

Probleme der Versorgung von körperbehinderten und schwer mehrfachbehinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Krankenhaus

Stellungnahme des Landesverbandes Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (LVKM)

1. Über den Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Der Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (LVKM) versteht sich als Selbsthilfeverband und Interessenvertretung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention. Ziel seiner Arbeit ist es, Menschen mit Behinderung das Recht auf Selbstbestimmung, eigenständige Lebensgestaltung und gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

Der LVKM vertritt Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung besonderer Unterstützung und Assistenz bedürfen. Bei vielen der von uns vertretenen körperlich und mehrfachbehinderten Menschen umfasst dieser Bedarf nicht nur einen, sondern eine Vielzahl von Lebensbereichen. Dazu gehören 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 insbesondere im hohen Maße für die Kommunikation und die Unterstützung bei alltäglichen Verrichtungen wie Essen und Trinken oder Toilettengänge.

2. Problemstellung bei der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit körperlichen und schweren Mehrfachbehinderungen im Krankenhaus

2.1. Personenkreis

Der von uns im Zusammenhang mit Problemen der Versorgung im Krankenhaus gemeinte Personenkreis umfasst Menschen mit körperlichen Behinderungen und insbesondere Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen. Dazu gehören Personen, die

- infolge von körperlichen Behinderungen und weiteren Beeinträchtigungen in vielen Bereichen des täglichen Lebens einen wiederkehrenden Bedarf an Pflege und Unterstützung haben, teils in erheblichem Umfang;
- aufgrund einer Cerebralparese, Paralyse, Spastik, Skoliose oder Kontrakturen individuell passende Hilfsmittel benötigen sowie personelle Unterstützung zur

Mobilisierung, bei Transfers, z. B. von einer liegenden in eine sitzende Position, sowie für Mikrolagerungen;

- oftmals nicht oder für andere nicht ohne weiteres verständlich lautsprachlich kommunizieren können;
- für die Kommunikation individuelle technische oder andere Hilfsmittel (wie Symbolkarten, Talker, individuelle Gesten, Mimik) brauchen oder eine „Übersetzung“ durch vertraute Personen, um sich verständlich zu machen;
- im Einzelfall Schmerzen oder andere Beschwerden nicht oder nur auf individuelle Weise, z. B. durch starke Unruhe, Zähneknirschen oder veränderte Atmung, äußern und Schmerzen möglicherweise nicht gut lokalisieren können;
- ggf. individuelle personelle Unterstützung bei der Anreicherung oder Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit brauchen und/oder viel Zeit und Zuspruch zum Essen und Trinken;
- möglicherweise besonders in ungewohnten Situationen oder fremder Umgebung Verhaltensweisen zeigen, die nur von vertrauten Personen gut interpretiert und angemessen aufgegriffen werden können;
- sich aufgrund von Sinneseinschränkungen z. B. beim Hören oder Sehen, durch Wahrnehmungsstörungen oder kognitive Einschränkungen in fremder Umgebung nicht ohne weiteres orientieren können und daher Situationen u. U. nur schwer einzuschätzen vermögen.

Die Beschreibung ist nicht abschließend und zeigt lediglich beispielhaft die bereits im regulären Alltag und in Abwesenheit einer akuten gesundheitlichen Störung bestehenden Einschränkungen und den erforderlichen Pflege- und Unterstützungsbedarf.¹

2.2. Problembeschreibung bei Aufnahme in ein Krankenhaus

Bereits für Menschen ohne Behinderung ist ein Krankenhausaufenthalt mit Ängsten und Unsicherheiten verbunden. Wenn aber körperlich und schwer mehrfachbehinderte Menschen aufgrund einer akuten Erkrankung oder eines geplanten Eingriffs in ein Krankenhaus aufgenommen werden müssen, kann das für die Betroffenen hochgradig beängstigend und bedrohlich sein.

Zu krankheitsbedingten Symptomen wie z. B. Schmerz oder Atemnot kommt die Unsicherheit einer fremden Umgebung. Damit einher geht die Sorge, ob die schon im regulären Alltag erforderlichen Hilfestellungen im Krankenhaus im erforderlichen Umfang erbracht werden können. Mögliche Kommunikationsbarrieren, die das gegenseitige Verständnis zwischen dem behinderten Patient, Ärzten und Pflegepersonal erschweren, sind weitere Gründe für eine starke Verunsicherung und Ängste.

