

Fachverbände aus Medizin und Pflege: Zusätzliche Stellungnahme zum BTHG

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung haben eine ausführliche Stellungnahme zum Gesetzentwurf der Bundesregierung zum Bundesteilhabegesetz mit Datum 12.09.2016 veröffentlicht. In Ergänzung hierzu hat der Arbeitskreis Gesundheitspolitik, das Fachgremium der Fachverbände aus Medizin und Pflege unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Seidel, eine Argumentationshilfe entwickelt, die speziell die relevanten gesundheitsbezogenen Frage- und Problemstellungen des BTHG beleuchtet. Wir bitten Sie, diese bei Ihren weiteren Beratungen zu beachten.

Argumentationshilfe zu gesundheitsbezogenen Aspekten im BTHG

Berlin, 17.11.2016

Vorbemerkung

Vorliegende Argumentationshilfe dient der Absicht, für Diskussionen zum BTHG zum Problemkreis der gesundheitsbezogenen Aufgaben im zukünftigen Recht der Eingliederungshilfe plausible Argumente zu liefern. Insoweit ergänzt die Argumentationshilfe die Stellungnahme der Fachverbände vom 12.9.2016.



**Caritas Behindertenhilfe
und Psychiatrie e.V.**

Karlstraße 40
79104 Freiburg
Telefon 0761 200-301
Telefax 0761 200-666
cbp@caritas.de



Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Leipziger Platz 15
10117 Berlin
Telefon 030 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de



**Bundesverband anthroposophisches
Sozialwesen e.V.**

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



**Bundesverband evangelische
Behindertenhilfe e.V.**

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



**Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.**

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

Ergänzungsvorschlag der Fachverbände (Stellungnahme vom 12.9.2016)

zu § 78 Assistenzleistungen:

„(1) Zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltages einschließlich der Tagesstrukturierung werden Leistungen für Assistenz erbracht. Sie umfassen insbesondere Leistungen ... *die Gesundheitspflege einschließlich der Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen sowie die Unterstützung im Krankenhaus. Sie beinhalten die Kommunikation mit der Umwelt in diesen Bereichen.*“

(Ergänzung zum Text des Regierungsentwurfes ist *kursiv* geschrieben.)

1. Gesundheitspflege und Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher oder ärztlich verordneter Leistungen

1.1. Gesundheitspflege und Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher oder ärztlich verordneter Leistungen im Alltag

Von jeder Bürgerin, von jedem Bürger, von jeder und jedem Versicherten erwartet man zunächst, dass sie oder er aus eigener Motivation, aus eigener Initiative und in eigener Verantwortung sich um die Erhaltung und Förderung seiner Gesundheit kümmert oder nach besten Kräften an der Wiederherstellung derselben nach Krankheit oder Unfall mitwirkt. Man erwartet, dass sie oder er von sich aus bestrebt und in der Lage ist, das Auftreten von Beschwerden, die Entwicklung einer Krankheit zu erkennen, diese selbst zu behandeln oder behandeln zu lassen usw.

Im Allgemeinen werden diese Erwartungen zu Recht bestehen. Allerdings gibt es Menschen, die aus verschiedenen Gründen diesen Erwartungen nicht oder nicht ausreichend selbst und selbständig nachkommen können. Menschen mit geistiger oder seelischer Behinderung gehören zu der Gruppe von Menschen, die in gesundheitsbezogener Hinsicht häufig in besonderem Maße zeitweilig oder langfristig Hilfe und Unterstützung in verschiedener Form benötigen, da ihnen die eigene Kompetenz nicht oder nicht ausreichend zur Verfügung steht. Sie sind in besonderem Maße auf Unterstützung Dritter angewiesen. Sie brauchen Hilfe und Unterstützung in verschiedener Form: Information, Motivation, Erinnerung, Anleitung, praktische Hilfestellung usw.

Ihre Unterstützungssysteme – ob Familienangehörige oder Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe – müssen verschiedene gesundheitsbezogene Aufgaben im Alltag übernehmen. Vielfach übernehmen solche Aufgaben die Menschen aus dem primären sozialen Netzwerk: Familie, Freunde, Verwandte usw.

