

12. April 2022

Etablierung eines Runden Tisches für die Belange von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus – Wichtige Themen aus Sicht des LVKM – Wunsch zur Mitwirkung am Runden Tisch

Sehr geehrter Herr Staatsminister,

haben Sie vielen Dank für Ihr Schreiben vom 08.03.2022 und Ihre Einladung nach einer Beteiligung unseres Verbandes an der Etablierung eines Runden Tisches für die Belange von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus.

Wir danken Ihnen und Ihrem Haus ebenfalls für den jahrelangen Einsatz für eine bundesweite Neuregelung zur Assistenz im Krankenhaus. Die 2021 geschaffene bundesgesetzliche Neuregelung der Kostenübernahme für Assistenzleistungen im Krankenhaus, für die wir uns als Verband ebenfalls viele Jahre eingesetzt haben, wird auch seitens des Landesverbandes Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (LVKM) grundsätzlich begrüßt. Es ist jedoch noch viel zu tun, um der Situation von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus, die aufgrund Ihrer Behinderung besonderer Unterstützung und Assistenz bedürfen, gerecht zu werden.

Die aus Sicht des LVKM auf Bundesebene weiter voranzubringenden Themen sind u.a.:

1. Erstellung der Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses (angekündigt für 7/2022)
2. Klärung welche pflegerischen Unterstützungsleistungen die Begleitung erbringen darf/ soll
3. Klärung von Haftungsfragen für die Begleitungen / wenn diese Aufgaben tun, die als Aufgaben des Krankenhauspersonals interpretiert werden könnten.
4. Regelungen für Menschen mit Demenz
5. Regelungen für die Begleitung bei Reha-Maßnahmen (oft nötig nach Krankenhausbehandlung mit vergleichbarem Begleitungsbedarf)
6. Darüber hinaus bedarf es auch der Klärung arbeitsrechtlicher Fragen, wenn die Person zusätzlich zu ihrer normalen Arbeit den Menschen mit Behinderung im Krankenhaus begleitet.

Wir würden uns freuen, wenn auch zu diesen Themen aus Bayern weiterhin viele Impulse an den Bund gehen würden.

Auch dazu könnte unseres Erachtens der neue Runde Tisch in Bayern einen wertvollen Beitrag leisten, auch wenn wir die Auffassung teilen, dass dieser Runde Tisch in Bayern sich intensiv um die auf der bayerischen Ebene bestehenden Möglichkeiten kümmern sollte.

Der LVKM hat bereits 2012 an dem Bayerischen Runden Tisch zu dem Thema teilgenommen und durfte dankenswerter Weise auch an der in der Folge 2015 erstellten Broschüre „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus“ des StMGP mitwirken. **Wir würden es begrüßen, wenn dies auch 2022 der Fall wäre.**

Dem LVKM gehören 37 Mitgliedsorganisationen mit rund 5.500 Einzelmitgliedern an. Die Gesamtzahl der von den Mitgliedsorganisationen betreuten Menschen mit Behinderung liegt bei ca. 26.000.

Der LVKM vertritt Menschen mit komplexen Behinderungen, die aufgrund ihrer Beeinträchtigungen besonderer Unterstützung und Assistenz bedürfen. Bei der ganz überwiegenden Mehrzahl der vertretenen Menschen umfasst dieser Bedarf nicht nur einen, sondern eine Vielzahl von Lebensbereichen. Dazu gehört insbesondere der Bereich der pflegerischen Versorgung, aber ebenso die Unterstützung bei der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und die psychosoziale Begleitung.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer schweren Mehrfachbehinderung benötigen meist sehr individuelle Hilfen. Das gilt nicht nur für technische Hilfsmittel zum Ausgleich von körperlichen Einschränkungen, sondern im hohen Maße auch für die Kommunikation und die Assistenz bei alltäglichen Verrichtungen wie Selbstpflege, Essen und Trinken oder Toilettengängen. Zu dem von uns im Zusammenhang mit Problemen der Versorgung im Krankenhaus gemeinten Personenkreis gehören Menschen, die

