

## **V. Fachtagung**

### **Sozialarbeit mit Nierenkranken**

Berlin

16.09. - 18.09.1998

Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse ASD e.V.

1998

## **Impressum:**

Herausgeber: Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse ASD e.V.

c/o Kurt Hoeke, Blücherplatz 2, 10961 Berlin

Tel. 030/251 12 30/FAX: 030/25 29 95 99

E-Mail: [asdev@t-online.de](mailto:asdev@t-online.de)

Internet: [www.dialyse-online.de/asd](http://www.dialyse-online.de/asd)

Verantwortlich: Manfred Möckelmann

Layout: Dr. Roland Scharf, Berlin

Carlos Grießmayer

Satz: Carlos Grießmayer

Download: Als PDF-Datei unter: [www.dialyse-online.de/asd/Fachtagung](http://www.dialyse-online.de/asd/Fachtagung)

Für persönlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der Herausgeber keine Verantwortung.

---

## Inhaltsverzeichnis

Programm .....	5
Sozialarbeit mit Peritonealdialyse-Patienten.....	8
Soziodemographische Daten (PD-Patienten im Vergleich).....	8
Ergebnisse der Forschung zur Lebensqualität / Lebenszufriedenheit.....	9
Sozialarbeit mit Peritonealdialyse-Patienten.....	10
Besondere Aspekte der Arbeit mit PD-Patienten.....	10
Psychoziale Beratung.....	11
Erfahrung mit PD-Patienten – Gruppen.....	11
Besonderheiten in ausgewählten sozialrechtlichen Hilfebereichen.....	12
Schwerbehindertengesetz.....	12
Wohnsituation .....	12
Zuzahlungsregelungen der GKV / PKV.....	13
Leistungen der Pflegeversicherung.....	13
Peritonealdialyse und Berufstätigkeit.....	14
Beginn der PD-Behandlung muß nicht zur Berentung führen.....	14
Arbeitslosigkeit.....	15
Berufliche Rehabilitation durch Umschulung.....	16
Qualitätsstandards im deutschen Sozialrecht und Probleme der Selbstbestimmung Pflegeabhängiger .....	17
Einleitung.....	17
Selbstbestimmtes Leben.....	17
Anti Discrimination Act.....	19
Fünf Prinzipien.....	20
Pflegeversicherungsgesetz.....	21
Bundessozialhilfegesetz.....	22
Dialyseversorgungsplan Berlin.....	25
Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren .....	28

---

Inhaltliche Vorbemerkung.....	28
Aus der Sicht der Krankenkassen.....	29
Aus der Sicht eines Leistungserbringers.....	32
Aus der Sicht der Kassenärztlichen Vereinigung.....	35
Aus der Sicht des Patientenverbandes „DD“.....	37
Aus der Sicht der Sozialarbeit.....	39
Referentenliste.....	42
Notizen.....	44

## **Programm**

### **V. Fachtagung Sozialarbeit mit Nierenkranken vom 16.09. - 18.09.1998 in Berlin**

veranstaltet von der Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse ASD e.V. Berlin

Veranstaltungsort: Ev. Fachhochschule Berlin, Reichensteiner Weg 24, 14195 Berlin-Dahlem

#### **Mittwoch 16.9.1998**

Begrüßung der Teilnehmer/innen und Vorstellung ASD e. V.  
Gabriele Reinhard und Kurt Hoeke –ASD e.V.

#### **Arbeitsgruppen:**

→ **Abschied nehmen und Sterben**

Referentin: Ruth Wiedemann, Berlin

→ **SGB V, Härtefallregelungen, Fahrtkostenregelungen, Zuzahlungen, etc.**

Referentin: Heike Liebisch, Berlin

→ **Sozialarbeit bei Peritonealdialyse**

Referentin: Renate Kühnle-Trauer, Berlin

→ **Qualitätsstandards im deutschen Sozialrecht und Probleme der  
SelbstbestimmungPflegeabhängiger**

Referent: Martin Eisermann, Berlin

**Donnerstag 17. 9. 1998**

**Vorträge:**

→ **Lebensqualität bei Nierenersatztherapie**

Referent: Dr. H.-J. Schober-Halstenberg, Prof. Dr. P. Reinicke

→ **Dialyseversorgungsplan Berlin**

Referentin: Ingeborg Simon, Berlin

→ **Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren**

Referenten aus der Sicht

- *eines Leistungserbringers:*  
Bernd Grieger, ehemaliger Beauftragter des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V., Berlin – per dato Geschäftsführer vom Werner-Forßmann-Krankenhaus, Eberswalde
- *der Krankenkassen:*  
Reiner Ziebel, Landesverband der BKK Ost, Berlin
- *der Kassenärztlichen Vereinigung:*  
Dr. K Pucálka, Berlin
- *des Patientenverbandes:*  
Knud Erben, Dialysepatienten Deutschlands e.V., Mainz
- *der Sozialarbeit*  
Prof. Dr. P. Reinicke

**\*Im Zusammenhang mit den Qualifikationsvoraussetzungen gemäß § 135 Abs. 2 SGB V, Vereinbarungen der kassenärztlichen Bundesvereinbarung mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen, § 5 Abs. 8**

**Freitag 18.09.1998**

**Arbeitsgruppen:**

- **Rentenreform 1999, besonders Erwerbsminderungsrente**  
Referent: Rainer Helbing, Berlin
- **Veränderung der Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz**  
Referentin: Dr. Heidi Nespital, Berlin
- **Systemische Fallsupervision nach Bert Hellinger**  
Referentin: Ruth Wiedemann, Berlin
- **Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen/Interviews mit Betroffenen**  
Referentin: Ingrid Hirte, Berlin
- **Möglichkeiten und Grenzen der pflegerischen Einbindung in der psychosozialen Betreuung**  
Referentin: Monika Claßen, Köln

## **Sozialarbeit mit Peritonealdialyse-Patienten**

*Renate Kühnle-Trauer*

Die Tabellen und Bilder sind aus urheberrechtlichen Gründen nicht enthalten. Die Quellen sind im Anhang aufgeführt.

### **Soziodemographische Daten (PD-Patienten im Vergleich)**

Hier beziehe ich mich zunächst auf die Daten aus der Gesamterfassung aller Dialysepatienten bzw. Patienten in Nierenersatztherapie in Deutschland durch das Forschungsprojekt "Quasi Niere" aus dem Jahr 1996.

Das erste Bild zeigt die Altersverteilung der drei Patientengruppen: Peritonealdialyse, sämtliche Hämodialyseverfahren und Transplantationsnachsorge im Vergleich zur Altersverteilung der Gesamtbevölkerung.

Tabelle 7 zeigt Anzahl und prozentualen Anteil der Peritonealdialysepatienten, aufgeschlüsselt nach Bundesländern.

Tabelle 8 zeigt Anzahl und prozentualen Anteil von Patienten in Transplantationsnachsorge, bezogen auf alle Patienten in chronischer Nierenersatztherapie.

Tabelle 6 zeigt ergänzend Anzahl und prozentualen Anteil der Heim-Hämodialyseverfahren an allen Hämodialyseverfahren, aufgeschlüsselt nach Bundesländern.

Zum Vergleich ein Blick auf die jeweiligen Anteile von Peritoneal- und Hämodialyseverfahren in dem Dialysezentrum, in dem ich arbeite sowie die Durchschnittsalter der jeweiligen Patientengruppen.

Die Daten der folgenden Tabelle 1 basieren auf einer Untersuchung an 1.119 Patienten in Nierenersatztherapie aus dem Jahr 1989, die von MUTHNY u. a. durchgeführt wurde. Interessant ist hier, daß auch Familienstand und Schulbildung erfaßt wurden, im Gegensatz zur QuasiNiere Studie.

Tabelle 4 aus der eben genannten Untersuchung gibt Aufschluß über die berufliche Rehabilitation von Nierenersatztherapie-Patienten und zeigt den beruflichen Status im Verhältnis der drei Behandlungsarten, wobei nur Patienten unter 60 Jahren berücksichtigt wurden. Das beste Ergebnis erzielte hier die Transplantierten-Gruppe mit 39% Berufstätigkeit; in beiden anderen Dialyse-Gruppen lag der Berufstätigen-Anteil um deutlich mehr als 10% und damit signifikant niedriger. Die genauere Aufschlüsselung des beruflichen Status im unteren Teil der Tabelle zeigt insbesondere für die beiden Dialyse-Gruppen eine noch ungünstigere Situation, wobei der hohe Anteil Krankgeschriebener und Rentenantragsteller bei den PD-Patienten auffällt. Hämodialysepatienten tendieren offenbar - aufgrund der zeitlichen Einschränkungen durch die Behandlung an der Maschine - eher zu Teilzeitleösungen oder zur Berentung.

Interessant wären hier sicherlich Vergleichszahlen aus anderen europäischen Ländern.

Im zweiten Teil meiner Ausführungen werden aus der Sicht der sozialen Beratung die Möglichkeiten der beruflichen Rehabilitation eingehender dargestellt und diskutiert.

### Ergebnisse der Forschung zur Lebensqualität / Lebenszufriedenheit

Tabelle 2 aus der oben genannten Untersuchung von Muthny u. a. aus 1989 zeigt die drei Patientengruppen bezüglich verschiedener Aspekte der Lebenszufriedenheit, dargestellt am prozentualen Anteil der Patienten mit geringer Zufriedenheit. Die Tabelle zeigt die in den meisten Bereichen günstigere Situation der transplantierten Patienten, wobei anzumerken ist, daß aus den dargestellten Daten die Auswirkung von Alter, Bildung und Krankheitsdauer auf die verschiedenen Lebensbereiche "herausgerechnet" wurden (sog. Auspartialisierung). Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind am deutlichsten bei der Gesamtbeurteilung der Lebensqualität: Während 30% der Hämodialysepatienten eine **insgesamt geringe Zufriedenheit** angeben, trifft dies nur bei 17% der PD-Patienten und bei sogar nur 5% der Transplantierten zu.

Hohe Anteile Unzufriedener weisen alle drei Gruppen in den Bereichen "körperliche Leistungsfähigkeit", "sexuelle Aktivität" sowie "berufliche und finanzielle Situation" auf, wobei sich jedoch die Transplantierten-Gruppe deutlich weniger negativ abhebt.

((Erklärungsversuche??? medizinisch oder sonst begrenzte Einflußmöglichkeit/

Sexuelle Probleme und berufliche Unzufriedenheit finden in der Betreuung aller Fachkräfte weniger Beachtung ??? Tabu ,unzureichende Kenntnisse???)

Gemessen am geringen Anteil der Unzufriedenen werden offenbar bei allen drei Gruppen die Bereiche Familienleben und Partnerschaft deutlich positiver beurteilt.

Interessant wäre hier freilich, auch die Angehörigen / Partner zu befragen, was u.U. (aus meiner Praxiserfahrung sogar sicher) zu völlig anderen Ergebnissen führen könnte.

Tabelle 3 der Untersuchung zeigt eine Vielzahl körperlicher und psychosomatischer Beschwerden im Vergleich der drei Patientengruppen.

Wir können gemeinsam versuchen uns die herausragendsten Unterschiede zu erklären.

Quelle: Muthny, Broda, Dinger, Koch, Stein:

Lebnesqualität bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in Abhängigkeit von der Behandlungsart

In: Klinische Psychologie, 1989

### **Sozialarbeit mit Peritonealdialyse-Patienten**

In Abgrenzung zu anderen Berufsfeldern konzentriert sich Sozialarbeit eher auf die lebenspraktischen Fragen und Probleme, die aus der Erkrankung und Behandlung resultieren und bietet Hilfestellung bei der Wiederherstellung von "Normalität" mit der Behandlung im Alltag.

Sie umfaßt ein Spektrum von Hilfestellungen zwischen

- a) psychosozialer Begleitung oder Beratung einerseits (die neben der Arbeit mit dem Patienten selbst auch die Beratung und Begleitung von Angehörigen umfassen kann bzw. in Einzelfällen umfassen muß) und
- b) sozialen bzw. sozialrechtlichen Beratung und Hilfestellung bei der Durchsetzung von rechtlichen Ansprüchen, wozu regelmäßig ein gutes Maß Verwaltungstätigkeit (Formulare ausfüllen, Befürwortungen und Stellungnahmen fertigen) gehört.

### **Besondere Aspekte der Arbeit mit PD-Patienten**

Als Besonderheit in der Praxis der Sozialarbeit mit PD-Patienten kann zuerst genannt werden, daß unsere Berufsgruppe in der Regel erst Kontakt mit dem Patienten haben, wenn die Entscheidung für ein bestimmtes Dialyseverfahren -hier also die PD- bereits getroffen ist.

