



Landesverband für
Menschen mit Körper-
und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.

Alle inklusive?!

**Menschen mit schweren und mehrfachen
Behinderungen im Krankenhaus**



**Dokumentation der Tagung am 7. Oktober 2015
im Tagungshaus der Akademie der Diözese
Rottenburg-Stuttgart in Stuttgart-Hohenheim**



Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Teilhabe braucht Gesundheit – Zwischen Ansprüchen der UN-Behindertenrechtskonvention, Kostendämpfung und Wirklichkeit <i>Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier</i>	Seite 3 Seite 4
Medizinische Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen <i>Dr. Jürgen Kolb, Meckenbeuren</i>	Seite 15
Pflegerische Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen <i>Angela Prüfer, Susanne Just, Bielefeld</i>	Seite 22
Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit schweren Behinderungen als neues Element der Gesundheitsversorgung - Eine Weiterentwicklung der Sozialpädiatrischen Zentren für Kinder? <i>Dr. Andreas Oberle, Stuttgart</i>	Seite 26
Alle inklusive?! Berichte aus der Praxis – aus der Perspektive von Menschen mit schweren Behinderungen <i>Ulrich Schütze, Stuttgart Ottmar Walz, Markgröningen</i>	Seite 38
- aus der Perspektive von Angehörigen von Menschen mit schweren Behinderungen <i>Wolfgang G. Müller, Mannheim</i>	Seite 43
- aus der Perspektive von MitarbeiterInnen in einer Wohneinrichtung <i>Ute Dybisbanski, Mannheim</i>	Seite 50
- aus der Perspektive einer Krankenhausgesellschaft <i>Dr. Frank H. Jagdfeld, Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V., Stuttgart</i>	Seite 53

Foren

1 Patienten mit Behinderung im Krankenhaus – Praxisbeispiele Inklusionsprojekt bhz und Diakonie-Krankenhaus Stuttgart <i>Joachim Ziegler und Beate Klessen, Stuttgart</i>	Seite 60
Angehörigenvertretungen im Gespräch mit Mannheimer Kliniken <i>Wolfgang G. Müller, Mannheim</i>	Seite 69
2 Patientenverfügung – oder: „Ich weiß genau, was ich will oder nicht will“ <i>Jutta Hertneck, Waiblingen</i>	Seite 74
3 Arabische Patienten mit Behinderungen und ihre Familien – eine zusätzliche Herausforderung? <i>Dr. Gharieb Mohamed Gharieb, Pforzheim</i>	Seite 89

Anhang

Stuttgarter Forderungen „Alle inklusive?! – Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus“ Beschluss der LVKM-Mitgliederversammlung am 21. November 2015	Seite 91
Literaturtipps	Seite 95
Linktipps	Seite 97
Beitrittserklärung	Seite 98
Impressum	Seite 99

Vorwort

Alle inklusive?! – Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus

„Ich mach' Dich gesund“, sagte der Bär. Er wollte seinem Freund Tiger, dem die Streifen verrutscht waren, helfen. Wenn es doch immer so leicht wie bei Janosch wäre...

Ein Krankenhausaufenthalt wird jedoch von den meisten Menschen als einschneidendes und belastendes Erlebnis wahrgenommen: Im straff organisierten Klinikalltag fühlen sich PatientInnen oft ängstlich, fremd und hilflos. Dies gilt auch und in besonderem Maße für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Aus Sicht der meisten Krankenhäuser stellen sie eine besondere Herausforderung dar: PatientInnen mit Behinderung brauchen ein Mehr an Zeit, Assistenz, Pflege und Behandlung.

„Menschen mit Behinderungen haben das Recht, gesund zu sein. Niemand darf wegen seiner Behinderung schlechtere Hilfen für die Gesundheit bekommen. Jeder Mensch mit Behinderung muss die Medizin und Hilfen für die Gesundheit bekommen, die er braucht.“ Dies ist – in leichter Sprache – in Artikel 25 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen klar formuliert. Wie aber sieht der Alltag aus? Wie gut werden PatientInnen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus versorgt?

Einerseits wollten wir bei der Tagung eine Bestandsaufnahme vornehmen und vorhandene Barrieren bei der stationären Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen im Krankenhaus aufzeigen. Andererseits wurden auch Lösungsansätze vorgestellt – etwa die geplanten medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit schweren Behinderungen. Folgende Fragen haben uns im Einzelnen beschäftigt: Wie sind Krankenhäuser auf PatientInnen mit schweren Behinderungen vorbereitet? Wie klappt die Verständigung und gibt es ausreichend Zeit für eine gute Versorgung? Wie werden die Aufnahme und die Entlassung vorbereitet? Kann eine Krankenhausaufnahme nur stattfinden, wenn pflegende Angehörige oder MitarbeiterInnen einer Wohneinrichtung rund um die Uhr als Begleitpersonen zur Verfügung stehen? Wie hilfreich ist eine Patientenverfügung und wie können Menschen mit schweren Behinderungen ihren Patientenwillen verbindlich formulieren? Wie wirkt sich das 2004 eingeführte fallgruppenbezogene Vergütungssystem – die so genannten DRGs (Diagnosis Related Groups) – aus?