- in vielen Bereichen des täglichen Lebens aufgrund ihrer Behinderung einen wiederkehrenden Bedarf an Pflege und Unterstützung haben, meist in erheblichem Umfang;
- aufgrund von z. B. Cerebralparese, Spastik oder Kontrakturen individuell angepasste Hilfsmittel (Korsett, Orthesen) benötigen und/oder personelle Unterstützung um ihre Position halten bzw. wechseln zu können;
- nicht oder nicht unmittelbar verständlich lautsprachlich kommunizieren können;
- individuelle technische oder andere Hilfsmittel zur Kommunikation nutzen (Talker, Bildkarten);
- die auf „Übersetzung“ ihrer verbalen oder nonverbalen Äußerungen durch vertraute Personen angewiesen sind;
- Schmerzen oder andere Beschwerden nicht oder nur auf sehr individuelle Weise äußern können (z.B. durch starke Unruhe) und Schmerzen nicht eindeutig lokalisieren können;
- individuelle personelle Assistenz bei der Anreicherung oder Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit brauchen und/oder viel Zeit und Zuspruch zum Essen und Trinken;
- sich aufgrund von Einschränkungen z.B. der Sinne (Hören, Sehen), von Wahrnehmungsstörungen oder kognitiven Einschränkungen in fremder Umgebung nicht ohne weiteres orientieren können und Situationen u.U. nur schwer einzuschätzen vermögen.

Die Beschreibung zeigt beispielhaft den bereits im regulären Alltag erforderlichen Pflege- und Assistenzbedarf ohne Vorliegen einer akuten gesundheitlichen Störung.¹

Für eine umfassende Beschreibung der Situation und Problematik der von uns vertretenden Menschen mit Behinderung im Krankenhaus verweisen wir auf unsere Stellungnahme aus dem Jahr 2018.²

¹ Vergleiche u. a. „Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär“, Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hrsg.), 2. Auflage 2017

² https://www.lvkm.de/fileadmin/user_upload/lvkm/PDF/lvkm-stellungnahme-probleme-der-versorgung-im-krankenhaus.pdf

Themen, die aus Sicht des LVKM auf bayerischer Ebene im Rahmen des geplanten Runden Tisches aufgegriffen und vorgebracht werden sollten.

Vor dem Hintergrund der aktuellen bundesgesetzlichen Neuregelungen zur Assistenz im Krankenhaus im § 44b SGB V und § 113 Abs. 6 und 7 SGB IX sieht der LVKM Chancen, dass auf bayerischer Ebene eine deutliche Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus erreicht werden kann. Insbesondere durch den weiteren Abbau von baulichen Barrieren und durch eine Sensibilisierung des ärztlichen und pflegerischen Personals für die Belange von Menschen mit Behinderung können für Patienten mit komplexer Behinderung Erleichterungen bei stationären Klinikaufenthalten geschaffen werden.

1. Chancen zur Verbesserung der räumlichen Situation für Menschen mit komplexer Behinderung:

- Bauliche Barrieren in Krankenhäusern abbauen und vollständige Barrierefreiheit herstellen. Insbesondere sollten sanitäre Anlagen zur Verfügung stehen, die ausreichende Bewegungsflächen und Ausstattungen für mobilitätseingeschränkte Menschen im Rollstuhl vorhalten. Auch im Bereich der Ambulanzen in Kliniken sollten Sanitärräume mit Ausstattungen gemäß einer „Toilette für alle“ für mobilitätseingeschränkte Patient:innen zugänglich sein (www.toiletten-fuer-alle.de).
- Räumliche Möglichkeiten für die Mitaufnahme von begleitenden Angehörigen und Mitarbeitenden aus der Behindertenhilfe schaffen. Bei einer 24-Stunden-Begleitung müssten beispielsweise Klappbetten und Zugang zu sanitären Anlagen vorhanden sein, entsprechend dem Rooming-in in Kinderkliniken.
- Notwendige Hilfsmittel wie Patientenlifter und Lagerungsmaterial bereitstellen und die Mitnahme eigener Hilfsmittel ermöglichen.
- Barrierefreie Leit- und Orientierungssysteme installieren.