Um Fehlentscheidungen und spätere auch medizinische Komplikationen wegen ungenügender häuslicher Gegebenheiten oder mangelhafter Compliance vorzubeugen, sollte eine stärkere Berücksichtigung sozialer und psychosozialer Aspekte in die Entscheidung, welches Dialyseverfahren für welchen Patienten das "richtige" ist, in die medizinische Beratung eingehen. So ist beispielsweise in Kanada die Sozialarbeiterin bzw der Sozialarbeiter nicht nur ganz selbstverständlich in den Entscheidungsprozeß über das Dialyseverfahren einbezogen, sondern Sozialarbeit trägt mit ihrer Kompetenz ganz wesentlich zur Entscheidung bei. Als weitere

Besonderheit in der Sozialarbeit in der PD ist der i.d.R. nur sporadische Kontakt zu nennen, was in der selbständigen Behandlungssituation zu Hause begründet ist, die bei gutem CAPD-Training und komplikationslosem Verlauf Arzt- bzw. Zentrumskontakte nur ca. alle 4 Wochen erforderlich macht. Im Gegensatz zu den Hämodialysepatienten, die mindestens 1 x wöchentlich die Möglichkeit zum Kontakt mit dem Sozialarbeiter haben, melden sich PD-Patienten oft erst, wenn sich ein mehr oder weniger großer Probleberg angehäuft hat und sofortiges und umfangreiches Handeln notwendig ist.

Um diese Situation besser strukturieren zu können, ist es (zumindest in größeren PD-Zentren) sinnvoll, eine gesonderte Sprechstunde für PD-Patienten einzurichten, die parallel zur Arztstunde stattfinden sollte.

### **Psychoziale Beratung**

Psychosoziale Hilfestellung durch Sozialarbeit konzentriert sich auf den Beginn der Behandlung, insbesondere während der CAPD - Trainingsphase und später auf Problem- und Krisenzeiten. Im Mittelpunkt steht dabei das Gespräch und noch mehr das Zuhören. Außer dem Patienten und - wenn er das möchte - seinem Partner oder Angehörigen gibt es keine weiteren "Zuhörer" und es muß genügend Zeit zur Verfügung stehen. Diese psychosoziale Hilfe kann verschiedene Ziele oder Effekte haben: Insbesondere hat das geschulte Zuhören und Fragen einer unbeteiligten Person eine emotional entlastende Funktion. Und: das psychosoziale Beratungsgespräch am Beginn der Dialyse-Behandlung kann die in dieser Situation notwendige persönliche Neubewertung der Lebenssituation fördern und so wesentlich zur Krankheitsbewältigung beitragen.

Natürlich braucht bzw. will nicht jeder Patient diese "Hilfe von Außen"; aus der Reaktion des Patienten beispielsweise auf die Frage, wie lange er schon über die Notwendigkeit der Dialysebehandlung informiert ist, können wir relativ leicht die Bereitschaft des Patienten zu weitergehendem Gespräch erkennen, sodaß keine "Psycho-Gespräche" aufgezwungen werden.

### **Erfahrung mit PD-Patienten – Gruppen**

Peritonealdialyse-Patienten fühlen sich oft unmittelbar nach Abschluß des PD-Trainings mit der Behandlung zu Hause allein gelassen. Hier wäre im Einzelfall die Möglichkeit zur nachgehenden psychosozialen Begleitung im häuslichen Bereich - wie dies beispielsweise in Holland geschieht - zumindest in der Anfangsphase wünschenswert. Dies würde allerdings - analog zum Beispiel Holland - ein günstigeres zahlenmäßiges Verhältnis zwischen Sozialarbeitern und Patienten erfordern, als es hier derzeit gegeben ist.

Eine weitere Möglichkeit, dieser Vereinzelung zu begegnen besteht für viele Patienten in Kontakten

zu „Leidensgenossen“ wie sie sich bereits während des Klinikaufenthaltes oder im Wartezimmer ergeben und natürlich in den Patientenvereinen (DD / IKN). Dieser Austausch unter gleichermaßen Betroffenen ist eine nicht zu unterschätzende Möglichkeit der Hilfe bei der emotionalen Krankheitsbewältigung; er kann professionelle Hilfe nicht ersetzen, aber äußerst sinnvoll ergänzen. Bei PD-Patienten hat dieser Austausch außerdem höchst praktische Effekte hinsichtlich oft ganz einfacher Fragen oder technischer Probleme der PD-Handhabung (besonders bei der Cycloer-PD). Diesem sporadischen Austausch können wir als Sozialarbeiter durch die Initiative zu Patientengruppen einen kontinuierlichen Rahmen geben. In unserem Dialysezentrum besteht seit ca. 3 Jahren eine Gruppe von PD-Patienten; die Beteiligung ist nicht übermäßig groß (ca 10 -15% der PD-Patienten), alle Teilnehmer bestätigen aber den positiven Effekt, daß sie sich als "Experten in der Handhabung der eigenen Behandlung" erkennen und immer wieder deutlich wird, daß keiner mit seinen Fragen oder Problemen alleine ist .

Die kontinuierliche fachliche Begleitung dieser Gruppe in ihrer Anfangsphase (etwa 1/2 Jahre), wozu neben regelmäßiger, motivierender und strukturierender Mitarbeit auch schriftliche Einladungen, Aushänge und Werbung bei neuen PD-Patienten gehörten, war für die Entstehung dieser stabilen Gruppe entscheidend.

### **Besonderheiten in ausgewählten sozialrechtlichen Hilfebereichen**

#### **Schwerbehindertengesetz**

PD-Patienten werden ebenfalls auf Antrag mit einem GdB von 100 anerkannt; Besonderheiten gibt es kaum. Bei zusätzlichen Erkrankungen, insbesondere des Bewegungsapparates kann die Gehfähigkeit durch das erhöhte Körpergewicht stärker beeinträchtigt sein und es sollte evtl. bereits zu Beginn der Behandlung versucht werden, die Anerkennung als erheblich Gehbehinderter (Merkzeichen "G") zu beantragen

#### **Wohnsituation**

Empfohlen wird PD-Patienten, nach Möglichkeit die Dialysebehandlung in einem separaten Raum durchzuführen, wo dann auch das umfangreiche Material gelagert werden kann. Bei beengten oder ungünstigen Wohnverhältnissen erhalten PD-Patienten auf Antrag einen WBS mit Dringlichkeit und haben Anspruch auf einen zusätzlichen Wohnraum. Bei der Antragstellung sollte in Absprache mit dem

Patienten auf die Ausstattung der zukünftigen Wohnung geachtet werden, insbesondere im Hinblick auf zunehmendes Alter, Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder Pflegebedürftigkeit

sollten Fahrstuhl, ZH und Dusche vorhanden sein. Bei Rollstuhlbenutzern kann ein Antrag auf eine behindertengerechte Wohnung sinnvoll sein (Voraussetzung: Merkzeichen "aG").

In jedem Fall ist dem Antrag auf WBS eine sozialmedizinische Stellungnahme zum zusätzlichen Raumbedarf beizufügen. Aus meiner Erfahrung mit Berliner Wohnungsämtern ist dabei die Verwendung des Begriffs "Heimdialyse" äußerst wichtig, damit eine unnötige Begutachtung durch den Medizinischen Dienst des Versorgungsamtes und damit sehr lange Bearbeitungszeiten vermieden werden. Sofern noch kein Schwerbehindertenausweis vorliegt, sollte in dieser Stellungnahme auf die gesicherte Anerkennung eines GdB von 100 hingewiesen werden.

Bei höherem Einkommen kann auch ein Berechtigungsschein für eine Wohnung im 2. oder 3. Förderweg beantragt werden.

Allerdings: Bei einem Antrag auf Wohngeld wird der zusätzliche Raumbedarf *nicht* berücksichtigt (leider war in meiner Tätigkeit bisher noch kein Patient bereit, nach Ablehnung des Widerspruchs die Klage einzureichen).

### Zuzahlungsregelungen der GKV / PKV

Härtefallregelung und Zuzahlungsregelung haben allgemeine Gültigkeit.

Da PD-Patienten i.d.R. weniger Ausgaben für Fahrtkosten haben, erreichen viele Patienten die 2% ige Eigenbeteiligung pro Jahr nicht und kommen dann vom 2. Jahr an auch nicht in den Genuß der 1%igen Eigenbeteiligung für Chronischkranke. Trotzdem ist es sinnvoll, frühzeitig über diese Regelungen zu beraten, denn oft genug entstehen durch akute Krankheitsepisoden im Verlauf eines Jahres eben doch erhebliche Ausgaben auch für Fahrtkosten.

### Leistungen der Pflegeversicherung

Wenn die PD z.B. aus Alters- oder Behinderungsgründen nicht vom Patientent selbst, sondern von Angehörigen durchgeführt wird, kann der Zeitaufwand für die Behandlung **nicht** im Rahmen der Pflegeversicherung anerkannt werden, da es sich um **Behandlungspflege** und **nicht** um Grundpflege handelt. Dies kann im Einzelfall sehr hart und enttäuschend für Patienten und pflegende Angehörige sein. Insgesamt ist es aber im Sinne der Qualitätssicherung der Behandlung äußerst wichtig, daß die Dialysebehandlung als Behandlungspflege eingestuft wird. So ist auch gewährleistet, daß z.B bei assistierter PD durch eine Sozialstation **nur qualifizierte Fachkräfte** zum Einsatz kommen. Ob sich neue Aspekte durch das vor kurzem bekanntgewordene Urteil des Bundessozialgerichts ergeben (Az.:B 10 KR 4/97 R), bleibt abzuwarten.

### Peritonealdialyse und Berufstätigkeit

Aus zwei Gründen halte ich das Thema für besonders wichtig:

**Zum einen:** Die Zukunft der bisherigen Regelung der Erwerbsunfähigkeitsrente ist ungewiß; die jetzige Regierung hat drastische Einschränkungen beschlossen - bei einem Regierungswechsel steht vielleicht eine Revision dieser Beschlüsse in Aussicht.

**Zum anderen** - und das halte ich für den wichtigeren Grund - zeigt die Erfahrung, daß berufstätige Patienten die vielfältigen Veränderungen ihrer Lebenssituation durch die Dialysebehandlung auf Dauer besser verkraften, vorausgesetzt natürlich, es handelt sich um eine berufliche Tätigkeit die vom Betreffenden als befriedigend erlebt wird.

### Beginn der PD-Behandlung muß nicht zur Berentung führen

Um den Zeitpunkt der Berentung bei nachlassender bzw. eingeschränkter Leistungsfähigkeit hinauszuzögern gibt es verschiedene Möglichkeiten:

- a) Zu Beginn der Dialysebehandlung oder nach beeinträchtigenden Krankheitsepisoden kann eine sog. „Stufenweise Rückkehr ins Berufsleben“ (HAMBURGER MODELL) sinnvoll sein: Typischerweise beginnt dies mit 4 - 6 Wochen 50% der vertragl. Arbeitszeit, dann 4 - 6 Wochen 75% Arbeitszeit, nach 12 Wochen sollen 100% der Arbeitszeit wieder erreicht sein. Abweichungen und auch Verlängerung über die 12 Wochen hinaus sind möglich. Wichtig ist zu wissen, daß diese Zeit als Krankenschreibung gilt, d.h. sie zählt hinsichtlich der Dauer von Krankengeldbezug mit. Dies ist ein Aspekt, der es in bestimmten Fällen ratsam erscheinen läßt, auf das „Hamburger Modell“ zu verzichten.
- b) Eine weitere Möglichkeit, bei nachlassender beruflicher Leistungsfähigkeit die Berentung hinauszuzögern, sind Hilfen durch die Hauptfürsorgestelle: Voraussetzung ist, daß ein Arbeitsvertrag besteht und dieser noch nicht in einen Teilzeitvertrag geändert wurde. Dann können - nach Einzelfallprüfung durch die Hauptfürsorgestelle - Lohnersatzleistungen an den **Arbeitgeber** gewährt werden. Der Arbeitnehmer erhält weiterhin sein vertraglich vereinbartes Einkommen. Da dieses Verfahren relativ viel Zeit in Anspruch nimmt, ist es wichtig, rechtzeitig an diese Möglichkeit zu denken und nicht erst, wenn der Arbeitgeber auf Teilzeitarbeit drängt. Die Leistungen der Hauptfürsorgestelle werden jeweils für max. 2 Jahre gewährt, Folgeanträge sind möglich. Wissenswert ist, daß die Hauptfürsorgestelle auch Leistungen zur Einrichtung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes (u.U. Einrichtung eines CAPD - Raumes) und in Einzelfällen Beihilfen zur Anschaffung eines PKW gewährt, wenn der Arbeitsplatz nur so zu erreichen und/oder zu erhalten ist.
- c) Schließlich gehört zu den Möglichkeiten, die Berufsfähigkeit möglichst lange zu erhalten auch

die Chancen der **Medizinischen Rehabilitation** zu nutzen. Daß die Hauptdiagnose „Nierenversagen“ keine Indikation hierfür ist, muß kein Hinderungsgrund sein, bei den häufig vorhandenen Neben- oder Folgeerkrankungen immer wieder Kur- bzw. Reha-Anträge zu stellen.

### **Arbeitslosigkeit**

Die Arbeitsvermittler für Schwerbehinderte bei den Arbeitsämtern haben weitergehende Möglichkeiten der Vermittlung in Arbeit als die regulären Arbeitsberater.

Bei Arbeitslosigkeit besteht z.B. die Möglichkeit, daß der Arbeitgeber bei Neueinstellung eines Schwerbehinderten bis zu 80% Lohnzuschüsse im 1. Jahr erhalten kann, vorausgesetzt, es ist ein unbefristetes Arbeitsverhältnis. (Derartige Leistungen nach dem AFG sind vorrangig vor den Leistungen der Hauptfürsorgestelle an den Arbeitgeber).