2.2.1. Mitaufnahme einer Begleitperson – „Rooming-in“

Aus Rückmeldungen von Eltern wird deutlich, dass vielfach behinderte Kinder mit hohem Pflegebedarf nur dann in Kliniken aufgenommen werden, wenn die Eltern sie begleiten. Auch Eltern und Betreuungspersonen von erwachsenen Menschen mit Behinderung berichten von gravierenden Schwierigkeiten bei der Pflege und Betreuung während Krankenhausaufenthalten, wenn der behinderte Mensch nicht von einer vertrauten Bezugsperson begleitet wird.

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

Die Mitaufnahme einer Begleitperson aus medizinischen Gründen ist grundsätzlich möglich. Wenn dies aus medizinischen Gründen notwendig ist, ist das Krankenhaus verpflichtet die Mitaufnahme zu ermöglichen. Die Gesetzlichen Krankenkassen finanzieren in diesem Fall die Unterkunft und Verpflegung der mitaufgenommenen Person mit einem Tagessatz von ca. 45 €.²

Dieses grundsätzlich begrüßenswerte „Rooming-in“ mit Mitaufnahme eines Elternteils während des gesamten Klinikaufenthalts ist aufgrund der Situation der Familien allerdings nicht in jedem Fall möglich. Gründe dafür sind oftmals, dass gleichzeitig noch Geschwisterkinder zu versorgen sind oder die Berufstätigkeit der Eltern, gerade bei längeren Klinikaufenthalten, das nicht erlaubt.

Bei erwachsenen Menschen mit Behinderung scheidet die Mitaufnahme eines Elternteils oft von vornherein aus. Gründe hierfür sind in der Regel das höhere Alter der Eltern oder eigene Krankheit oder Pflegebedürftigkeit der Eltern. Wenn die Eltern des behinderten Menschen verstorben sind, ist die Situation noch gravierender. Oft ist aus Gründen der Behinderung oder anderen Gründen keine Familiengründung erfolgt, so dass auch keine Lebenspartner oder eigenen Kinder vorhanden sind, die als nahe Angehörige im Krankenhaus begleiten könnten. Anderen Angehörigen ist eine derart umfangreiche Begleitung bei Krankenhausaufenthalten kaum regelhaft zuzumuten.

Dennoch ist die Begleitung durch eine vertraute Bezugsperson ein ganz entscheidender Faktor für einen gelingenden Krankenhausaufenthalt, sowohl im Hinblick auf den Erfolg der Behandlung als auch auf die Auswirkungen auf Körper und Psyche des behinderten Menschen.

2.2.2. Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus

Die Möglichkeit, die Begleitung durch diejenigen Pflege- und Betreuungskräfte sicherzustellen, die auch im regulären Alltag die Pflege und Betreuung gewährleisten, steht lediglich einem kleinen Teil der Menschen mit Behinderung offen: Nur im Rahmen des Arbeitgebermodells ist die Weiterfinanzierung der Assistenzpflegekräften, die in dieser Konstellation bei dem behinderten Menschen angestellt sind, sichergestellt.³

Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben und Leistungen von Einrichtungen und Diensten zur Pflege und Betreuung in Anspruch nehmen, haben keine Möglichkeit, eine im Einzelfall notwendige Begleitung gleich welchen zeitlichen Umfangs zu finanzieren. Auf die Finanzierung des auch während eines Krankenhausaufenthalts fortbestehenden Bedarfs an Pflege und Betreuung, der nicht durch Klinikpersonal abzudecken ist, besteht kein Anspruch.

Die Bundesregierung bestätigt in ihrer aktuellen Antwort auf eine Abgeordnetenfrage zur Ausweitung des Assistenzpflegegesetzes, dass Erfahrungen aus der Vergangenheit zeigen, dass „besonders bei Personen, die wegen ihrer Behinderung dauerhaft auf eine persönliche Assistenz angewiesen sind, Defizite in der pflegerischen Versorgung in Akutkrankenhäusern aufgetreten sind.“ Eine Ausweitung des Personenkreises über den Personenkreis hinaus,

² § 11 Absatz 3 SGB V und § 2 Absatz 2 Krankenhausentgeltgesetz

³ Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus, 2009

der seine persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell sicherstellt, sei jedoch nicht vorgesehen.⁴

Die Erfahrung von Defiziten in der pflegerischen Versorgung machen jedoch auch Menschen mit Behinderung, die ihre Assistenz, Pflege und Betreuung nicht im Arbeitgebermodell sondern durch Dienste und Einrichtungen sicherstellen. Eine gute pflegerische Versorgung darf nicht von der Art der im Alltag gewählten Leistungsform abhängen, sondern muss allen Menschen mit Behinderung mit entsprechendem Bedarf zur Verfügung stehen.