2. Chancen zur Verbesserung der personellen und pflegerischen Situation für Menschen mit komplexer Behinderung

- Ausbildung und Etablierung von Pflegeexpert:innen an größeren Kliniken oder örtlichen Klinikverbänden, die spezifisches Wissen über Menschen mit komplexer Behinderung haben und bei stationären Aufenthalten vorbereitend, vermittelnd und begleitend tätig sind. Klinische Pflegeexpert:innen können darüber hinaus als Multiplikator:innen in der Klinik und als Ansprechpartner:innen für Pflegende auf den Stationen dienen und bei Bedarf hinzugezogen werden. Der LVKM verweist hier auf erste Erfahrungen mit Pflegeexpert:innen in einem Modellprojekt.³
- Schulung und Qualifizierung des Pflegepersonals in Krankenhäusern im Umgang mit Menschen mit schweren körperlichen, geistigen und mehrfachen Behinderungen insbesondere im Bereich der behinderungsspezifischen Pflege, der Kommunikation und der ethischen Haltung. Das Verständnis und die Anerkennung der individuellen Lebensqualität von Menschen mit Behinderung ist aus Sicht des LVKM besonders zu erwähnen und zu fördern.
- Implementierung einer systematischen Schmerzerfassung bei Menschen mit komplexen Behinderungen. Wissenschaftliche Studien belegen, dass Schmerzen bei nichtsprechenden Menschen vielfach nicht erkannt werden, da ihre individuellen Schmerzäußerungen nicht verstanden werden. In der Folge werden somatische

³ Tacke, D., Steffen, H.-Th., Möhle, C., Doer, K., Nadolny, S., Ott-Ordelleide, P. (2021). In der Balance bleiben – ein inklusives Pflegemodell. Pflege Zeitschrift, 6, 74, S. 26-30

Beschwerden nicht behandelt, und es besteht die Gefahr einer medizinischen Unterversorgung dieses Personenkreises. Die Stiftung Leben pur des LVKM hat umfangreiche Informationen zur Erfassung, Dokumentation und Behandlung von Schmerzen bei Menschen mit komplexer Behinderung zusammengestellt, die auch im stationären Kliniksetting als grundlegende Hilfestellung dienen können.⁴

- Einsatz von Materialien in leichter Sprache und von Symbolen aus der unterstützten Kommunikation zur Verständigung mit Patient:innen mit komplexer Behinderung.
- Um ein konstruktives Miteinander zum Wohle der Patient:innen mit Behinderung zwischen Pflegekräften in Kliniken einerseits und der Begleitkräfte aus Einrichtungen der Behinderung bzw. der Angehörigen andererseits zu fördern, können Schulungen und Austauschforen den Weg bereiten.

3. Chancen durch Austausch, Vernetzung und Aufzeigen weiterer Herausforderungen zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung am stationären Gesundheitssystem