Überhaupt kann gesagt werden, daß die Möglichkeiten der Arbeitsvermittlung für Schwerbehinderte bei den Arbeitsämtern nicht genügend genutzt werden. Ein Grund mag sicher sein, daß man nur auf Eigeninitiative zu diesen Stellen „vordringt“ und die dortigen Mitarbeiter regelmäßig gezielt auf diese Möglichkeiten ansprechen und sein Ziel hartnäckig verfolgen können muß.

Hier ist für viele Patienten eine zeitlich engmaschige Begleitung durch den Sozialarbeiter die einzige Chance zu ihrem Recht zu kommen.

### **Berufliche Rehabilitation durch Umschulung**

Ist durch die Nierenerkrankung bzw die Dialyse-Pflicht die bisherige Arbeit z..B in einem handwerklichen Beruf nicht mehr möglich, ist eine Umschulung -in der Regel in kaufmännische oder Büroberufe - möglich. Kostenträger für Umschulung und Lebensunterhalt (sog. Übergangsgeld) ist das Arbeitsamt oder der Rentenversicherungsträger (in Abhängigkeit von der Vorversicherungszeit). Entscheidung über und Einleitung von Umschulungen liegen in der Zuständigkeit des Arbeitsamtes / **Beratungsdienst für berufliche Rehabilitation.**

Wichtig ist zu wissen, daß das AFG eigentlich keine Altersbegrenzung für Umschulungen kennt, daß aber von Arbeits- bzw. Rehaberatern des Arbeitsamtes mit Hinweis auf das Alter oft zum Rentenantrag geraten oder gedrängt wird. (Beispiel eines 44jährigen Patienten)

Natürlich bleibt die Frage, ob nach der Umschulung ein geeigneter Arbeitsplatz gefunden werden kann ein objektives Problem.

**Auch bei der Abwägung zwischen den verschiedenen aufgezeigten Alternativen zur frühzeitigen Berentung sollte die persönliche Situation, Motivation und/oder Motivierbarkeit des Patienten Ausgangspunkt und entscheidend für unsere Beratung sein.**

## Qualitätsstandards im deutschen Sozialrecht und Probleme der Selbstbestimmung Pflegeabhängiger

*Martin Eisermann*

### Einleitung:

Wertungen über Menschen mit Behinderungen, soweit sie sich auf Medizin und medizinische Möglichkeiten beziehen, sind ja eine intensiv diskutierte Thematik der medizinischen Ethik und Bioethik. Das heutige auf das Sozialrecht zentrierte Thema scheint auf den ersten Blick den Bereich der Medizinethik zu verlassen. Jedoch bei einer ganzheitlichen, also bio-psycho-sozial ganzheitlichen Sicht auf Gesundheit und Wohlbefinden, ist das so nicht zutreffend. Wichtig wird das Thema vor allem auf dem Hintergrund der doch teils diffizilen Entwicklungen im insgesamt schwierig zu überschauendem Sozialrecht, die zu Verschlechterungen der Situation von Betroffenen führen.

Ich möchte folgend zu vermitteln versuchen, wie Qualitätsstandards aus unserer Sicht zu bewerten sind. Wenn ich sage "unsere Sicht", dann meine ich damit ja die Sicht der behinderten Menschen selbst. Es hat sich in den letzten Jahren eine gewissermaßen theoretische, von den Betroffenen vertretene Lehre entwickelt, wie diese Qualität auszusehen hat. Diese Lehre findet in bezug auf den Pflegebereich - und auf den will ich vor allem eingehen - am besten im Begriff "*selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz*" ihren zusammenfassenden Ausdruck.

### Selbstbestimmtes Leben

Zunächst gebe ich einen kurzen Überblick über die "*Selbstbestimmt - Leben - Bewegung*", sozusagen die "Bürgerrechtsbewegung der behinderten Menschen". Das ermöglicht auch, das dann Folgende besser einzuordnen. In der Bundesrepublik Deutschland hat sich in der Nachkriegszeit, immer wieder mit gewissen Höhepunkten, insbesondere in den 60er/70er Jahren ein umfangreiches Angebot für behinderte Menschen entwickelt, im Bereich Bildung, insbesondere auch im Bereich Pflege und Rehabilitation. Die Krux war nur, dass diese Infrastruktur sehr separiert war. D.h. es gab Sonderkindergärten für behinderte Menschen, es gab Sonderschulen für behinderte Menschen, es gab - sofern sie nicht zu Hause versorgt werden konnten oder sollten - entsprechende Heime, Einrichtungen für behinderte Menschen.

Das war in der Nachkriegszeit ein großer Fortschritt und Erfolg, insbesondere vor dem Hintergrund des Nationalsozialismus, wo behinderte Menschen in ziemlich großem Umfang umgebracht worden sind. Diese Förder- und Entwicklungsmöglichkeiten gaben Gelegenheit, behinderte Menschen ihren

Bedürfnissen entsprechend Angebote zu machen, die jedoch in einem sozialen Vakuum realisiert wurden. Behinderte Menschen wurden zwar nicht mehr vernichtet, aber verborgen. Sie waren – vermeintlich zu ihrem Schutz – getrennt von der natürlichen, nichtbehinderten Umwelt. Betroffene und ihre Angehörigen mussten alsbald feststellen, dass diese Sonderanstalten (Schule, “geschützte” Werkstatt, Heime) ihren konzeptionellen Anspruch – behinderte Menschen auf ein Leben außerhalb von Anstalten vorzubereiten – nicht einhalten konnten.

Diese Ghettos entpuppten sich als Einbahnstraße. In dieser Situation entwickelten sich in den siebziger Jahren Forderungen, die letzten Endes selbstverständlich sind, und die darauf hinausliefen zu sagen: Wir sind Teil der Gesellschaft, wir sehen nicht länger ein, dass wir ausgesondert werden. Wir sehen vor allem nicht länger ein, dass nichtbehinderte Dritte (Ärzte, Sonderpädagogen, Psychologen) darüber bestimmen, was für uns gut ist und was nicht. Wir sehen beispielsweise nicht ein, dass wir auf Sonderschulen zu gehen haben, weil wir dort angeblich besser gefördert werden.

Ein Höhepunkt der “selbstbestimmten Leben Bewegung” war 1981 das UNO-Jahr der Behinderten, wo es große Veranstaltungen gab auch offizielle in Anwesenheit des damaligen Bundespräsidenten Herrn Carstens. Dabei rühmte sich die Bundesrepublik damit, wie gut sie doch mit Behinderten umging. Für behinderte Menschen waren die Feierlichkeiten eine große Mogelpackung. Viele meinten sinngemäß: Also, das kann ja wohl nicht sein, wir werden hier verwahrt, wir werden ausgesondert und nach außen hin wird das vor der Welt als toller sozialpolitischer Fortschritt dargestellt, dagegen wollen wir uns wehren.´

Es kam zu massiven Störungen innerhalb der Veranstaltungen. Für die Anwesenden war es ein Schock miterleben zu müssen, dass da plötzlich Leute im Rollstuhl, das Festpodium besetzten mit transparenten Verhaltensweisen, wie man sie bis dahin nur aus anderen Bereichen, aus der Friedensbewegung oder aus der Hausbesetzerszene kannte, wurden hier plötzlich übernommen, um auf ganz konkrete reale Probleme aufmerksam zu machen. Um zu verdeutlichen, wie wenig der Protest behinderter Menschen ernst genommen wird, selbst wenn er militant ist, schlug der inzwischen verstorbene Krüppelaktivist (Eigenbezeichnung) Franz Christoph den Bundespräsidenten mit seiner Krücke gegen dessen Schienbein. Noch zwanzig Minuten nach der Tat, konnte sich Christoph unbehelligt in der Festhalle bewegen. Die Sicherheitsbeamten behandelten ihn eher wie ein verstocktes Kind, denn wie einen Attentäter.

Im Juni 1989 veranstaltete die Bundesvereinigung der Lebenshilfe ein Symposium zum Thema Bioethik. Als Referenten hatte sie u.a. den australischen Moralphilosophen Peter Singer eingeladen. Singer stellt in seinen Schriften “Praktische Ethik” und “Should the baby life” das Lebensrecht behinderter Menschen zur Disposition. Seine Einladung – immerhin durch einen Verband, dessen Ziel die Interessenvertretung sog. Geistig Behinderter ist – bedeutete für die Behindertenbewegung einen weiteren Affront. Jetzt sollte ihr Existenzrecht öffentlich in Frage gestellt werden. Nachdem sie zunächst lediglich ausgesondert und weggesperrt worden waren, sollte jetzt ein wissenschaftlicher Diskurs über die Vernichtung behinderter Menschen durchgeführt werden.

Die Betroffenen setzten sich erneut durch. Zunächst wurde Singer eingeladen, und dann der gesamte Kongress abgesagt. Dieses Prozedere wiederholte sich in den folgenden Jahren immer dann, wenn Singer in Deutschland öffentlich auftreten sollte. Leider war die Kritik an seinen Kritikern größer, als der Unmut über Singer selbst. Nicht etwa seine menschenverachtenden Thesen sorgten für Empörung, sondern die klare Haltung behinderter Menschen, nicht als unwertes Leben dargestellt zu werden. Auch die intellektuelle Linke beteiligte sich an einer Kampagne, die die Behindertenbewegung als Feinde der Demokratie stigmatisierte.<sup>1</sup>

All diese Erfahrungen mündeten eben in die Forderung: Wir wollen unser Schicksal endlich selbst in die Hand nehmen, wir wollen unser Leben selbst bestimmen!

### **Anti Discriminiation Act**

Angespornt wurde die Bewegung auch, wie in so vielen Dingen, durch Entwicklungen in den USA. Dort gab es schon seit den frühen 70zignern eine von Betroffenen, insbesondere Vietnamkriegsveteranen, getragene Bürgerbewegung, die sich für die gleichberechtigte Teilnahme behinderter Menschen in allen ebenen der Gesellschaft einsetzte. Der Grundgedanke dabei war, dass es nicht allein auf den guten Willen oder das soziale Empfinden einer Gesellschaft ankommt, sondern dass behinderte einklagbare Rechte benötigen. Wenn also jemand z.B. den öffentlichen Personennahverkehr nicht nutzen konnte, dann musste ihm die Möglichkeit gegeben werden, die Unternehmen zu verklagen. Aus diesem Grund, vor allem aber nach langem Kampf konnte 1990 das bis dahin weitest gehendste amerikanische "Anti Discrimination Act" verabschiedet werden.

Derartige Überlegungen griffen dann relativ schnell, auch auf die inzwischen wiedervereinigte Bundesrepublik über. Angespornt und motiviert durch den Erfolg der amerikanischen Mitstreiter, forderte man hier in Deutschland zunächst eine entsprechende Ergänzung im Grundgesetz. Man wollte, dass der Artikel 3 Absatz 3 des Grundgesetzes um ein Verbot der Benachteiligung von behinderten Menschen erweitert wird. Wenn man sich ansieht, welche Gruppen dort zuvor schon genannt waren, sind das im wesentlichen die Gruppen, die unter den Nationalsozialisten verfolgt worden sind. Nun ist es aber erwiesener Maßen so, dass auch behinderte Menschen unter dem Nationalsozialismus verfolgt worden sind, die tauchten dort aber nicht auf. Dies war ein wesentlicher aber nicht der einzige Grund, warum man eben gefordert hat, dass das Grundgesetz hier geändert werden muss.

Es war nicht sehr einfach, die Abgeordneten davon zu überzeugen. Man musste ihnen buchstäblich in Bonn hinterher rollen, um wirklich einzelne Abgeordnete oft in mühsamen Einzelgesprächen davon zu überzeugen, dass es überhaupt offizielle Anhörungen zu dem Thema gab. Die Reaktionen

---

<sup>1</sup> Vgl. zu diesem Thema: Sierck, Udo "Das Risiko nichtbehinderte Eltern zu bekommen" München 1992

der meisten Bundestagsabgeordneten waren verräterisch und frustrierend zugleich. Sie argumentierten, wenn man behinderte Menschen in der Verfassung stärker berücksichtigt, dann kommen irgendwann als nächstes die Brillenträger und wollen ins Grundgesetz aufgenommen werden oder die Glatzenträger oder andere die sich irgendwie benachteiligt fühlen.

Rupert Scholz, der rechtspolitische Sprecher der CDU/CSU-Bundestagsfraktion hat gesagt: “Na Behinderung ist doch irgendwie ein Lebensschicksal und das kann man ja verfassungsrechtlich überhaupt nicht fassen. Das ist ein individuelles Schicksal mit dem jeder selbst klarkommen muss.” Im übrigen, so ein Großteil der Abgeordneten, würden behinderte Menschen in Deutschland nicht diskriminiert werden.

Man hat es dann aber mit viel Engagement der Betroffenen geschafft. Vor knapp 3 Jahren, am 15. November 1994 ist die Änderung ins Grundgesetz aufgenommen worden. (Art. 3 Abs.3 S.2 GG: “Niemand darf wegen einer Behinderung benachteiligt werden”).