Diese Aufgaben lassen sich aufteilen

- a) in Aufgaben der Gesundheitspflege und
- b) in Aufgaben zur Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher und ärztlich verordneter Leistungen.

Aufgaben der Gesundheitspflege umfassen insbesondere die Assistenz bei der Beobachtung des individuellen Gesundheitszustandes, des Auftretens oder der Verschlimmerung gesundheitlicher Probleme und bei der gegebenenfalls notwendig werdenden Anbahnung ärztlicher, psychotherapeutischer oder anderer therapeutischer Hilfen. Sie schließen auch die Assistenz zur gesundheitsbezogenen Gestaltung der Lebensführung ein (Ernährung, Bewegung, Rhythmus Wachen/Schlafen u.a.). Solche Assistenz zur gesundheitsbezogenen Gestaltung der Lebensführung dient vor allem der Vorbeugung von Gesundheitsstörungen oder Krankheiten, der Vorbeugung von Verschlimmerungen bestehender Gesundheitsstörungen und Krankheiten sowie der Wiederherstellung der Gesundheit durch Anleitung zu gesundheitsfördernder Lebensweise.

Aufgaben zur Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher oder ärztlich verordneter Leistungen umfassen beispielsweise die Assistenz im Hinblick auf die Einnahme ärztlich verordneter Medikamente, die Assistenz bei der Beobachtung von Wirkungen und Nebenwirkungen von Behandlungen, die Assistenz bei der Beobachtung und Dokumentation von epileptischen Anfällen, die Assistenz bei Einhaltung von Diätvorschriften, der Nutzung von Hilfsmitteln oder die Assistenz bei der Ausführung empfohlener Übungen im Alltagskontext.

Die Aufgaben der Gesundheitspflege und die Aufgaben zur Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen vollziehen sich immer und selbstverständlich im gewöhnlichen Alltagskontext. Dies gilt auch, wenn der Alltagskontext durch notwendige Begleitung und Unterstützung durch Dienste und Einrichtungen wesentlich gestaltet wird. Sie sind auch nicht auf einen vorab zu bestimmenden speziellen Personenkreis begrenzt oder begrenztbar. Vielmehr können sie jederzeit und im Hinblick auf jede Person erforderlich werden, auch wenn sie natürlich mit zunehmender Schwere der individuell vorliegenden Beeinträchtigungen an Bedeutung gewinnen. Besonders aufmerksam ist zu machen auf den Personenkreis mit

chronischen psychischen Erkrankungen bzw. seelischen Behinderungen, bei denen der Bedarf an Assistenzleistungen im Laufe der Zeit üblicherweise stark schwankt. Sehr schwer behinderte Menschen können meistens keinen eigenständigen Beitrag zur Gesundheitsversorgung leisten. Sie sind existenziell darauf angewiesen, dass diese von ihrem alltäglichen Unterstützungssystem übernommen und zuverlässig ausgeführt wird.

Deshalb muss die Gesundheitsversorgung einschließlich der Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher und ärztlich verordneter Leistungen ausdrücklich als Leistungsbestandteil der Leistungen zur sozialen Teilhabe bzw. der Assistenz im SGB IX enthalten sein.

1.2. Gesundheitsversorgung und Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher oder ärztlich verordneter Leistungen im Zusammenhang mit Krankenhausaufenthalten

Es ist unverzichtbar, auch den Aufwand, der durch die Begleitung von Menschen mit Behinderung *zu einem Krankenhausaufenthalt* oder *während eines Krankenhausaufenthaltes* entsteht, im Recht der Eingliederungshilfe zu verankern. Auch im Krankenhaus hat der Patient meist in erheblichem Umfang eigenständige Beiträge zur Behandlung zu erbringen, z. B. durch ein den Behandlungen angepasstes kooperatives Verhalten, selbständiges Essen, Mitwirkung bei der Anamnese. Ist er dazu nicht in der Lage, wird Hilfe durch das primäre soziale Netzwerk erwartet und kann häufig organisiert werden. Dieses primäre soziale Netzwerk steht Menschen mit Behinderung häufig nicht oder nicht mehr zur Verfügung. Deshalb müssen an deren Stelle die Bezugspersonen aus den Diensten und Einrichtungen der Eingliederungshilfe treten. Dies ist insbesondere dann notwendig, wenn Wegebegleitung oder Beförderungsaufwand notwendig werden, wenn wichtige personenbezogene Informationen in beide Richtungen übergeben werden müssen oder praktische und organisatorische Abstimmungen im Vorfeld der Entlassung (Überleitungsmanagement) erforderlich werden. In bestimmten Fällen müssen sogar während des Krankenhausaufenthaltes bestimmte Aufgaben der Pflege durch die vertrauten Personen aus den Diensten und Einrichtungen übernommen werden.