2.2.3. Personelle und bauliche Situation im Krankenhaus

Aufgrund der oft sehr schwierigen personellen Situation in Krankenhäusern (Stichwort Pflegekräftemangel) ist es jedoch leider in der Praxis ungewiss, ob die Klinik mit eigenem Personal gewährleisten kann, dass Menschen mit Behinderung im notwendigen Umfang pflegerisch versorgt werden. Das gilt besonders für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit schweren und mehrfachen Behinderungen und hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf. Die Schilderungen und Erfahrungen von Betroffenen, Angehörigen und Pflegepersonen aus Diensten und Einrichtungen geben Anlass zu berechtigten Zweifeln.

Fraglich ist außerdem, ob in allen Kliniken eine ausreichende Zahl von Pflegefachkräften mit speziellen fachlichen Kenntnissen in der Versorgung körperlich und mehrfach schwerbehinderter Menschen überhaupt zur Verfügung stehen kann. Darüber hinaus ist selbst die bauliche Barrierefreiheit und die Ausstattung mit Hilfsmitteln wie z. B. Patientenlifter noch nicht überall ausreichend gegeben.

2.2.4. Vergütung des erhöhten Aufwands für die Pflege von schwer und mehrfachbehinderten Menschen im Rahmen der Vergütung von Krankenhausleistungen

Die Leistungen der allgemeinen Krankenhäuser werden über ein pauschaliertes Abrechnungssystem vergütet, das DRG-System (Diagnose-bezogene Gruppen, im allgemeinen Sprachgebrauch oft als „Fallpauschalen“ bezeichnet). Aktuell befinden sich im Rahmen der Weiterentwicklung des DRG-Systems Vorschläge zur Verbesserung der Vergütung des Pflegebedarfs in der Umsetzungsphase. Damit sollen unter bestimmten Voraussetzungen Zusatzentgelte z. B. für hochaufwendige Pflege abgerechnet werden können und der zusätzliche Aufwand für die Pflege von behinderten Menschen im Krankenhaus besser vergütet werden.⁵

Das Zusatzentgelt ZE2017-36 „Versorgung von Schwerstbehinderten“ muss allerdings krankenhausspezifisch verhandelt werden und ist insbesondere für Krankenhäuser bestimmt, die in der Nähe von Einrichtungen der Behindertenhilfe liegen oder sich entsprechend spezialisiert haben.⁶ Mit den Zusatzentgelten ZE130 und 131 wird ein zusätzlicher Aufwand bei „hochaufwendiger Pflege“ bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen berücksichtigt. Die Höhe dieser Zusatzentgelte ist bundeseinheitlich und muss nicht separat von den Krankenhäusern verhandelt werden. Es bedarf jedoch einer sehr genauen Dokumentation seitens der Pflege.

⁴ Bundestag Drucksache 19/2083, S. 64

⁵ Schlussfolgerungen aus den Beratungen der Expertinnen- und Expertenkommission „Pflegepersonal im Krankenhaus“, 2017

⁶ G-DRG-Version 2017, Fallpauschalen-Katalog

Ob mit diesen Zusatzentgelten eine Versorgung in der Fläche gewährleistet werden kann, bedarf einer Evaluation, nicht zuletzt im Hinblick auf den unter 2.2.3. angesprochenen Mangel an Pflegefachkräften.

2.2.5. Zusammenfassende Problembeschreibung

Ohne eine angemessene Versorgung, die wie beschrieben schon im Alltag erforderlich ist, sind im schlimmsten Fall kritische bis bedrohliche Situationen zu befürchten. Als Beispiel seien Situationen genannt, in denen der Betroffene die Notrufklingel aufgrund seiner Behinderung gar nicht bedienen kann und dringend Hilfe benötigt.⁷ Zudem können die Voraussetzungen für den Erfolg der Krankenhausbehandlung durch eine unzureichende Versorgung gegenüber nicht behinderten Menschen möglicherweise erschwert sein.⁸ Zum Beispiel, wenn der Betroffene aufgrund von Kommunikationsproblemen Schmerzen oder deren Lokalisation nicht mitteilen kann oder mangels Assistenz nicht ausreichend Flüssigkeit trinken kann. Solche Situationen können auch nach Entlassung aus dem Krankenhaus noch Auswirkungen haben und u. U. einen erhöhten Aufwand in den Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe nach sich ziehen.