Die emanzipatorischen Ansätze der “Selbstbestimmt-Leben-Bewegung” fanden auch im Bereich der Versorgung pflegebedürftiger Menschen ihren Niederschlag. Begriffe wie “Pflege” und “Betreuung” wurden durch Bezeichnungen wie “Assistenz” bzw. “Persönliche Assistenz” ersetzt. Die alten Begriffe wurden als zu Defizit orientiert betrachtet. Der Gepflegte würde zum Objekt fremder Handlungen degradiert. Außerdem implizierten sie ein nicht erwünschtes Über-Unterordnungs-Verhältnis zwischen Pfleger und Gepflegten. Inhaltlich entwickelten sich fünf Grundkompetenzen, die assistenzabhängige Menschen für sich in Anspruch nahmen, und als Grundlage für eine selbstbestimmte Lebensführung betrachteten.

### Fünf Prinzipien

1. **Personalkompetenz:** Assistenzabhängige Menschen wählen ihre Hilfskräfte selber aus.
2. **Anleitungskompetenz:** Assistenzabhängige Menschen leiten ihre Hilfskräfte selbsttätig an. Sie übernehmen die Ausbildung ihrer Hilfskräfte.
3. **Organisationskompetenz:** Assistenzabhängige Menschen entscheiden über Art und Umfang der Hilfsleistungen. Sie bestimmen den “Dienstplan”.
4. **Raumkompetenz:** Assistenzabhängige Menschen entscheiden über den Ort, an dem die Hilfe erbracht wird.
5. **Finanzkompetenz:** Assistenzabhängige Menschen übernehmen die Lohnabrechnung und sind an den Verhandlungen über die Vergütungen beteiligt.

Wer diese Kompetenz nicht hat bzw. umsetzen kann(oder will!), wird mittlerweile durch ein dichtes Netz sog. "Selbstbestimmt-Leben-Zentren", die inzwischen überall in der Bundesrepublik existieren, unterstützt. Diese Beratungseinrichtungen arbeiten nach dem Prinzip "Betroffene beraten Betroffene". Die Beratung findet anbieterunabhängig statt. Sie soll behinderten Menschen helfen, die o.g. Kompetenzen zu entwickeln bzw. ihnen bestimmte Aufgaben abnehmen. Aufgrund ihrer Erfahrung setzen behinderte Menschen die Qualitätsstandards selbst.

Das gilt auch für die Fälle, bei denen zur grund- und hauswirtschaftlichen Versorgung Behandlungspflege hinzutritt. Auch hier ist den Betroffenen grundsätzlich zuzugestehen, ihre Bedarfslage selbst einschätzen zu können. Dies soll die Tätigkeit der Altenpflege keineswegs disqualifizieren. Im Gegenteil, gewinnt das ganzheitliche Wohl des Klienten doch auch hier an Bedeutung. Es soll nur deutlich werden dass es neben ihnen noch andere kompetente Fachleute, eben assistenzabhängige Menschen selbst gibt.

Die eben erläuterten Grundsätze selbstbestimmter Lebensführung, lassen sich mit der aktuellen Gesetzeslage kaum in Einklang bringen. Daran hat auch die Einführung der Pflegeversicherung vor drei Jahren nichts geändert. Sie dient lediglich der Grundversorgung und erhebt somit keinen Anspruch auf umfassende Absicherung assistenzabhängiger Menschen. Zudem enthält das Gesetz eine Reihe von Regelungen die, bei genauerer Betrachtung, behinderten Menschen die genannten Kompetenzen schlicht absprechen und aus denen blankes Misstrauen spricht.<sup>2</sup>

### **Pflegeversicherungsgesetz**

Das Pflegeversicherungsgesetz unterscheidet bei der ambulanten Hilfe grundsätzlich zwischen Geld- und Sachleistungen. Bei der Geldleistung (§ 37 Abs.1 SGB XI) erhält der Versicherte auf Antrag, sofern er durch den Medizinischen Dienst der Pflegekasse in eine der drei Pflegestufen eingestuft wurde, ein pauschaliertes Pflegegeld in Höhe von monatlich 400-1300 DM. Dafür muss er sich die Pflegekräfte selbst suchen.

Der Gesetzgeber ging bei der Konzeption dieser Vorschrift offenbar davon aus, dass die Assistenz im wesentlichen von Familienangehörigen erbracht wird. Folglich betrachtete man das Pflegegeld als eine Art Aufwandsentschädigung für eine an sich selbstverständliche, aber unendgültlich zu erbringende Tätigkeit. Eine richtige Auswahl von Hilfskräften ist für Geldleistungsbezieher in der Regel nicht möglich. Die zugrundegelegten Pflegesätze bieten keinen ausreichenden Lohnanreiz. Wer seine Angehörigen entlasten oder sich aus dem familiären Umfeld emanzipieren möchte, ist

---

<sup>2</sup> zur Kritik s. a.: Bartz, Elke "Die Menschenwürde endet am Pflegebett", in AKTION GRUNDGESETZ: "Die Gesellschaft der Behinderter" Hamburg 1997; Ramb, Martin W.: Pflegeversicherung- ein Rückschritt für selbstbestimmt lebende Behinderte" in ZEITSCHRIFT FÜR MEDIZINISCHE ETHIK 41(1995), S.301ff.

somit gezwungen Dumpinglöhne zu zahlen, oder sich in die Obhut eines Pflegedienstes zu begeben.

Versicherungsnehmer, die Pflegegeld beziehen sind gezwungen in bestimmten Abständen Kontrollbesuche professioneller Anbieter abzurufen (§ 37 Abs. 3 SGB XI). Diese Maßnahme dient der Qualitätssicherung. Die Kosten (30-50 DM) muss der Versicherte selbst zahlen. Damit wird ihm bzw. seinen Angehörigen die Kompetenz abgesprochen, die Qualität der Assistenz selbst bewerten zu können. Zu Recht betrachten viele behinderte Menschen diese Maßnahme als rechtswidrigen Eingriff in ihre Privatsphäre. Außerdem ist sie wettbewerbswidrig, da die Kontrollen nicht von einer unabhängigen Behörde, sondern einem Konkurrenzunternehmen durchgeführt wird.<sup>3</sup>

Den Beziehern der Sachleistung (§ 36 SGB XI) ist es wiederum nicht erlaubt, mit einzelnen Personen Arbeitsverträge abzuschließen (§ 77 Abs.1 SGB XI) Damit können behinderte Menschen im Rahmen der Pflegeversicherung nicht als Arbeitgeber ihrer Assistenten auftreten. Dieses ausdrückliche Verbot hat der Gesetzgeber am 14.06.1996 aufgenommen, obwohl sich in einer Anhörung im September 1995 alle Sachverständigen (einschließlich der Kassen) für das sog. Arbeitgebermodell ausgesprochen haben. Auch hier wusste man besser, was für die Betroffenen richtig ist.

Diese Aufzählung könnte beliebig fortgesetzt werden. Sie zeigt, welchen Blick der Staat auf die z. Zt. 1,7 Mio. Leistungsbezieher hat, von denen 1,24 Mio. ambulant und 453.000 stationär versorgt werden.<sup>4</sup>Die Qualitätssicherung obliegt den vermeintlichen Fachleuten und findet notfalls auch gegen den Willen der Betroffenen statt.

### **Bundessozialhilfegesetz**

Eine wichtige Funktion für Menschen, die auf Assistenz angewiesen sind, erfüllt das Bundessozialhilfegesetz (BSHG). Durch sein Bedarfsdeckungsprinzip (§ 3 Abs.1 BSHG) ermöglichte das BSHG es gerade den Bezieher/innen unzureichender Pflegeversicherungsleistungen, ihre Hilfen abzudecken – trotz aller Mängel im Detail. Ein grundsätzliches Problem bei der Inanspruchnahme von Sozialhilfeleistungen stellt sich allerdings durch das Subsidiaritätsprinzip (§ 2 BSHG.) Die Sozialhilfe ist Nachrangig und abhängig von den Einkommens- und Vermögensverhältnissen der Leistungsbezieher/innen und ihrer Angehörigen. Außerdem entscheiden nicht die Leistungsbezieher/innen, in welchem Umfang und in welcher Form die Leistungen erbracht werden, sondern der Sozialhilfeträger.

Dies alles führt zu einem erheblichen (und kostenintensiven!) Verwaltungsaufwand und einem

---

<sup>3</sup> Sofern in diesem Zusammenhang immer auf mögliche Mißbrauchsfälle (Gewalt in der Pflege) verwiesen wird, s. zur Situation im stationären Bereich: FOCUS v. 12.05.1997 S.48f

<sup>4</sup> Alle Zahlen aus: BMA-“Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation”

hohen Maß an Rechtsunsicherheit beim Anwender der einzelnen Regelungen. Zudem müssen die Leistungsempfänger/innen sehr lange Bearbeitungszeiten in Kauf nehmen. In dem sog. "Sonderschul"-Urteil vom 08. Oktober 1997 hat sich das Bundesverfassungsgericht zum ersten mal mit Inhalt und Ausmaß von Art. 3 Abs.3 S.2 GG beschäftigt. Dabei hat es – in Anlehnung an den allgemeinen Gleichheitssatz des Art. 3 Abs.1 GG – festgestellt, dass jede Ungleichbehandlung, die an das Merkmal Behinderung anknüpft, verboten ist.

Dieses Verbot gilt nur dann nicht, wenn es für die Ungleichbehandlung einen legitimen Zweck gibt. Grundsätzlich dürfen behinderte Menschen in ihren Entfaltungsmöglichkeiten nicht eingeschränkt werden. Eine unzulässige Benachteiligung aufgrund der Behinderung liegt jedoch dann nicht vor, wenn die behinderungsbedingten Nachteile wirksam ausgeglichen werden können. Über Art und Umfang dieser Ausgleichsleistungen muss der Gesetzgeber im Einzelfall entscheiden. Was bedeutet dies nun für Menschen, die von Assistenz abhängig sind?

Zunächst einmal k e i n genereller Anspruch auf bedarfsgerechte Assistenz in den eigenen vier Wänden. Aus dem Benachteiligungsverbot im Zusammenwirken mit dem Sozialstaatsgebot (Art. 20 Abs.1 GG) folgt lediglich, dass der Staat überhaupt die `Versorgung` assistenzabhängiger Menschen gewährleisten muss. Wie er das regelt, ob im Rahmen eines Leistungsgesetzes (BSHG) oder einer Versicherung (SGBXI), bleibt ihm überlassen. Der Gesetzgeber darf auch regeln wie viel Hilfe jemand erhält und in welcher Form (Wann/Wo?) diese erbracht wird.

Am Beispiel des am 23.07.1996 geänderten § 3a BSHG soll das eben gesagte [dies?] verdeutlicht werden. Systematisch gehört diese Vorschrift zum allgemeinen Teil des BSHG. Inhaltlich gibt sie Auskunft darüber, in welcher Form (und hier vor allem an welchem Ort!) die Leistungen erbracht werden sollen. Konstruiert ist sie nach dem Regel-Ausnahme-Prinzip. Grundsätzlich ist die Hilfe ambulant, d.h. in den eigenen vier Wänden zu erbringen. Erst wenn dies zu "unverhältnismäßigen Mehrkosten" führt u n d die Unterbringung in einem Heim (stationäre Einrichtung) "zumutbar" ist, entfällt der Vorrang ambulanter Hilfen.

Zur Auslegung dieser Zumutbarkeitsklausel hat der Gesetzgeber in § 3a S.3 BSHG Kriterien aufgestellt, die der Rechtsanwender bei seiner Entscheidung zu berücksichtigen hat. Dabei muss er die beruflichen, familiären und persönlichen Verhältnisse des Betroffenen in den Blick nehmen. Auch bei diesen Faktoren handelt es sich im weitesten Sinn um Qualitätsstandards. Denn wenn sie eingehalten werden, sind Entscheidungsfolgen für den Leistungsbezieher "zumutbar".

In der Praxis, also bei der Anwendung dieses Gesetzes, ist davon jedoch nicht mehr viel zu merken. Im Gegenteil, die Sozialhilfeträger und leider auch viele Gerichte orientieren sich bei der Auslegung von § 3a BSHG ausschließlich an den Kosten. Ob ein Leben im Heim tatsächlich "zumutbar" ist, wird entgegen dem Wortlaut, oft gar nicht geprüft. Es werden lediglich die (meistens höheren) ambulanten Assistenzkosten mit den (meistens niedrigeren) stationären Kosten verglichen.

Das Ergebnis: Der/die Betroffene findet sich sehr oft im Heim wieder! Das bedeutet, dort wo sich

Qualitätsstandards endlich einmal zugunsten behinderter Menschen auswirken würden, werden sie nicht beachtet.

Es ist aber nicht nur ihre fehlerhafte Auslegung, es sind die Gesetze selbst, die immer mehr behinderte Menschen als einen Angriff auf ihr Selbstbestimmungsrecht betrachten. Die im ersten Teil dargelegten Grundsätze einer selbstbestimmten Lebensführung assistenzabhängiger Menschen, finden in den entsprechenden Gesetzen keinen adäquaten Niederschlag. Weder BSHG noch Pflegeversicherung haben daher Verbesserungen gebracht und werden zunehmend als Bestandteil struktureller Benachteiligung und somit als Verstoß gegen Art 3 Abs.3 S.2 GG betrachtet.

