. Ich werde in einen anderen Raum geschoben. Dort sagt ein Krankenpfleger zu mir, dass ich versuchen soll, abzuhusten, weil er sonst den Schleim absaugen muss. Sein Kollege sieht das anders. Er betritt den Raum und rammt mir 3x hintereinander den Schlauch durch die Nase in die Lunge. Es kommt hauptsächlich Blut, wenig Schleim. Ich schreie vor Schmerzen und Angst. Danach lässt er von mir ab. Nun endlich darf Frauke mir beim Abhusten helfen. Es klappt wunderbar, ich bekomme etwas Luft. Mein Peiniger kümmert sich darum, dass er für mich ein Bett auf irgendeiner Station bekommt. Ich weise ihn darauf hin, dass meine Assistentin auch ein Bett braucht. Das ist seiner Meinung nach ausgeschlossen. Dies ist vielleicht mein 10ter Krankenhausaufenthalt, der 3te im Urban-Krankenhaus; immer wurden meine AssistentInnen mit aufgenommen. Er „droht“ mir, mich in ein anderes Krankenhaus zu verlegen. Da das Urban-Krankenhaus einen sehr schlechten Ruf hat, willige ich ein. Das will er dann doch nicht.

Die Situation eskaliert. Mittlerweile sind mindestens 20 Minuten vergangen, in denen er nicht einen Alternativvorschlag gemacht hat, bzw. unsere Vorschläge allesamt abgelehnt hat. Er begreift nicht, dass ich ohne Assistenz nicht sein kann. Hört nicht zu, hält Vorträge über seine missliche Arbeitssituation auf-



grund der Kürzungen durch die Gesundheitsreform. Letztendlich stellt er fest, dass er mir nicht weiterhelfen kann. Ich soll mich um ein Bett in einem anderen Krankenhaus bemühen und auch den Transport dorthin selbst organisieren. Frauke, Dagmar und ich sind fast sprachlos. Ich frage ihn nach seinem Namen. Keine Reaktion. Ich sammle meine ganze Kraft, frage erneut. Dr. X. Mein Peiniger hat einen Namen. Komisch er ist gar nicht so angezogen, wie die anderen Ärzte, sondern wie ein Pfleger. Schmückt er sich mit fremden Federn, um mir Respekt einzuflößen?

Mittlerweile ist Dr. Y von der kardiologischen und internistischen Intensivstation gekommen. Er nimmt Dagmar und mich auf. Dagmar muss die Nacht auf einem Sessel verbringen, obwohl auf dem Flur mindestens acht leere Betten stehen. Gegen Mitternacht erscheint Dr. Y erneut. Ihn interessiert nicht so sehr mein Befinden, sondern fragt voller Herablassung nach Dagmars Rolle und Qualifikation, und natürlich nach dem Geld, d.h. wer sie bezahlt. In den nächsten Tagen zeigen fast alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen völliges Unverständnis für das Assistenzmodell. In der ersten Nacht und am nächsten Morgen, hatte ich das große Glück, von Krankenschwestern betreut zu werden, die sehr offen waren und sogar betonten, dass sie etwas für ihre Arbeit lernen könnten. Nämlich die Methode des Abhustens, die sie gemeinsam mit Dagmar praktizierten. Darüber hinaus gab es einen Arzt aus Österreich und einen Arzt, der

lange Zeit in Schweden gearbeitet hatte, die respektvoll mit mir umgehen und mit persönlicher Assistenz vertraut sind.

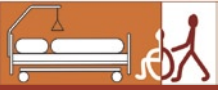
Das Pflegepersonal kann meine Entscheidung gegen das maschinelle Absaugen nicht akzeptieren. Dies geht so weit, dass mir der Pfleger am zweiten Morgen sagt, dass ich zukünftig nicht um einen Tracheostoma (Luftröhrenschnitt) herum kommen werde, um mich möglichst einfach und effizient absaugen zu können. Sicherlich hat er mit diesem Hinweis seine Kompetenz als Krankenpfleger deutlich überschritten.

Neben dem Absaugen scheinen die Krankenpfleger und Krankenschwestern noch sehr daran interessiert zu sein, für die Krankenhausbetreiber Vivantes Kosten zu sparen. So werden meine Assistenten gefragt, ob ich wirklich so viel trinke, als ich eine zweite Flasche Wasser holen lasse. Einmal-Papierhandtücher, die deutlich weicher sind als der unbehandelte Zellstoff, dürfen nicht benutzt werden, um mir nach dem Abhusten den Mund abzuwischen, weil sie zu teuer sind. Nach wenigen Tagen ist mein Mund bereits wund. Auch in Hinblick auf die Verwendung von Strohhalmen wird von mir ein sparsamer Umgang erwartet.