- **Entlass- und Überleitungsmanagement:** Unsere Mitgliedsorganisationen berichten, dass ihre Klient:innen nach einem Klinikaufenthalt oft in einem instabilen, pflegeintensiven Gesundheitszustand entlassen werden und in einzelnen Fällen Ernährungs- und Pflegedefizite aufweisen. Das gilt vor allem postoperativ, aber auch nach stationärer Behandlung akuter Erkrankungen, wenn komplexe Wundversorgungen, Absaugbedürftigkeit, Port- oder Katheterpflege und ähnliche pflegerische Maßnahmen nach Entlassung fortgesetzt werden müssen. Der daraus resultierende erhöhte fachpflegerische Bedarf kann und darf in Einrichtungen der Behindertenhilfe nicht regelhaft geleistet werden. Um das Ziel der stationären Behandlung zu sichern, wäre ein abgestimmtes Entlassmanagement hilfreich. Nahtlos anschließende Rehamaßnahmen mit der ggf. notwendigen Begleitung oder das Hinzuziehen von ambulanten Pflegediensten und Sozialstationen sind rechtzeitig vor der Entlassung in enger Abstimmung zwischen Klinik und Wohneinrichtung sicherzustellen. Die Checklisten in der Broschüre des Bayerischen Gesundheitsministeriums können dazu eine wertvolle Hilfestellung sein.
- **Einsatz von Mitarbeitenden aus Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe als Begleitpersonen bei Klinikaufenthalten:** Zukünftig sollen Menschen mit Behinderung bei Klinikaufenthalten durch vertraute Bezugspersonen aus den Wohneinrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe, die auch im Alltag Assistenzleistungen für diese Personen erbringen, begleiten dürfen (§ 113 Absatz 6 Satz 2 SGB IX). Der Bedarf soll im Gesamtplanverfahren ermittelt werden und die Finanzierung über die Entgelte der Eingliederungshilfe erfolgen. Diese Regelung begrüßt der LVKM ausdrücklich. Aufgrund des auch in den Einrichtungen der Behindertenhilfe bestehenden Personal- und Fachkräftemangels sehen der LVKM und seine Mitgliedsorganisationen jedoch Schwierigkeiten bei der Umsetzung in der Praxis, die im Rahmen des Runden Tisch mit den Beteiligten diskutiert werden sollten.
- **Perspektive der Angehörigen von Menschen mit komplexer Behinderung:** Eltern und Angehörige sind gerade in akuten Notsituationen bereit, ihr behindertes Kind zu ins Krankenhaus zu begleiten und dabei über ihre eigenen Belastungsgrenzen zu gehen. Aus Rückmeldungen von Eltern wird deutlich, dass behinderte Kinder mit hohem Pflegebedarf vielfach nur mit elterlicher Begleitung in Kliniken aufgenommen werden. Bei erwachsenen Menschen mit Behinderung scheidet die Mitaufnahme eines Elternteils oft von vornherein aus, weil die Eltern aufgrund ihres Alters oder eigener

⁴ <https://www.stiftung-leben-pur.de/wissen-austausch/ak-schmerzen.html>

Pflegebedürftigkeit nicht mehr zur Verfügung stehen oder bereits verstorben sind. Im Sinne einer Versorgungssicherheit sind aus Sicht des LVKM daher Strukturen zu schaffen, die eine Begleitung durch vertraute Bezugspersonen unabhängig von der Einsatzfähigkeit der Eltern nachhaltig sichern. Wie Kliniken und Behindertenhilfe so für diese Aufgabe gestärkt werden können, könnte ein weiteres Thema des Runden Tisches sein.

- **Ausweitung des Anspruchs auf einen von den Neuregelungen nicht erfassten Personenkreis:** Der Assistenzbedarf von Menschen, die Leistungen der häuslichen Krankenpflege, insbesondere Leistungen der außerklinischen Intensivpflege nach § 37c SGB V erhalten und keine Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen, wird mit den Neuregelungen nicht erfasst. Bei diesem Personenkreis besteht ein hoher Assistenzbedarf, aber darüber hinaus ein sehr intensiver Pflegebedarf u.a. aufgrund von Beatmung, der auf den Normalstationen in aller Regel nicht gedeckt werden kann. Hier sieht der LVKM eine Lücke und bittet das Bayerische Gesundheitsministerium, sich auf Bundesebene für eine Ausweitung der Assistenzregelungen einzusetzen.

Der LVKM bringt seine Erfahrungen und seine Expertise für Menschen mit körperlichen und mehrfachen Behinderungen gerne bei der Suche nach umsetzbaren Lösungen ein – gerne auch im Rahmen des geplanten neuen Runden Tisches in Bayern!

Für den weiteren Austausch sowie für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung

Mit freundlichen Grüßen

Konstanze Riedmüller
Vorsitzende

Rainer Salz
Geschäftsführer