Einerseits dürfen behinderte Menschen aufgrund ihrer Behinderung in ihren Entfaltungsmöglichkeiten nicht gehindert werden, andererseits entscheiden fast ausschließlich (nichtbehinderte!) Dritte, wann diese Möglichkeiten an ihre Grenzen stoßen, und definieren was Qualität ist. So verhält es sich auch beim Thema Assistenz.

Nicht die Assistenznehmer/innen entscheiden über Art und Umfang der Assistenz, üben die Kontrolle aus und sind an der Entstehung der Kosten beteiligt, sondern die Pflegekasse, der Sozialhilfeträger, Sachbearbeiter, Sozialpädagogen und in zunehmendem Maße auch Richter. Aus dem verfassungsrechtlichen Subjekt wird so ein Objekt staatlicher Fürsorge.

## Dialyseversorgungsplan Berlin

*Ingeborg Simon*

### Einleitung

Chronischkranke Menschen erleben die Defizite, Fehlentwicklungen und Mängel des bundesdeutschen Gesundheitssystems unmittelbarer und nachhaltiger als andere. Eine unterentwickelte Gesundheitsförderung, die deutliche Abgrenzung zwischen den einzelnen Versorgungsbereichen, die fehlende oder mangelhafte Zusammenarbeit der an der Gesundheitsversorgung beteiligten Berufsgruppen oder das Gerangel zwischen den verschiedenen Kostenträgern sind ebenso Markenzeichen unseres auf Wettbewerb setzenden Versorgungssystems wie die hartnäckige Missachtung eines von allen im Munde geführten Anspruchs auf einen ganzheitlichen Behandlungsansatz. Zu diesen systemimmanenten Mängeln tritt eine Entwicklung, die zunehmend von Sozial- und Leistungsabbau geprägt ist und Folgen einer auf Privatisierung und Deregulierung setzenden gesellschaftlichen Umorientierung deutlich macht. Diejenigen Menschen, die wie z.B. die Chronischkranken- dauerhaft auf Leistungen aus dem Gesundheitssystem angewiesen sind, müssen zunehmend um bisher übliche Leistungsangebote für die Zukunft bangen. Gerade die dialysepflichtigen Patientinnen Berlins müssen in allerjüngster Zeit erleben, dass die ihnen seit Jahren vertrauten Behandlungsorte mit den dort tätigen Beschäftigten von Schließungen bedroht werden. Damit müssen sie nicht nur Verschlechterungen ihre Versorgungsqualität befürchten, es bedeutet gleichzeitig auch Verzicht auf Lebensqualität, die sich allerdings weder statistisch noch allgemeinverbindlich eindeutig beschreiben lässt, so dass Abbau- und Einschränkungmaßnahmen scheinbar problemlos über die Bühne gehen. Als sich Anfang 1997 die Aufkündigung urologischer und Nephrologischen Betten im Krankenhaus Moabit abzeichnete mit der hier einhergehenden Zerstörung eines Versorgungsgesetzes, das (teil) stationäre und ambulante Angebote umfasste, erreichte uns Abgeordnete des Berliner Abgeordnetenhauses der Brief des Vorsitzenden der Interessengemeinschaft Künstliche Niere und Transplantation (IKN e.V.) Manfred Möckelmann. Er stellte in eindringlicher und überzeugender Form die möglichen Folgen einer Schließung der Nephrologischen Abteilung im Krankenhaus Moabit dar und verwies auf die gerade hier praktizierten Formen einer Zusammenarbeit unterschiedlicher Institutionen, die doch allgemein als erstrebenswert herbeigewünscht werden. Er beendete seinen Brief mit der Aufforderung an das Parlament, "endlich einen genauen und verbindlichen Dialyse- und Nierentransplantationsbedarfsplan" zu erstellen.

Als gesundheitspolitische Sprecherin der PDS-Fraktion erschien mir diese Forderung zwingend und überfällig. Nicht nur die Gefährdung des hier praktizierten Ansatzes zur Vernetzung von Versorgungseinheiten und Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen, sondern auch die in dem Brief zum Ausdruck gebrachte Sorge um die langfristige Absicherung lebens (qualitäts) erhaltender und -notwendiger Maßnahmen vor dem Hintergrund rigider Streich- und Abbauprogramme nur

allzu berechtigt- veranlassten mich zum Handeln. Ich nahm sofort Kontakt zu Herrn Möckelmann und anderen Menschen und Institutionen auf, die unmittelbar betroffen waren. Dabei ging es mir nicht nur darum, durch die Forderung nach einem Dialyseplan materiell-technische Rahmenbedingungen berechenbar und transparent zu machen. Mindestens so bedeutsam erschien mir als Planziel die Absicherung der Patientenmitbestimmung, die Einbeziehung von Selbsthilfeaktivitäten und eine angemessene psychosoziale Unterstützung, die alle für die inhaltliche Qualität eines solchen Planes von erheblicher Bedeutung sind. Im August 97 brachte die PDS-Fraktion den Antrag über "Erstellung eines Dialyseversorgungsplanes für Berlin " ein, dessen Behandlung im zuständigen Fachausschuss im März 98 erfolgte. Wir beantragten dazu eine Anhörung, in deren Rahmen nicht nur ein auf dem Gebiet der Dialyse als Pionier tätigen Mediziner angehört wurde, sondern auch der Vorsitzende der IKN e.V. Herr Möckelmann. Letzteres war uns besonders wichtig, um zu unterstreichen, dass nicht nur Medizin und Wissenschaft, sondern auch Erfahrung und Expertenwissen der Betroffenen für die Erstellung eines solchen Planes von besonderer Bedeutung sind. Durch entsprechende Fragen im Rahmen der Anhörung wurde die Berechtigung eines solchen Anspruchs noch mal formuliert und in einem Wortprotokoll dokumentiert. Als ein Ergebnis der Anhörung, an deren Ende dem PDS-Antrag zugestimmt wurde, ist festzuhalten, dass bei der Erarbeitung eines patientengerechten Planes auf die Integration von Selbsthilfegruppen und Sozialarbeit als Garanten einer therapeutisch befriedigenden Betreuung nicht verzichtet werden kann. Was danach mit der Umsetzung des Antrags geschah, lässt sich von mir nur teilweise und bruchstückhaft wiedergeben. Im April 98 wurden Fragebögen an niedergelassene Urologen und Nephrologen verschickt mit der Aufforderung, die von ihnen vorgehaltenen Dialysekapazitäten zu benennen. Durch persönliche Kontakte zu den Betroffenen weiß ich von mehreren Sitzungen in der Senatsverwaltung, die unter der Hinzuziehung von Experten stattfanden. Nachdenklich hinsichtlich der von uns erwarteten inhaltlichen Qualitäten muss der Umstand stimmen, dass die betroffenen Patientinnen und die Sozialarbeiterinnen entweder gar nicht oder nur sehr peripher in die Entwicklung des für den Herbst in Aussicht gestellten Planes einbezogen wurden. Wie gering die Bereitschaft des Senats auf eine Einbeziehung der o.g. Gruppen war, macht der Umgang mit den von der Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse e.V. schriftlich formulierten Angeboten und Bitten einer Zu- und Mitarbeit an die Adresse des Senats deutlich. Zwei sehr ausführliche entsprechende Schreiben vom März 98 und August 98 wurden nicht beantwortet. Unsere Sorge, dass der von uns initiierten Dialyseversorgungsplan eher einer statistischen Fleißarbeit unter Berücksichtigung materiell-technischer Rahmenbedingungen ähnelt, als Grundlage zu sein für eine komplexe interdisziplinäre Versorgungsstruktur unter aktiver Einbeziehung mit- bestimmender Betroffenenengruppen und sozialarbeiterischer Kompetenz, scheint sich in einem soeben vorgelegten Zwischenbericht zu bestätigen. Um nicht missverstanden zu werden: Ich halte eine Aufarbeitung des vorliegenden Zahlenmaterials für entsprechende planerische Vorgaben als eine Voraussetzung für notwendig. Aber es fehlen die von uns erwarteten Ansätze, die über die Absicherung des rein technisch und medizinisch definierten Ablaufs hinausgehen und die Qualität der Dialyseversorgung ganz wesentlich mitbestimmen.

Alle Hoffnung richtet sich daher auf die vom Senat beabsichtigte bzw. schon praktizierte Einbeziehung des Projektes "Quasi-Niere", das seinerseits ganz wesentlich auf die Einbeziehung und Mitarbeit von Patientinnen und Sozialarbeiterinnen setzt.

### **Fazit:**

es ist wichtig, dass Betroffenenengruppen wie IKN e.V. und ASD e.V. Forderungen an die Politik richten und damit auf parlamentarische Arbeit Einfluss nehmen, denn Betroffene verfügen über spezifische Kenntnisse für die Darstellung des zur Benennung entsprechenden Handlungsbedarfs.

es gilt, für die Durchsetzung berechtigter Interessen zu streiten und diese im Rahmen einer kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit transparent zu machen.

über die Verbindung von parlamentarischen und außerparlamentarischen Initiativen lässt sich auf Politik einwirken.

Niederlagen oder unbefriedigende Ergebnisse dürfen nicht widerspruchslos hingenommen werden, sondern müssen Anlass für neue weitere Aktivitäten sein.

Bei aller Kritik an dem Verlauf der hier geschilderten Bemühungen richte ich an Sie alle den Appell und die Bitte, im Interesse der gemeinsamen Bemühungen um eine qualitäts- und patientenorientierte Dialyseversorgung, den eingeschlagenen Weg der Zusammenarbeit mit der Politik fortzusetzen.

## Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren

Kurt Hoeke ASD e.V.

### Inhaltliche Vorbemerkung

Die Organisatoren der Fachtagungen möchten mit diesem Beitrag den Teilnehmern aufzeigen, dass zukünftig entscheidende Veränderungen in der medizinischen Versorgung und besonders in einer psychosozialen Beurteilung anstehen können Grundlage dieser tatsächlichen Entwicklung ist u. a. die Mitteilung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Deutsches Ärzteblatt 94, Heft 36, 5. September 1997, Seite C-1719 - siehe § 135 Abs. 2, SGB V, Qualitätssicherungsmaßnahmen für die Erbringung von Dialyseleistungen.

Diese Vereinbarung gilt bundesweit verbindlich zum 1. Oktober 1997 und enthält, hier auszugsweise zitiert, folgende Formulierung:

*„Die Vereinbarung enthält Anforderungen an die fachliche Befähigung und erforderliche apparative Mindestausstattung für die Dialyse. Regelungen zur Organisation sollen neben der Sicherstellung der ärztlichen Betreuung gewährleisten, dass die Patienten in Abhängigkeit von individuellen Gegebenheiten (zum Beispiel Krankheitsbild, soziales Umfeld) mit den für sie geeigneten Dialyseverfahren und in der für sie geeigneter Organisationsform behandelt werden“* (soweit der Auszug). Dies soll die Grundlage der Diskussion sein.

In diesem Zusammenhang sei darauf hingewiesen, dass im Sozialgesetzbuch V, Paragraph 275, Absatz 3, Satz 3 steht:

**Die Krankenkassen können... durch den Medizinischen Dienst prüfen lassen, bei Dialysebehandlung, welche Form der ambulanten Dialysebehandlung unter Berücksichtigung des Einzelfalls notwendig und wirtschaftlich ist.**

An den Vereinbarungen werden deutlich, dass neben dem Krankheitsbild in erheblichem Umfang andere Faktoren bei der Auswahl des geeigneten Dialyseverfahrens ausschlaggebend sein sollen.

Wer beurteilt nach welchen Kriterien das soziale Umfeld?

Wie wird der Patient auf seinen Anteil an dieser Entscheidung vorbereitet?

Wie soll/kann sichergestellt werden, dass nicht einer der genannten Faktoren, z. B. Wirtschaftlichkeit, der allein dominierende ist?

Welche Strukturen sind anzustreben, um die Vereinbarung in eigentlichem Sinn Realität werden zulassen?

## **Aus der Sicht der Krankenkassen**

*Reiner Ziebel*

Zunächst möchte ich Sie recht herzlich begrüßen.

Kurz zu meiner Person und unserer Institution:

Ich bin Mitarbeiter des BKK Landesverband Ost. Dieser Landesverband erstreckt sich auf fünf Bundesländer: Berlin, Brandenburg, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen. Wir versichern in diesen fünf Bundesländern etwa 1,2 Millionen Menschen, die unter den Schutz der betrieblichen Krankenversicherung fallen. Das soll keine Eigenwerbung sein, sondern ich wollte Ihnen hier nur die Größenordnungen darstellen der Institution, für die ich hier spreche. Im Landesverband bin ich für das Vertragswesen zuständig.

Zum Thema selbst, Sozialarbeit mit Nierenkranken. Es ist immer sehr sinnvoll und zweckmäßig, daß man nicht nur ärztliches, sondern auch nichtärztliches Personal in ein Behandlungspaket mit einbezieht, und daß natürlich hierunter auch die Sozialarbeiter fallen. Sofern natürlich eine verstärkte Inanspruchnahme von Sozialarbeitern anfällt, muß man auch sehen, daß das auch Kosten nach sich zieht. Hierauf will ich zunächst aus der versicherungsrechtlicher Sicht eingehen.