Dies wird im Folgenden näher ausgeführt und zielt insbesondere auf den Anteil von *quantitativem und qualitativem Mehraufwand der personellen Begleitung während eines Krankenhausaufenthaltes*.

Systematisch ist dazu darzulegen: Im Hinblick auf den Mehraufwand während eines Krankenhausaufenthaltes von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung oder psychischen Behinderungen sind folgende Fallkonstellationen zu unterscheiden:

- A) der begrenzte quantitative Mehraufwand durch das Krankenhaus,
- B) der wesentlich erhöhte Mehraufwand, im Grundsätzlichen aber erbringbar durch das Krankenhaus,

C) der quantitativ oder qualitativ erhöhte Mehraufwand, der die Möglichkeiten des Krankenhauses grundsätzlich überschreitet.

A. Der begrenzte quantitative Mehraufwand

Für den begrenzten quantitativen Mehraufwand gilt, dass er fach- und sachgerecht durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann und auch im Hinblick auf den Zeitaufwand und sonstigen Ressourcenverbrauch eine bestimmte Grenze nicht überschreitet. Dabei ist zu bedenken, dass die Vergütung im DRG-System auf einer Durchschnittskalkulation, die sowohl einen hohen als einen niedrigen Ressourcenverbrauch mittelt, basiert.

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

B. Der wesentlich erhöhte Mehraufwand

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

C. Der quantitative und qualitative Mehraufwand

Es gibt außerdem häufig einen quantitativen und qualitativen Mehraufwand, der wegen seiner speziellen fachlichen Merkmale oder vor allem wegen spezieller, auf die jeweilige Person bezogener Kenntnisse und Handlungskompetenzen im Allgemeinen durch das Personal des Krankenhauses grundsätzlich nicht erbracht werden kann, von ihm also auch nicht verlangt werden kann.

Der erwähnte Mehraufwand muss deshalb überwiegend oder ausschließlich durch mit der Person vertraute, erfahrene und eingeübte Personen aus dem üblichen Unterstützungssystem erbracht werden. Ein Beispiel dafür mag eine komplexe Behinderung sein, die umfassende Assistenz in allen Aspekten der Bewältigung der Anforderungen des Krankenhausaufenthalts benötigt und damit Zeit, Kompetenz und Kenntnis der persönlichen Erfordernisse und Reaktionsweisen des Patienten braucht. Eine normale Krankenhausabteilung kann solche Leistungen nicht in der notwendigen und individuell angepassten Qualität erbringen.

Differenzierte Lösungen für die unterschiedlichen Formen des Mehraufwandes

Im Hinblick auf die Vergütung der verschiedenen Formen des Mehraufwandes sind verschiedene Lösungen, die allerdings nur skizziert werden können, denkbar: Im Hinblick auf den *begrenzten Mehraufwand*, der durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann, ist zu verlangen, dass er als im Rahmen der DRG-basierten Vergütung abgedeckt wird, die einen gemittelten Aufwand widerspiegelt.

Der *wesentlich erhöhte Mehraufwand*, der zwar sachgerecht durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann, aber im Hinblick auf den weit überdurchschnittlichen Zeitaufwand durch die Erlöse aus dem DRG-System nicht abgedeckt wird, muss durch eine Zusatzvergütung abgedeckt werden.

Der *quantitative und qualitative Mehraufwand*, der vor allem aus den oben ausgeführten inhaltlichen Gründen grundsätzlich nicht durch das Personal des Krankenhauses erbracht werden kann, sondern ausschließlich durch solche Personen, die mit der konkreten Person vertraut sind (Angehörige, persönliche Assistenten, Mitarbeitende von Diensten oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder der Pflege), ist zusätzlich zu finanzieren. Für diesen Mehraufwand muss, soweit er Assistenzbedarfe erfüllt, eine Finanzierung im Recht der Eingliederungshilfe gefunden werden. Deshalb muss ein Leistungsanspruch auf Assistenzleistungen im Krankenhaus grundsätzlich im SGB IX verankert werden.

2. Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)

Gelegentlich wird geäußert, infolge der durch das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz aus dem Jahre 2015 geschaffenen Möglichkeit, auf der Grundlage des neu eingeführten § 119c SGB V künftig *Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)* einzurichten, sei für die Zukunft die Notwendigkeit entfallen, Gesundheitssorge und Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen im Recht der Eingliederungshilfe zu verankern.

Diese Auffassung geht aus folgenden Gründen in die Irre:

- 1) Die MZEB stehen nur einem ausgewählten, eng gefassten Personenkreis zur Verfügung, keineswegs allen Menschen mit anerkanntem Leistungszugang zur Eingliederungshilfe.
- 2) Die Angebote der MZEB sind originäre Leistungen der Krankenversorgung im Rahmen des SGB V. Sie sind auf Leistungen nach § 119c in Verbindung mit § 27 und § 43b SGB V beschränkt.

3) Aufgaben der Gesundheitsversorgung und zur Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen vollziehen sich gemäß obigen Darlegungen im Alltag der Begleitung und Betreuung im gewöhnlichen Alltagskontext der Begleitung und Unterstützung durch Dienste und Einrichtungen. Hier haben die MZEB keine gesetzliche Handlungsgrundlage.

4) Obendrein sind Aufgaben der Gesundheitsversorgung und zur Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen auch nicht auf einen speziellen Personenkreis, der a priori zu definieren wäre, begrenzt. Sie können jederzeit bei jeder Person erforderlich werden.

3. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

Die ausdrückliche, vollständige sowie sach- und fachgerechte Bezugnahme auf die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* der WHO muss kompromisslos eingefordert werden.

Dies begründet sich mit folgenden Argumenten:

- 1) Deutschland als WHO-Mitglied ist seit 2001 *uneingeschränkt* zur Anwendung der ICF verpflichtet.
- 2) Die ICF gründet in einem *integrativen Modell von Behinderung*, in dem neben den Schädigungen der Körperfunktionen und –strukturen, neben den Beeinträchtigungen der Aktivitäten und neben der Teilhabe vor allem die Wechselwirkung derselben mit Kontextfaktoren konstitutiv ist (vgl. Abb.1). Die erwähnten *Kontextfaktoren* gliedern sich in die *Umweltfaktoren* und in die *personbezogenen Faktoren*. Alle Kontextfaktoren, sowohl die Umweltfaktoren als auch die personbezogenen Faktoren, können sich förderlich auswirken (Förderfaktoren) oder hemmend und hinderlich (Barrieren).
- 3) Die ICF stellt eine einerseits verbindliche, andererseits universale, Leistungssysteme und Professionen übergreifende Terminologie für die Beschreibung von individueller Behinderung zur Verfügung.

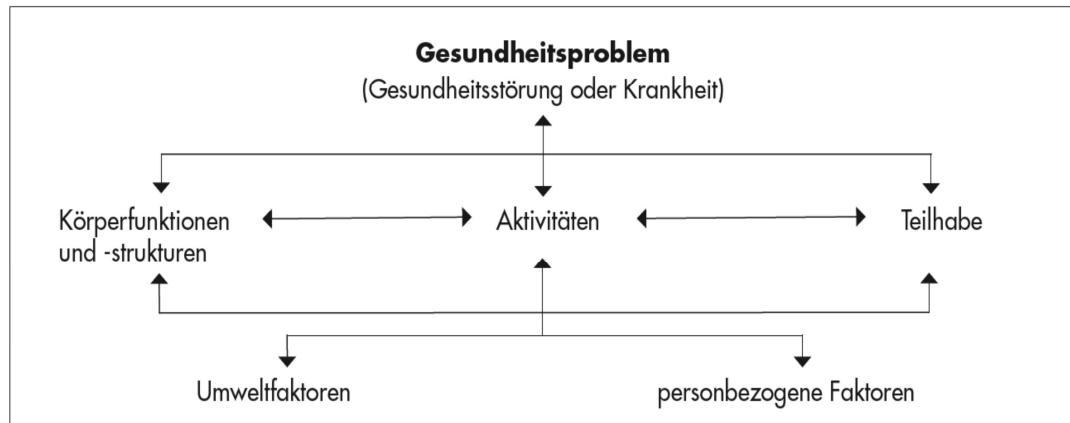


Abbildung 1:
Das bio-psycho-soziale Modell der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* der WHO