Zusammenfassend bleibt die Frage, ob die bereits bestehenden Möglichkeiten ausreichend sind, um die Versorgung von schwer mehrfachbehinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Krankenhaus tatsächlich sicherzustellen. Einige Berichte aus der Praxis geben Anlass zu großer Sorge und zur Suche nach weiteren Verbesserungen.

Die individuelle Betreuung und Pflege durch vertraute Bezugspersonen kann ganz erheblich zum Erfolg einer Krankenhausbehandlung beitragen und belastende Situationen und deren Folgen vermeiden helfen.

3. Fazit

Um die schon im Alltag erforderliche Betreuung und Pflege eines behinderten Menschen gleich welchen Alters bei einem Krankenhausaufenthalt tatsächlich adäquat und im vollen notwendigen Umfang zu gewährleisten, sind dringend Lösungen erforderlich!

Eine angemessene Versorgung im Krankenhaus darf nicht davon abhängen, ob Eltern einspringen können oder vertraute Bezugspersonen aus Diensten und Einrichtungen zusätzliche nicht finanzierte Leistungen erbringen.

Das **Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung** (UN-BRK) basiert u. a. auf „der Erkenntnis, wie wichtig es ist, dass Menschen mit Behinderungen vollen Zugang ... zu Gesundheit ... haben“. Artikel 25 der UN-BRK besagt zum Thema Gesundheit folgendes: „Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. ... Insbesondere ... b) bieten die Vertragsstaaten

⁷ „Keine Angst vorm Krankenhaus?! Ergebnisse einer Befragung – Handlungsempfehlungen für umfassende Assistenz im Krankenhaus“, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., 2015

⁸ „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus - Hinweise zum Krankenhausaufenthalt insbesondere von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“, Hrsg.: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, 2015

die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, ... c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an ...“

Damit Menschen mit körperlichen und schweren Mehrfachbehinderungen tatsächlich ein Höchstmaß an Gesundheit erlangen können, sind bei Krankenhausaufenthalten zusätzliche spezielle Leistungen notwendig!

4. Lösungsansätze zur Verbesserung der Situation

Um die Versorgung, Pflege und Betreuung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus nachhaltig weiter zu verbessern, schlagen wir vor folgende Lösungsansätze zu prüfen:

- Die Möglichkeit der Mitaufnahme einer vertrauten Pflege- und Betreuungsperson gewährleisten oder zumindest die stundenweise Versorgung und Betreuung im erforderlichen Umfang durch vertraute Betreuungs- und Pflegepersonen in Krankenhäusern fest verankern.
- Die Finanzierung der Kosten für externe Pflegepersonen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe oder Pflege- und Assistenzdiensten durch eine Regelung in Anlehnung an das Assistenzpflegegesetz sichern.
- Möglichkeiten der Finanzierung der mitzubringenden externen Pflegepersonen über die Zusatzentgelte im DRG-System für die Vergütung von hochaufwendiger Pflege prüfen.
- 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.
- Bauliche Barrieren in Krankenhäusern abbauen, Barrierefreiheit herstellen und notwendige Hilfsmittel bereitstellen.

Aus zahlreichen besorgniserregenden Rückmeldungen von behinderten Menschen, ihren Angehörigen und Bezugspersonen geht die Dringlichkeit der Situation hervor. Um eine adäquate Pflege und Betreuung bei Krankenhausaufenthalten zu gewährleisten, müssen Menschen mit Behinderung die Wahlmöglichkeiten haben, damit sie ihre Versorgung auf geeignete Weise sicherstellen können.

Der Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. bringt seine Expertise und Erfahrung gerne in Gespräche und ressortübergreifende Runde Tische zur Suche nach geeigneten und umsetzbaren Lösungen dieses drängenden Problems ein.

Anhang:

Beschreibung der Problemstellung in Publikationen und Erfahrungsberichten

**Broschüre „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus - Hinweise zum Krankenhausaufenthalt insbesondere von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“
Hrsg.: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, 2015**

„Ein Krankenhausaufenthalt bedeutet für jeden Patienten eine außergewöhnliche Belastung. ... Für Tage oder Wochen kann das gewohnte Leben nicht stattfinden. Dazu kommen die andere Umgebung, die nicht vertrauten Behandlungsabläufe und die Abwesenheit von wichtigen Bezugspersonen. ... Ein Krankenhausaufenthalt ist deshalb insbesondere für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, aber auch für das aufnehmende Krankenhaus eine besondere Herausforderung. Beide Seiten sind in diesen Fällen auf die Unterstützung der Angehörigen oder der vertrauten Bezugspersonen aus den Einrichtungen angewiesen. ...