Ich will Ihnen den Standpunkt der betrieblichen Krankenversicherung zu diesem Thema sagen und vielleicht auch das, was meine Kollegen mir in dieser Frage sagen. Ich muß dazu vorabschicken, daß bei jeder Krankenkasse ein sozialer Dienst besteht. Dieser soziale Dienst beschäftigt sich natürlich nicht nur mit Menschen, die an den Nieren erkrankt sind, sondern erfaßt alle Indikationsgebiete.

Bedauerlicherweise muß man feststellen, mitunter ist das allerdings auch personenbezogen, daß die Sozialarbeiter der gesetzlichen Krankenversicherungen und der gesetzlichen Krankenkassen verhältnismäßig wenig in Anspruch genommen werden. Im Rahmen von Krankenfallführungselementen, manchmal sagt man auch Versorgungsmanagement dazu, wird natürlich auch von Seiten der Krankenversicherungen darauf gedrungen, daß die Sozialarbeiter verstärkt in die Wohnungen oder betroffenen Versicherten zu den Sozialarbeitern in den Kassen kommen. Das wird mit unterschiedlichem Echo wahrgenommen. Ich möchte jetzt aber darauf weiter nicht eingehen. Sozialarbeit, möchte ich nur sagen, gibt es bei der gesetzlichen Krankenversicherung in ausreichendem Maße. Auch die Versicherten mit Nierenerkrankungen müssen in den sozialen Dienst oder in die Sozialarbeit verstärkt miteinbezogen werden. Das ist dann natürlich auch zu finanzieren.

Da sind wir schon an einem Problem. Wenn wir heute die gesetzliche Krankenversicherung sehen, sind die Ausgaben, bis auf den Bereich des Krankenhauses, verhältnismäßig gut aufzubringen und auch zu bezahlen. Und die Ausgaben machen uns gar nicht einmal das Problem. Viel problematischer sind die Einnahmen. Die Einnahmen gehen ständig zurück, oder die Steigerung der beitragspflichtigen Einnahmen ist so gering, daß die Ausgaben nicht mehr gedeckt werden können. Und wenn die Einnahmen die Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung nicht mehr decken, gibt es nur zwei Möglichkeiten: Entweder man erhöht die Beiträge, dann steigen die Lohnnebenkosten immer wieder an.

Das hat dann auch zur Folge, daß gut verdienende Menschen sich das nicht mehr auf Dauer bieten lassen und leisten wollen, sondern sie verlassen dann auch die solidarisch finanzierte Krankenversicherung. Hier treten Gesunde für Kranke, Gutverdienende für Wenigverdienende, Beitragszahler für Nichtbeitragszahler ein. Das Solidarschiff wird dann wankend, es neigt sich dann zur einen Seite über, weil diese Menschen dann vielfach in die private Krankenversicherung abwandern, und daß diejenigen, die in der solidarischen Krankenversicherung sind, dann noch mehr aufbringen müssen. Das hat natürlich auch wieder Auswirkungen auf die Arbeitsplätze, denn je mehr die Lohnnebenkosten steigen, desto teurer werden auch die Produktionskosten. Insofern steht man natürlich der Einführung von neuen Leistungen skeptisch gegenüber.

Warum steigen die Einnahmen nicht? Ganz klar, weil immer weniger Menschen mehr produzieren, und weil immer mehr Menschen in die Arbeitslosigkeit abdriften. Für die Arbeitslosen werden ja nur 80% der Beiträge eines Beschäftigten gezahlt. Also es geht schon ein Fünftel der Beiträge verloren. Und irgendwann endet auch einmal der Anspruch auf Arbeitslosengeld oder Arbeitslosenhilfe, und dann gehen diese Menschen; überwiegend bleiben sie zwar in der gesetzlichen Krankenversicherung, wenn sie verheiratet sind oder Anspruch auf Familienhilfe haben, dann werden sie beitragsfrei mitversichert, aber die Leistungen sind trotzdem aufzubringen.

Das ist im Augenblick unser schwierigstes Problem. Wie können wir die Beitragseinnahmen steigern?

Es gibt unterschiedlichste Methoden dazu. Ich will nur drei, vier sagen:

Versicherungsfremde Leistungen, die es gibt, z. B. Mutterschaft. Das ist ein natürlicher Vorgang, der von der gesetzlichen Krankenversicherung voll bezahlt wird. Das wäre eigentlich eine familienpolitische Aufgabe, die nicht von Beitragszahlern der gesetzlichen Krankenversicherung, sondern über die Steuern finanziert werden müßte. So gibt es noch verschiedene andere Leistungen, insgesamt siebzehn, achtzehn Leistungen. Und wenn Sie diese Beträge dagegenrechnen, dann hätten Sie wieder eine gesunde finanzielle Krankenversicherung, zwar sicherlich nicht auf Dauer, aber für mindestens acht bis zehn Jahre. Daneben müßte man sich noch überlegen, und dann will ich auch dieses Thema beenden, daß man mehr Personen in die Versicherungspflicht miteinbezieht. Das bedeutet, daß man alle diejenigen, die jetzt die Möglichkeit haben, die private Krankenversicherung zu wählen, wenn sie ein bestimmtes Einkommen überschreiten. Hier muß ich sagen, muß es eine Versicherungspflicht wie in der Rentenversicherung geben. In der

Rentenversicherung ist grundsätzlich jeder Arbeitnehmer versicherungspflichtig, unabhängig was er verdient. Da es Beitragsbemessungsgrenzen gibt, bis zu denen nur Beiträge zu entrichten sind, ist jeder Mitarbeiter beitragspflichtig. Wenn man das wieder einführen würde, und bei einigen unserer Parteien steht das auch auf dem Programm, dem parteipolitischen Programm, es wird ja im Augenblick über 90% der Bürger geredet, dann hätte man auch wieder mehr Geld in der Kasse. Man muß zwar dann auch für bestimmte Leistungen mehr Geld ausgeben, aber das würde überwiegen.

Wir müssen also versuchen, daß wir die Beitragssituation bei den Krankenkassen insoweit verbessern. Wenn das gelingt, dann werden Sie bei den gesetzlichen Krankenversicherungsträgern über die Einführung neuer Leistungen oder über die Bereitschaft beispielsweise zu Ihrem aktuellen Thema, die Sozialarbeit bei Nierenkranken, aber auch bei anderen Indikationsbereichen verstärkt offene Ohren finden.

Solange die Finanzmisere der gesetzlichen Krankenversicherungen und insbesondere in Berlin anhält, werden Sie kaum Bereitschaft finden, neue Leistungen zu finanzieren. Im Augenblick werden hochaktuell gerade über die Dialysevergütungen Verhandlungen geführt mit dem Ziel, diese Vergütungen zu senken, nicht zu erhöhen, alle Wirtschaftlichkeitsreserven, die es gibt, auszunutzen und wir werden sehen, was dabei herauskommt. Und wenn Sie jetzt noch dagegen sehen, daß Sozialarbeit noch zusätzlich mitfinanziert wird, wird es nicht einfacher.

## **Aus der Sicht eines Leistungserbringers**

*Bernd Grieger*

Es ist natürlich außerordentlich schwierig, ich habe nicht gewusst, dass Sie ein Statement verlangen. Es reizt mich außerordentlich auf Schobers blühende Landschaften einzugehen, insbesondere auf den roten Punkt in der Mitte.

So, Herr Ziebeil wunderschöner Vortrag. Den kann man ja Sonntags, den kann man Montags, der trifft immer meine Rührung ist auch immer dem Thema angemessen, ich sehe das schon, aber ich kann mir denken, dass das hier Kolleginnen und Kollegen sind, die ein paar praktische Sachen haben wollen. Die sehen das so ein bisschen anders. Jetzt kann man ernsthaft davon ausgehen, was die Gesellschaft eigentlich braucht, was man so alles tun muss. Das fängt dann an: wo sind so Verpflichtungen der Gesellschaft, da kann man mit Ethik anfangen, und wenn Sie alle diese Begriffe schon, dann werden Sie schnell feststellen, was man nicht damit begründen kann, warum es kein Geld gibt dafür.

Ich habe verstanden, wenn die bei den gesetzlichen Krankenversicherungen vorgehaltenen Kolleginnen und Kollegen Sozialarbeiter in einem ganz geringen Maße in Anspruch genommen werden, dann ist das für uns, die die Leistung Dialyse jeden Tag erbringen am Patienten, kein Problem, dass wir Ihre Kolleginnen und Kollegen übernehmen, ob das nun immer BAT wird mit Kündigungsschutz, weiß ich nicht, aber wir könnten das auf jeden Fall versuchen. Sie hätten auf jeden Fall Personalkosten weniger. Ich würde Sie bitten, das in Ihren Vorständen schon einmal ernsthaft zu erörtern. Insofern hätten wir diese Frage schon mal halbwegs geklärt, damit Sie nicht Sorge haben müssen, weil Sie zu wenig sind, dass Sie die Arbeit dann nicht schaffen können. Für diesen sehr sachdienlichen Vorschlag möchte ich Ihnen herzlich danken. Ich weiß, das wird so leicht gar nicht sein, aber wir müssen ja nun doch, wenn man diese Frage bejaht, wenn man die Frage der Notwendigkeit eines Bedarfs, um mal bei diesen klassischen Begriffen zu bleiben, wenn man das bejaht, ist Bedarf einer Betreuung, Beratung. Dann wird es dann so ein bisschen schwierig. Soziale Beratung, aber das wird Herr Reinke uns dann erklären, ist es psychosoziale Beratung, ist das mehr das Berufsbild einer Sozialarbeiterin, eines Sozialarbeiters – also soziale Beratung und Betreuung. Wenn wir davon ausgehen, sie ist notwendig, und als Vertreter des KFH beantworte ich diese Frage, ja – und da kommt auch kein aber hinter – es ist so, dann müssen wir uns eben immer wieder die Fragen vorlegen, wie realisieren wir das? Natürlich müssen Sie alle auch den konkreten Bedarf feststellen, das hilft nicht, das sind sicherlich wieder ganz hässliche Zettel, wo man da irgend etwas ausfüllen muss in Spalten und Kreuzchen, aber diese Bedarfsfrage, die ist mit Sicherheit wichtig. Sie beziehen nicht nur den Patienten mit ein, sondern auch die Familienangehörigen, das gesamte familiäre Umfeld. Und dann kommen wir genau an das Problem,

## Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren

---

Herr Ziebeil, wie man bezahlt. Das ist so eine Stelle, wo ich sage, ein guter Kassensfunktionär geht immer davon aus, Mehrkosten gibt es nicht. Nur, dies ist gar nicht so ganz richtig. Es ist nicht die Frage, ob Mehrkosten entstehen durch diese qualifizierte Betreuung, sondern Sie müssen sich die Frage vorlegen, was erspare ich, wenn ich in diese Menschen, die hier sitzen, könnten ja auch alle ins Kino gehen, also scheinbar ist hier ein patientenbezogenes Interesse, sich mit der Frage auseinander zusetzen, wie man das besser machen kann.

Ist das nicht in der Tat prüfbar, dass man sagt, wenn ich eine qualifizierte, soziale Betreuung habe, kann ich damit eventuell bezogen auf den gesamten Behandlungsfall eines chronisch kranken, dialysepflichtigen Menschen nicht eventuell Kosten sparen. Ich würde also umgekehrt nicht die Frage der Mehrkosten ansprechen, sondern vielmehr bei einer Ganzheitsbetreuung und -betrachtung, was kann ich dadurch sparen, obwohl zunächst, vermeintlich, höhere Personalkosten entstehen.

Es gibt auch noch die andere Variante, dass man guckt, wozu gesetzliche Krankenversicherungen auch heute schon verpflichtet sind. Es gibt ein ganz altes '78er Gesetz, Gesetz zur Angleichung der Rehabilitation, da ist aus irgendwelchen politischen Gründen, aber ich wollte den roten Punkt ja vernachlässigen, gibt es in diesem Reha-Angleichungsgesetz auch eine Einrichtung, die heißt Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Die haben 1993 speziell auch die Patientengruppe der chronisch Nierenkranken für die Dialyse, insbesondere für gesetzliche Krankenversicherung eine Arbeitshilfe herausgegeben. Das ist für die Leute, die die beziehen wollen, Heft Nummer 10. Da finden Sie außerordentlich interessante Ausführungen zur Notwendigkeit der sozialen Betreuung dieser Patienten. Die Rechtsgrundlage, rein zufällig habe ich ein SGB 5 für Zweifler mit, die findet man also auch. Da gibt es zwei wunderschöne Absätze in § 43 SGB V, der erste befasst sich mit der Frage des Behindertensports und der zweite mit weiteren ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation. Da können Sie mit Sicherheit diese notwendige Leistung der sozialen Betreuung und Beratung mit einbeziehen. Es bedarf in der Tat dann einer gesonderten vertraglichen Vereinbarung, und wenn die Kolleginnen und Kollegen hier dem zustimmen, wenn ich so vollmundig über ihre Arbeit plaudere, und sage, sie würden bei einer Ganzheitsbetrachtung, nämlich der entstehenden Jahreskosten auf einen Patienten bezogen, sagen können, sie würden beim Medikamentenverbrauch vielleicht steuernd mit eingreifen, könnten da helfen, sie könnten helfen, dass geeignete Transportmittel zur und nach der Dialyse zu finden, das muss nicht immer ein ganz kostenintensives sein. Ich will damit nur sagen, Sie sollten aus meiner Sicht in der Lage sein, zu sagen, sie würden Ihre eigenen Mehrkosten, die da entstehen, kompensieren können. Dann wäre das Argument der Mehrkosten erledigt und Sie hätten außerdem noch die Freude, im Vollzuge des Wettbewerbs der gesetzlichen Krankenversicherungen untereinander durch eine Betreuung besonders von leidgeplagten Patienten zu sagen, dass Sie sich nicht nur um junge dynamische hochverdienende Versicherte kümmern, sondern auch noch mit denen, die diese Gesellschaft eigentlich schon von sich gegeben hat, weil die wohl in diesem gesamten Konsumbereich nicht so eine Rolle spielen. Also, die Notwendigkeiten nicht nur aus ethischen Gründen, der Bedarf ist da, er kann beschrieben werden. Ich bin sicher, er kann auch so definiert werden, dass keine Mehrkosten entstehen. Ich will nicht sagen, dass Kostenreduzierungen erreicht werden können, aber die Mehrkosten könnten kompensiert werden.