Gemeinsam mit der Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart hatten wir die eintägige Fachtagung organisiert. Anliegen der Fachtagung war es, zu informieren, Impulse zu setzen und den Austausch zu ermöglichen: zwischen Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen, Mitarbeitern und Fachkräften aus der Behindertenhilfe und dem Gesundheitswesen, Vertretern aus Politik und Verwaltung.

In der nun vorliegenden Tagungsdokumentation haben wir sämtliche Beiträge aufgenommen sowie diese um Hinweise zum Nachlesen, zum Reinhören bzw. zum Surfen ergänzt.

Stuttgart, im August 2016

■ Teilhabe braucht Gesundheit – ■ Zwischen Ansprüchen der UN-Behindertenrechtskonvention, Kostendämpfung und Wirklichkeit

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH, Leiterin des Villingen Institute of Public Health (VIPH) der Steinbein-Hochschule Berlin (SHB), Villingen-Schwenningen



Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH

Teilhabe braucht Gesundheit

Zwischen Ansprüchen der UN-Behindertenrechtskonvention, Kostendämpfung und Wirklichkeit



Tagung an der Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart
Alle inklusive?!
Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus
Stuttgart – 07. Oktober 2015



Überblick:

- Inklusion und UN-Behindertenrechtskonvention
- Gesellschaftliche Teilhabe behinderter Menschen in Deutschland
- Behinderte Menschen im Krankenhaus
- „Behinderte Menschen überfordern das Krankenhaus“
- Potsdamer Forderungen und der Stand der Umsetzung



▪ Inklusion und UN-Behindertenrechtskonvention



Quelle: Agentur der Europäischen Union für Grundrechte;
http://the.european-union/default/1106/2006/06_14/06_14_public/11a_image/ku_framework_for_crip_0.jpg?06-14-2006-14

Die gleich-berechtigte Teil-habe behinderter Menschen an der Gesellschaft bezeichnet man als **Inklusion**. Hierunter versteht man, dass allen Men-schen die uneingeschränkte Teil-nahme an allen Aktiv-itäten des Lebens möglich ist.



Quelle: der Abbildung: Aktion Mensch

Inklusion ist der Leitgedanke der UN-Behin-der-ten-rechtskon-ven-tion.

Die **UN-Behindertenrechtskonvention*** besagt, dass...

- dass alle Men-schen vor dem Gesetz gle-ich sind, vom Gesetz gle-ich zu behan-deln sind und ohne Diskri-m-inierung Anspruch auf gle-ichen Schutz durch das Gesetz und gle-iche Vorteile durch das Gesetz haben (Art. 5).
- Men-schen mit Behin-derun-gen eine unent-geltliche oder erschwingliche Gesund-heitsver-sorgung in der-sel-ben Band-bre-ite, von der-sel-ben Qual-ität und auf dem-sel-ben Stan-dard zur Ver-fü-gung stehen soll wie anderen Men-schen (Art. 25).
- Ange-hörige der Gesund-heits-berufe behin-der-ten Men-schen eine Ver-sorgung von gleicher Qual-ität wie anderen Men-schen angedei-hen lassen sollen (Art. 25).
- Maß-nah-men zur Fest-stel-lung und Besei-t-i-gung von Zugang-shin-dernissen auch für medi-zinis-che Ein-ri-chen-tun-gen zu treffen sind (Art. 9).
- behinderten Menschen Hilfen und Mit-telsper-so-nen zur Ver-fü-gung stehen sollen, die den Zugang z.B. zu medizinischen Einrichtungen erleichtern (Art. 9).