Alle bisherigen Entwurfsfassungen des BTHG (Arbeitsentwurf, Referentenentwurf, Regierungsentwurf) sind davon gekennzeichnet, dass

1. das komplexe Behinderungsmodell der ICF unvollständig wiedergespiegelt ist, indem u.a. die Kontextfaktoren unvollständig erwähnt werden, und dass
2. die Terminologie der ICF willkürlich abgewandelt ist. So heißt es in der amtlichen deutschsprachigen Fassung der ICF nicht *Einschränkungen* der Aktivitäten oder der Teilhabe, sondern *Beeinträchtigungen*. Die entsprechenden Termini technici waren seinerzeit für die amtliche deutschsprachige Übersetzung mit der WHO konsentiert worden.

Es ist völlig willkürlich und sachlich unzulässig, die Berücksichtigung der Kontextfaktoren auf die Beachtung der Barrieren (hemmend wirkende Kontextfaktoren) einzugrenzen, während die Förderfaktoren (förderlich wirkende Kontextfaktoren) unberücksichtigt bleiben.

Die ICF ist kein Instrument der Bedarfsermittlung, indem man die ICF unmittelbar zur Quantifizierung von individuellen Bedarfen nutzen könnte. Richtig und sachgerecht ist vielmehr, die ICF als verpflichtende konzeptionelle Grundlage für die Entwicklung der Assessment- bzw. Bedarfsermittlungsverfahren und -instrumente im BTHG zu verankern. Insofern ist die Nutzung der ICF zur unmittelbaren Beschreibung des Personenkreises – wie in § 99 SGB IX-RegE vorgesehen – nicht sachgerecht und von der Konzeption der ICF her nicht gedeckt (Vgl. Stellungnahme des Sachverständigenrates der BAR).

Exkurs zur Evaluierung: Der Evaluierungsvorbehalt für die künftige Ausgestaltung des Leistungszugangs anhand der Anzahl beeinträchtigter Lebensbereiche ist sehr kritisch zu sehen: Es ist nämlich zu bezweifeln, dass eine Evaluation gelingen kann, da die ICF von

ihrer Konzeption her bei den Teilhabebeeinträchtigungen zwingend die Kontextfaktoren einbezieht und zudem kein Assessment-Instrument darstellt. Eine Aufzählung einzelner Items kann deshalb keine Grundlage für die Bemessung eines Leistungsbedarfes sein. Dies gelingt nur in einem umfassenden Bedarfsermittlungsverfahren. Dieses liegt noch nicht vor, und es ist völlig offen, ob eine Operationalisierung der beabsichtigten Zugangsvoraussetzung „5 aus 9 Lebensbereichen“ gelingen kann. Wenn ein Forschungsvorhaben dazu aufgelegt wird, sollte man das Ergebnis nicht im Gesetzestext vorwegnehmen. Die vorliegende Gesetzesformulierung unter systematischem Ausschluss der Kontextfaktoren lässt aber eine belastbare Evaluation nicht zu.

Die *vollumfängliche Orientierung* des BTHG am bio-psycho-sozialen Behinderungsmodell und an der Konzeption der ICF muss kompromisslos eingefordert werden.

Da die ICF dem Prozess der sozialmedizinischen Begutachtung die grundlegende Orientierung gibt, müssen die gesetzlichen Bestimmungen die ICF inhaltlich vollständig und terminologisch korrekt aufgreifen. Andernfalls sind für die Zukunft erheblich Probleme, insbesondere bei der sozialmedizinischen Begutachtung, zu erwarten.

Erarbeitet vom Arbeitskreis Gesundheitspolitik der Fachverbände für Menschen mit Behinderung unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Michael Seidel