Und ich bin, Herr Erben, wirklich dankbar, dass die Selbsthilfegruppierung, und das gilt für Sie, Herr Möckelmann, nicht weniger, dass Sie sich mit diesem Thema sehr intensiv befassen. Denn eines wissen wir inzwischen alle, das haben wir gelernt, gerade so vor Daten wie 27. und im nächsten Herbst findet ja hier in Berlin auch wieder eine Wahl statt, es muss immer Druck auf die Politik ausgeübt werden und vielleicht auch auf die Krankenkassen. Auf die Krankenkassen ist das vielleicht vor dem 30. September nicht so ganz gut, da ist so ein Datum, wo man wählen kann, es gibt dann so Überlegungen, wer sollte wohin wählen, da sind unsere Patienten, um die wir uns kümmern, nicht die geeigneten.

Ich hoffe, trotzdem mit aller nötigen Ernsthaftigkeit, obwohl Sie, ich weiß nicht warum, Sie sind wahrscheinlich alle meinte Ziebel ersatzkassenversichert, die sind da weniger betroffen, die haben die geringsten Dialysepatienten, die können darüber richtig lachen, das trifft ja nur wieder die sogenannten Volkskassen. Dass Sie wirklich noch einmal überlegen, Rehabilitationsangleichungsgesetz, klare Vorgaben über das Reha-Gesetz, in dass Sie noch vielleicht freundlicherweise gucken, diesen Absatz 2 in § 43, und wenn Sie dann auch mal so einen Strich machen können und sagen gut, es hört sich alles ganz sinnhaft an, wir sollten das wirklich einmal probieren und nicht von hinten anfangen die Sachkosten zu reduzieren, um die Qualität der Leistung insgesamt noch einmal zu verschlechtern.

## **Aus der Sicht der Kassenärztlichen Vereinigung**

*Dr. Pucálca (Vorsitzender der Dialyse-Qualitätskommission an der KV)*

Auch mir wurde erst gestern mitgeteilt, nachdem ich Montag einen Brief bekommen habe, daß ich hier ein bißchen was erzählen soll.

Ich dachte, es wäre eine Diskussion, man müßte sich nicht vorbereiten. Ich bin kein Berufspolitiker, wie meine Vorredner alle, und probiere es jetzt einfach mal mit konventionellen Mitteln.

Die niedergelassenen Dialyseärzte, für die ich hier nur reden kann, denn alle anderen, für die kann ich kein Wort nehmen, die haben bisher immer nach dem Kriterium gehandelt, das Bestmögliche für den Patienten. In unseren Augen war das Bestmögliche für den Patienten immer die Zentrumsdialyse. Man kann die Peritonealdialyse durchaus als gleichwertig in vielen Bereichen ansehen. Warum sie in Berlin so schlecht vertreten ist, dafür gibt es viele Gründe. Erst mit dieser neuen gesetzlichen Grundlage, wo wir jetzt gezwungen sind, zu jedem Patienten eine klare Äußerung zu treffen, braucht der Patient eine Zentrumsdialyse oder können wir nicht die billigere zentralisierte Heimdialyse nehmen oder die vielleicht noch billigere Heimdialyse oder Peritonealdialyse, erst seit diesem Moment muß jetzt auch jeder niedergelassene Arzt sich intensiv Gedanken machen, was für Kriterien brauche ich denn, um einen Patienten aus dem Zentrum herauszugeben. Dieser Prozeß hat erst angefangen. Es gibt einen Fragebogen, den wir gemeinsam erarbeitet haben. Anhand dieses Fragebogens muß jetzt jeder Patient eine ordentliche Aufklärung kriegen, die er selber gegenzeichnet, und wo er selber sich eine Meinung bilden muß, was will ich denn auch selber.

Bei der Entscheidung soziales Umfeld sollte man einen Punkt nicht außer Acht lassen. Wir haben ein sehr, sehr altes Patientengut, nicht nur in der Krankenhausdialyse sind alte Patienten, sondern auch in der Ambulanz. Wir liegen weit über 65 Jahre, in einigen Zentren ist der Altersdurchschnitt sogar fast 70 Jahre. Der Prozentsatz berufstätiger Dialysepatienten ist natürlich sehr gering. Darüber hinaus haben einen relativ hohen Prozentsatz alleinstehender Dialysepatienten. Wenn ich die Entscheidung treffe zentralisierte Heimdialyse in einem ganz kleinen Rahmen oder Zentrumsdialyse, dann spielt das auch für den Patienten eine ganz wichtige soziale Rolle. Die erworbenen Beziehungen zu seinen Mit-Dialysepatienten sind von großer Bedeutung. Wenn ich ein gewachsenes Zimmerkollektiv, weil jetzt zwei daraus LC-Patienten (limited care) sind oder zentralisierte Heimdialysepatienten bekommen sollen, auseinanderreißen muß, dann hat das für manche Patienten einen ganz erheblichen Nachteil. Einsparen kann man mit der LC 30,-DM pro Dialyse. Genau diese Differenz macht das aus. Und für uns ist das wirklich sehr schwer, den Kompromiß zu finden, der richtig ist.

Daß wir hoffentlich alle verstanden haben, um was es geht, kann ich Ihnen erst einmal damit beweisen, daß in Berlin nun drei niedergelassene Zentren schon ein LC-Zentrum aufgemacht haben

## Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren

---

und probieren, die ersten Patienten außerhalb ihres Heimatzenentrums zu dialysieren. Wir haben insgesamt 25 ambulante LC-Plätze jetzt bereits geschaffen. Das Ganze geht ja erst seit einem guten Vierteljahr. Da werden sicherlich noch viele Zentren nachziehen.

Aus meiner Sicht spielen im sozialen Umfeld auch andere Sachen eine Rolle. Wir haben die Dialyse völlig im Grünen, wirklich im Grünen –, die Patienten sagen dann, wenn ich jetzt hier wieder raus muß, wieder in die LC – wir haben eine LC im Neubaugebiet –, dann wechsle ich das Zentrum, ich brauche das Grüne, ich möchte hierher kommen. Also auch solche Kriterien können eine Rolle spielen bei der Wahl. Und ich denke, man soll nicht immer nur den Wirtschaftlichen Aspekt betrachten, sondern man sollte probieren, die Person, die da dialysiert wird, allumfassend zu beurteilen. Was im Bereich der Niederlassungen sicherlich noch eine Reserve ist, über die wir reden müssen, über die wir auch in unseren Stammtischen immer wieder reden, ist die Frage, wenn ein Zentrum eine bestimmte Patientenzahl überschreitet, schafft man es als niedergelassener Arzt nicht mehr, alle sozialen Probleme zu lösen. Und was da alles dranhängt, da sind so viele Bescheinigungen zu schreiben, und Feriendialyse zu organisieren. Wenn man eine bestimmte Größe überschritten wird, wünscht man sich eigentlich eine Person, die sachkundig ist, das abzuarbeiten. Das einzelne Zentrum, z. B. mit 40 Patienten, hat natürlich für einen erwachsenen Sozialpädagogen oder einen Sozialarbeiter nicht ausreichend Arbeit. Wir denken darüber nach, ob man nicht darüber reden kann, daß zwei oder drei Zentren einen festen Sozialarbeiter anstellen und dann mit dieser Arbeitsteilung letztendlich bestimmte Sachen gelöst werden können. Aber auch das ist ein Prozeß, über den wir erst angefangen haben nachzudenken, der sicher eine Weile dauert.

Auf jeden Fall, Medizin muß bezahlbar bleiben, auch wenn wir dem Vertreter der Krankenkasse alle so ein bißchen zugeschmunzelt haben, wenn er über seine mangelnden Einnahmen spricht, wenn wir auf der anderen Seite die kleinen Hochhäuser sehen, die sich die Kassen bauen. Trotzdem glaube ich, Medizin muß bezahlbar bleiben. Und wenn wir wollen, daß auch in Zukunft jeder potentielle Dialysepatient behandelt werden kann, dann müssen wir sehen, daß wir da Einsparungen vornehmen, wo es keine Abstriche an der Betreuung gibt. Da denke ich schon, daß ein Wechsel zu alternativen Betreuungsmethoden, also Zentrumsdialyse auf der einen Seite, auf der anderen Seite CAPD und zentralisierte Heimdialyse, die billiger sind, schon eine Rolle spielen, und daß wir da wirklich sparen könnten, ohne am Patienten Abstriche zu machen in der Betreuung. Aber ich denke, das ist ein Prozeß, der durch die gesetzlichen Vorgaben erstmals so richtig angeschubst wurde. Da müssen wir alle noch ein ganz gehöriges Stück Arbeit leisten.

Alle Vorredner und das Gesetz hat uns vorgegeben: Einschätzung soziales Umfeld. Aber was da dranhängt, das steht in dem Papier nicht. Das müssen wir uns alles selber überlegen. Da hätten wir uns schon gewünscht, daß die Vertreter, die das als so wichtig einschätzen, die ja meinen, das soziale Umfeld sei ein Entscheidungskriterium für das Dialyseverfahren, uns mal so ganz kleines bißchen andeuten, was wollen sie denn eigentlich? Was meinen sie denn damit? Und da haben wir von allen hier sehr wenig dazu gehört. Das ist eigentlich etwas, worüber einer von Ihnen etwas sagen könnte, denn Sie arbeiten ja ständig in diesem sozialen Umfeld.

Vielen Dank.

## **Aus der Sicht des Patientenverbandes „DD“**

*Knut Erben*

Ich möchte einen Problembereich ansprechen, denn es wird immer noch viel zu sehr auf die medizinischen Aspekte Wert gelegt und diese zu sehr und fast ausschließlich behandelt. Diese ganzen anderen, nichtmedizinischen Aspekte, die stehen aber immer mehr im Vordergrund. Wir haben gesehen, wenn der Patient einen Rentenanspruch stellt, dass er bewilligt wird und später feststellt, dass nach dem halben Jahr – so sagt man in der Regel Eingewöhnungszeit in der Dialysebehandlung – ich kann doch wieder arbeiten gehen. Dann ist es zu spät. Und wird er transplantiert, kann die Rente vielleicht sogar entzogen werden.

Hinzu kommt noch, dass diese Aufklärung, Information in Einrichtungen in aller Regel, so ist unsere Erfahrung, von Ärzten, von Pflegekräften gemacht wird, die aus ihrer fachlichen Sicht sehr kompetent sind, aber auch nicht allwissend. Keiner ist allwissend und kann in allen Bereichen hundertprozentig kompetente Ratschläge (Ratschläge sind nicht kompetent!) geben. Es ist eben sehr wichtig, dass neben diesen beiden Personengruppen, insbesondere dass auch zur Standardberatung gehört für einen neuen Patienten, den Patienten aufklären, informieren, und er dadurch auch noch eine gewisse Bedenkzeit gewinnen kann, sich besprechen kann mit seiner Familie, mit Bekannten, dass er vielleicht in den lokalen Patientenverein gehen kann, um sich dort zu erkundigen. Oftmals ist man ja unter den Patienten viel offener und kann mehr erfahren, wie vielleicht die echte Praxis aussieht, nicht nur die Theorie, die aus der Praxis abgeleitet ist.

Wir wünschen uns und haben auch diese Forderung, dass letztendlich wie in den USA auch, wo jede Einrichtung, wo Dialyse betrieben wird, erst recht in den Krankenhäusern, eben dieses nichtmedizinische Fachpersonal, Sozialarbeiter und andere mehr, auch tatsächlich konkret vorhanden ist und rechtzeitig eingreifen kann. Denn ist das Kind erst in den Brunnen gefallen, ist es oftmals Bekannterweise zu spät. Und ich weiß von einigen Patienten auch, die z. B. mit Hämodialyse begonnen haben, aber dann nach kurzer Zeit bereits festgestellt haben, eigentlich wäre Bauchfelldialyse das Verfahren der Wahl gewesen. Man hat das viel besser mit der Arbeitszeit kombinieren können. Nicht überall ist eine Dialyse als sogenannte Nachtschicht im Angebot, wo man tagsüber arbeiten gehen kann, abends dialysieren kann und dergleichen mehr. Aber ist nun mal Shunt gelegt, hat man das Programm gestartet, ist der Patient auch seltenst bereit, einen Wechsel vorzunehmen, auf freiwilliger Basis sich einen Katheter legen zu lassen, oder umgekehrt genauso, (Was meint er mit "umgekehrt genauso?") es sei denn, medizinische Gründe stehen da im Vordergrund und verlangen dieses, dann wird der Patient auch ja sagen. Wir wollen es aber zusammengefasst nicht so weit kommen lassen, dass eine getroffene und oftmals für lange Sicht verbindliche Entscheidung bereut wird. Das wiederum hat auch Auswirkungen auf die

## Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren

---

Zufriedenheit, Lebensqualität des Patienten. Der geht dann ganz anders an die Behandlung heran. Wir wollen ihm die bestmögliche Chance bieten von Beginn an.