Vertraute Bezugspersonen nehmen im Leben von Menschen mit Behinderung, insbesondere mit geistiger und mehrfacher Behinderung, oft eine zentrale Rolle ein. Angebote für Rooming-in sind daher wichtig, um den Krankenhausaufenthalt für diese Patienten möglichst ohne zusätzliche Ängste zu gestalten. Die Anwesenheit der gewohnten Bezugspersonen – möglichst rund um die Uhr – reduziert bzw. vermeidet bei den Patienten Unsicherheiten oder Angstzustände.“

**Ergebnisse einer Befragung – Handlungsempfehlungen für umfassende Assistenz im Krankenhaus
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., Berlin, Dezember 2015**

„Es fehlen Kenntnisse über das „richtige“ Anfassen, Essen anreichen, Lagern, Drehen oder Ankleiden. ... Eine Klientin wäre ohne ihre Assistenzperson nicht in der Lage die Notrufklingel zu drücken; ein anderer Patient benötigt durch seine starke Atemschwäche und der Bedienung spezieller Geräte eigentlich eine durchgehende Assistenz zur Beatmungsüberwachung - auch in der Nacht; ein anderer Klient benötigte ebenfalls seine gewohnte Assistenzperson bei sich, da er stark schmerzempfindlich ist und das Anfassen sehr spezielle Handgriffe erfordert, die nur eine eingearbeitete Person leisten kann. ... Von Menschen mit spastischer Lähmung erfuhren wir, dass sie ohne ihre persönliche Assistenz nicht mit dem medizinischen und pflegerischen Personal im Krankenhaus kommunizieren können.“

**Menschen mit Behinderung – Herausforderungen für das Krankenhaus
Dr. Michael Wunder, Deutscher Ethikrat, Forum Bioethik, 26. März 2014 in München**

„Menschen mit Behinderung erleben im Krankenhaus meist hohe kommunikative und apparative Barrieren, meist auch mangelnde Expertise der dort Beschäftigten. Aber sind deshalb sie wirklich die Herausforderung? Ist nicht vielmehr die Diskrepanz zwischen dem berechtigten Anspruch der Betroffenen auf eine angemessene Behandlung und der Wirklichkeit des Krankenhauses die Herausforderung, und zwar eine Herausforderung, die sich an sehr viel mehr richtet als nur an die unmittelbar im Krankenhaus Beschäftigten?“

**E-Mail der Mutter einer schwer mehrfachbehinderten jungen Frau
München, November 2017**

„Ich habe das Gefühl, dass es für volljährige Menschen mit Schwerstbehinderung keine gesetzliche Regelung zur Versorgung bei einem Klinikaufenthalt gibt. Unsere Tochter A. ist 18 Jahre alt und hat eine schwere Mehrfachbehinderung (Kommunikationsfähigkeit nicht vorhanden, starke motorische Einschränkung - Stehen, Sitzen, Gehen und Greifen nicht möglich ohne Hilfe -, Nahrungsaufnahme per PEG,

Korsett-Versorgung aufgrund extremer Skoliose, Epilepsie, rezidivierendes Erbrechen, Ateminsuffizienz).

Kliniken bzw. Ärzte scheinen komplett überfordert zu sein, wenn ein Mensch wie unsere Tochter mit dem Krankenwagen in die Notaufnahme kommt.

Für A. ist es absolut notwendig, rund um die Uhr eine vertraute Bezugsperson bei sich zu haben. ...

Wenn A. auf Intensivstation liegt, benötigt sie (und das Personal) trotz allem tagsüber die Anwesenheit eines Elternteils. Das Wohnheim, welches A. seit ihrer Volljährigkeit besucht, kann dafür kein Personal bereitstellen, da A. ... keinen Anspruch auf eine 1:1-Versorgung hat. Bisher bekamen wir in jedem Fall das Kinderpflegekrankengeld als Lohnersatz gezahlt. Das geht nun nicht mehr, weil A. volljährig ist und sich nicht mehr in häuslicher Pflege befindet. Müsste ich nun also immer unbezahlten Urlaub nehmen?“