Die Hilfe die ich benötigte wird nahezu ausschließlich von meinen Assistenten und Assistentinnen erbracht. Hierfür erhalten sie keinerlei Anerkennung, sondern müssen, wie bereits gesagt, die erste Nacht auf einem Sessel und die nächste Nacht auf ei-

ner selbstorganisierten Iso-Matte verbringen. Erst in der 3ten Nacht wird ein 2tes Bett in das Einzelzimmer geschoben. Für den Pfleger, der das verantwortet, ist es die normalste Sache der Welt. Er reduziert endlich die Sauerstoffzufuhr, denn wenn ich entlassen werd, muss ich ja auch ohne Sauerstoff auskommen. Er entfernt das Gerät, das die Sauerstoffsättigung misst, weil er merkt, dass ich ununterbrochen auf den Monitor starre und ängstlich den prozentualen Wert der Sauerstoffsättigung beobachte. Sein Verhalten macht deutlich, dass das eigene Wohlbefinden im Krankenhaus nur davon abhängt, welches Menschenbild die Krankenpfleger und -schwestern haben und worin sie ihre Aufgabe sehen.

Ihre Willkür wird nur noch von der der Ärzte übertroffen. Der junge Arzt aus Österreich will mich bereits am Freitagabend entlassen, weil er der Meinung ist, dass ich hervorragend versorgt bin mit 24 Stunden persönlicher Assistenz und täglich einer Stunde Krankengymnastik. Doch als Assistenzarzt hat er natürlich nichts zu sagen. Der Oberarzt will mich auf jeden Fall noch bis Montag im Krankenhaus behalten. Und auch dann darf ich nur gehen, wenn mir jeden Tag jemand das Antibiotikum intravenös spritzt. Er kann natürlich nicht damit rechnen, dass ich einen examinierten Krankenpfleger beschäftige, der das kann. Außerdem brauche ich für zuhause ein Sauerstoffgerät. Es stellt sich heraus, dass so etwas nicht so schnell organisiert werden kann, denn die Kasse muss es erst bewilligen und das dauert ja



bekanntlich ewig. Also habe ich mich am Sonntag entschlossen, das Sauerstoffgerät abstellen zu lassen und es geht.

Am Montag sind die Entzündungswerte wieder angestiegen und die Röntgenaufnahme sieht auch schlechter aus. Also wird meine Entlassung verschoben. Zum ersten Mal erscheint der Chefarzt. Das Antibiotikum soll abgesetzt werden. Am nächsten Morgen Sputum gesammelt und zur Untersuchung eingeschickt werden. Nach Feststellung des konkreten Erregers soll ich mit dem passenden Antibiotikum behandelt werden. Warum muss ich eine Woche im Krankenhaus liegen, das falsche Antibiotikum schlucken, bevor jemand auf diese Idee kommt? Die Feststellung des Erregers soll 3 Tage dauern. Als ich abends bei der nächsten Visite mit Dr. Y darüber spreche,

sind es schon 7 Tage. Ich bitte ihn bei schwerstpflegedürftigen Patienten und Patientinnen, wie mir, früher eine Sputumprobe zur Untersuchung einzuschicken, weil jeder Tag im Krankbett verheerende Folgen haben kann. Als Reaktion weist er mich darauf hin, dass ich ja gehen könnte und außerdem will er wissen, ob schon darüber nachgedacht worden ist, bei mir eine Bronchoskopie durchzuführen. Verzweifelt scheint er eine Möglichkeit zu suchen, mir Schmerzen zu zufügen, wenn ich mich schon weigere, mich absaugen zu lassen, muss es doch einen anderen Weg geben. Am nächsten Morgen werden die Sputumproben weggeschickt, der Chefarzt bekräftigt noch einmal auf meine Nachfrage, dass sie in 3 Tagen das Ergebnis haben werden und nicht in 7 und dass ich dann ein neues Antibiotikum bekommen werde.

Am Nachmittag kommt der Oberarzt und sieht mich das erste Mal im Rollstuhl, obwohl ich schon seit Samstag im Rollstuhl sitze. Er ist der Meinung, dass ich so gut aussehe, dass ich sofort ein anderes Antibiotikum bekommen und am nächsten Morgen entlassen werden soll. Ich verstehe nichts mehr, der österreichische Arzt erklärt mir, dass es Ärzte gibt, die sich vom Äußeren eines Patienten leiten lassen und andere für die nur die Laborwerte zählen. Auf dieser Station vertreten Chefarzt und Oberarzt offensichtlich unterschiedliche Ansichten. Mir ist es mittlerweile egal. Ich will gar nichts mehr verstehen, ich will nur noch raus und das darf ich dann auch tatsächlich am nächsten Tag. Das neue Antibiotikum heißt übrigens Avalox 400 und wurde mir von einer Freundin, die mich im Krankenhaus besuchte, empfohlen.