Und wir versuchen jetzt auch, dieses Projekt, wo Herr Schober-Halstenberg heute morgen schon drüber sprach, people like just life, was in den USA sehr gut eingeführt ist, wo eben bereits im Vorfeld der Dialysepflicht die Patienten von Moderatoren, von Fachkräften, die alle mit der Einrichtung gar nichts zu tun haben, die von außenvor kommen, möglichst objektiv diesen aufklären wollen. Soweit mir bekannt ist, ist dort die Motivationsrate, die Zufriedenheit der Patienten etwas höher als bei uns. Wobei auch hier in Deutschland wie andernorts auch in anderen Ländern nicht alle Patienten – und das ist leider ein Problem – so aufgeschlossen sind, dass sie wirklich für die entscheidenden Dinge sich interessieren.

## Aus der Sicht der Sozialarbeit

*Prof. Dr. P. Reinicke*

Werte Vorredner, das ist sehr interessant, zuzuhören, was so aus unterschiedlicher Sicht vorgetragen wird und wie man das behandeln kann, was da als Aufgabe vor einem steht. Soziales Umfeld ist natürlich ein ganz alter Begriff, der auch immer in der medizinischen Versorgung eine ganz große Rolle spielt. Ich kann mich erinnern, dass das auch in der ehemaligen DDR immer eine bedeutsame Position war. Wenn ich an die internationalen Begegnungen denke, da haben die Vertreter des Instituts für Sozialhygiene usw. auch diese Dinge immer vorgetragen. Von daher denke ich, ist das gar nicht so ein Problem. Was ich heraushöre, Herr Pucàlka, es ist faszinierend, dass Sie sagen, wir sind daran interessiert, uns zu informieren, um Sicherheit zu bekommen. Das finde ich eine positive Aussage, auch wenn Sie jetzt von sich selbst sagen, "ich bin nicht so gut vorbereitet", ist das eine gute Ausgangslage, weil man dann tatsächlich miteinander reden kann.

Ich denke, was der Gesetzgeber und alle, die damit zu tun haben, uns als Aufgabe gestellt hat, ist ja, wie können wir zur Zufriedenheit der Patienten eine größtmögliche gesundheitliche Versorgung schaffen. Das ist der entscheidende Punkt. Von daher ist es gut, dass wir an der Stelle hier diskutieren.

Ich habe mir Gedanken gemacht, bevor ich jetzt hier zu einzelnen Gedanken noch etwas sagen möchte, zur Beurteilung des sozialen Umfelds bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren aus der Sicht der Sozialarbeit. Was kann die Sozialarbeit leisten. Die Sozialarbeit hat als Stärke das Erheben der Sozialanalyse.

Da wäre erstens Erfassen, natürlich kurz und knapp, der biographischen Daten, Alter, ehemaliger Beruf, Tätigkeiten, Interessen abklären, Hobbys, z. B. ist der Patient gewöhnt, ein Buch zu lesen, u. ä. Dinge mehr.

Zweitens Feststellen, Prüfen der sozialen Einbindung des Einzelnen; hat er Partner, hat er Freunde, die ihm helfen können, die ihm zur Seite stehen, nachbarschaftliche und gesellschaftliche Kontakte, Zugehörigkeit zu Organisationen, Vereinen, Freizeitgestaltung.

Dann drittens die Motivation, die soziale Kompetenz, ob er fähig ist, mit apparativer Medizin umzugehen, für sehr viele alte Patienten ist das eine ganz hohe Realität und auch Notwendigkeit; ist er in der Lage, Hilfe zu rufen, d. h. kann er mit solchen Dingen umgehen, wenn da jetzt diskutiert würde, Heimdialyse oder auch PD, wäre das ganz wichtig; kann er mit bisher unbekanntem Situationen umgehen.

Dann wäre viertens die Wohnungsfrage, Wohnungssituation, Haushaltsführung, Größe, Lage, schafft er die Haushaltsführung allein, braucht er fremde Hilfe; die wirtschaftliche Situation, Quelle

## Beurteilung des „sozialen Umfeldes“ bei der Entscheidung über das geeignete Dialyseverfahren

---

und Höhe des Einkommens, Arbeit, Rentenversicherung, Art der Tätigkeit, Belastung, Arbeitsfähigkeit usw.

Das ist jetzt für die Sozialarbeiter natürlich nur ein Ausschnitt. Es gibt viele Fragen mehr, die man hier stellen könnte, die vom Sozialarbeiter behandelt werden können. Daraus ableitend, das wäre das Ziel unserer Überlegungen, das Erstellen einer sozialen Diagnose, die dann natürlich einfließen muss in eine medizinische und dann überleitend zu eine Prognose. Das wäre soweit der kurze Rahmen, der hier eine Rolle spielt.

Das wäre erst einmal das, was ich vorweg sagen wollte. Ausgehend von den Bemerkungen, die hier gefallen sind, würde ich ganz gern aus der Sicht der Sozialarbeit etwas sagen.

Die Arbeitshilfe der BAG ist ja für die Dialyse, wer sie mal in der Hand hatte, wirklich ein sehr hilfreiches Instrument. Wenn man weiß, wer dort mitarbeitet, da sind alle die Menschen drin, also auch die BKK und ähnliche wichtige Vertreter, und die formulieren das selbstverständlich. Und ich habe alle Hefte, es gibt da eine ganze Reihe, Schlaganfall ist gerade wieder ganz neu aufgelegt und wieder überarbeitet, da steht immer, der Tenor ist, das, was wir hier wollen, ist da selbstverständlich formuliert. Oder wenn ich daran denke, es gab eine Enquête-Kommission zur gesetzlichen Krankenversicherung, da haben sich die rechten und die linken Ärzte in einer Einheitlichkeit gefunden, die faszinierend ist. Man kann also wirklich nur sagen, da heißt es auch sehr schön, hin zur Selbsthilfe, hin zur Sozialarbeit, bezieht die ein, wir brauchen die, und wir können damit eine absolute Versorgung des Patienten sicherstellen. Ich bin an der Stelle immer, ich bin ja hier in diesem Hause auch jemand, der sich mit solchen Fragen befasst, und habe gerade zu den Ärzten, weil ich das Gebiet Sozialarbeit im Gesundheitswesen vertrete, ich rede über dieses Gebiet, ich bin da reingekommen durch Zufall, aber ich rede schon mittlerweile seit, und habe auch berufliche Erfahrungen, auch jetzt in der Lehre und Forschung, als das Gebiet, wo ich sage, da ist auch was zu machen, und habe zu den Ärzten eigentlich immer auch ein sehr gutes Verhältnis und habe das auch nie anders haben wollen. Ich weiß aus der Arbeit, aus der Forschungsarbeit mit niedergelassenen Ärzten, also mit Ärzten in Praxen, wo ich Sozialarbeiter versucht habe, also Studenten, da arbeiten zu lassen, Fachärzte für Inneres und auch andere, es hat hervorragend geklappt. Es gibt ganz wichtige Überschneidungen und Ergänzungen, d. h. der Arzt ist wirklich in der Situation und kann da eine Menge profitieren. Es gab einmal das Problem, dass plötzlich eine große Grippe-Epidemie war, da hatte der Arzt so viel zu tun, dass er für einen Sozialarbeiter keinen Platz hatte. Aber das ist natürlich ein ganz anders Problem. Aber sonst war der Sozialarbeiter gewollt und ganz wichtig. Das Problem besteht – und das hat Herr Ziebeil ganz schön vorgetragen, in der ihm, denke ich, sehr eigenen Art und aus seiner Sicht auch überzeugend – wir haben kein Geld. Das ist ganz verständlich, das geht mir schon seit vielen Jahren so. Was wir eben auch gelernt haben und das ist auch das, was die Krankenkassen sehr gut können, und wo ich denke, so eine Diskussion ja auch wirklich Anstoß geben kann, dass man prüft, welche Wege findet man. Und wenn ich von den Kosten höre, ich habe einfach mal so überschlagen, was ein Sozialarbeiter verdient, das ist natürlich schon eine ganze Menge. Wenn man das jetzt umrechnet auf die Patienten, ich habe selbst einmal vorgeschlagen, für hundert Dialysepatienten einen Sozialarbeiter, und wenn ich mir das ausrechne, ist das pro anno fünfzig Mark bei einem Gehalt von rund 60.000,00 DM im Jahr. Nun könnte man

natürlich sagen, da kommt noch ein bisschen was dazu, aber das ist eine Größenordnung, die müsste man einfach prüfen, ob da nicht eine Chance besteht, über so etwas zu reden. Denn das, was ja inhaltlich herauskommen soll, ist ja das, was ich hier mit meinem Vorschlag oder mit meiner Sozialanamnese und den damit verbundenen Tätigkeiten, das ist ja nur ein Ausschnitt, kann ja erreicht werden, dass tatsächlich der Patient besser versorgt wird, eine ihm gemäße Dialysetherapie durchführt. Das heißt also, dass man Kosten und Nutzen gegenüberstellt. Ich habe das schon 1976 beschrieben, das kann man nachlesen, die Kosten, wo der geringste Betrag entsteht, wenn man eine bestimmte Dialyseform wählt. Es hat sich viel verändert, weil natürlich auch der Patientenanteil der Älteren sehr gewachsen ist, d. h. wir haben ganz andere Gruppen, die hier eine Rolle spielen, und von daher müsste man wirklich prüfen, die Kassen sollten sich der Sozialarbeit bedienen und sie einladen, d. h. also z. B. den ASD und andere Fachleute und vielleicht auch die KV, dass man sich mal zusammensetzt und herausfindet, wo gibt es Wege, wie kann man das machen, um tatsächlich diesem gesetzlichen Anspruch, Beurteilung des sozialen Umfelds, einen Weg zu weisen, und zwar zum Nutzen aller. Ich denke nicht, dass man davon ausgehen kann, das muss zu Lasten irgend einer Geschichte geschehen, sondern das Einbeziehen der Fachleute, wir reden hier jetzt über Sozialarbeit, es gibt bestimmt noch andere Experten, die man damit einbeziehen könnte, aber ich rede hier über die Sozialarbeit, könnte man also prüfen, was sich dabei am Ende bezahlbar macht. Ich gehe von meiner Einschätzung und Erfahrung aus, es macht sich bezahlbar für alle. Und da ist Ihre Idee, wo sie sagen, wir könnten eventuell für mehrere Zentren einen Sozialarbeiter einstellen, das sind Ansätze. Aber, ich denke, wichtig ist vor allen Dingen für diejenigen, die so etwas machen wollen, die sollen eigentlich sehen, was kann der Sozialarbeiter. Und das ist abzufordern und einzubringen und umzusetzen.

## Referentenliste

Dipl.- Sozialpädagogin Monika Claßen  
Theodor-Schwann-Str. 19  
50735 Köln

Dipl. Soz.-Päd. Cand.Jur Martin Eisermann  
Kochstraße 62  
10969 Berlin

Knud Erben  
Dialysepatienten Deutschlands e.V.  
Weberstraße 2  
55130 Mainz

Bernd Grieger  
Werner Forßmann Krankenhaus,  
Rudolf-Breitscheid-Straße 100  
16225 Eberswalde

Rainer Helbing  
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte  
Dezernat für Presse und Öffentlichkeitsarbeit  
10704 Berlin

Dipl. Psychologin Ingrid Hirte  
Kinderklinik Charité, Nephrologie, Station 9  
Schumannstraße 20/21  
10098 Berlin

Dipl.- Sozialpädagogin Renate Kühnle-Trauer  
Herderstraße 28  
12165 Berlin

Heike Liebisch  
AOK Berlin  
Verbandspolitik und Grundsatzfragen  
Wilhelmstraße 1  
10969 Berlin

## Referentenliste

---

Dr. Heidi Nespital  
Landesamt für Gesundheit und Soziales  
Postfach 31 09 29  
10639 Berlin

Dr. K. Pukálka  
Thoner Straße 1  
12623 Berlin

Prof. Dr. Peter Reinicke  
Weimarische Straße 1  
10715 Berlin

Dr. Schober-Halstenberg  
Projektgeschäftsstelle QuaSi-Niere eGmbH  
Joachimstahler Straße 15  
10719 Berlin

Ingeborg Simon  
MDA, Abgeordnetenhaus von Berlin  
10114 Berlin

Reiner Ziebeil  
Landesverband der Betriebskrankenkasse Ost  
Nonnendammallee 104 – 107  
13629 Berlin

Dipl. Psychologin Ruth Wiedemann  
Spreeufer 4  
10178 Berlin

## **Notizen**