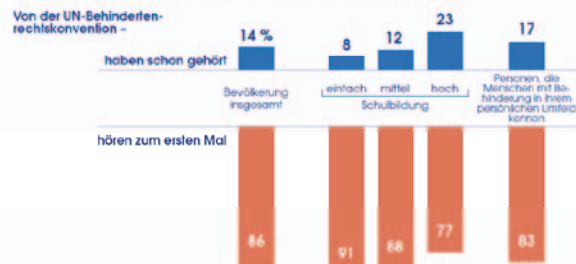
▪Gesellschaftliche Teilhabe behinderter Menschen in Deutschland



Quelle: Logo des Webportals für Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen, Verwaltungen und Unternehmen des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS); http://www.einfach-teilhaben.de/DE/Start/Home/tds_node.html

UN-Behindertenrechtskonvention wenig bekannt

Frage: "Die Vereinten Nationen haben vor einiger Zeit ein Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung geschlossen, die sogenannte UN-Behindertenrechtskonvention. Haben Sie von der UN-Behindertenrechtskonvention schon einmal gehört, oder hören Sie davon gerade zum ersten Mal?"

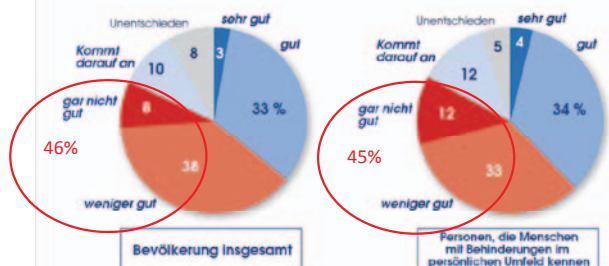


Stat. Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre
Quelle: Allensbacher Archiv, ID-Umfrage 10072, Mai 2011

© ID-Allensbach

Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung

Frage: "Das ist sicher nicht einfach zu sagen, aber wie ist Ihr Eindruck: Wie sehr haben Menschen mit Behinderung alles in allem am gesellschaftlichen Leben in Deutschland, am Alltag teil, wie gut sind sie integriert? Würden Sie sagen ..."

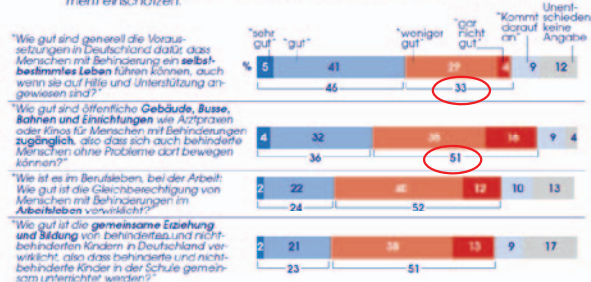


Stat. Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre
Quelle: Allensbacher Archiv, ID-Umfrage 10072, Mai 2011

© ID-Allensbach

Bewertung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in unterschiedlichen Bereichen

Frage: "Die UN-Behindertenrechtskonvention beinhaltet Forderungen, die die Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben betreffen. Dazu würden uns interessieren, wie Sie in diesen Bereichen die Situation in Deutschland im Moment einschätzen."



Stat. Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre
Quelle: Allensbacher Archiv, ID-Umfrage 10072, Mai 2011

© ID-Allensbach

▪ Behinderte Menschen im Krankenhaus



Probleme, auf die Menschen mit Behinderung im Krankenhaus treffen

A. Personal

- Es fehlt die Praxis im Umgang mit behinderten Menschen (insbesondere bei Ärztinnen/Ärzten, aber auch beim Pflegepersonal) → Unsicherheit, Vermeidungsverhalten bis hin zur Aggressivität beim medizinischen Personal



Ärztinnen/Ärzte

- nehmen keine Rücksicht auf spezielle Bedürfnisse v. Menschen mit Behinderung
- gehen schroff mit ihnen um
- behandeln sie entwürdigend
- sind genervt, wenn sie nicht schnell genug antwortet
- sprechen keine leichte Sprache, benutzen zu viele Fachbegriffe, fragen nicht nach, ob alles es verstanden wurde
- sprechen nur mit den Betreuern/Angehörigen und nicht mit den Betroffenen
- nehmen sich zu wenig Zeit

Quelle: Steffen-P/Baum-K-Die-wohnortnahe-Versorgung-von-Menschen-mit-geistiger-Behinderung-in-zwei-Hamburger-Bezirken, 2011.

Probleme, auf die Menschen mit Behinderung im Krankenhaus treffen

B. Assistenz und räumliche Unterbringung

- Die Begleitung durch Angehörigen/Betreuer ist bei erwachsenen behinderten Menschen aus räumlichen und/oder aus Kostengründen nicht möglich.

Oder: Der erwachsene behinderte Mensch wird nur unter der Voraussetzung aufgenom-

men. Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus [2009; ID: 16-19793] gilt nur für pflegebedürftige Menschen, die ihre Pflege durch von ihnen selbst beschäftigte besondere Pflegekräfte nach SGB XII im Arbeitgebermodell sicherstellen. Im Jahr 2009 waren das in ganz Deutschland nur 685 Personen.*

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für Unterkunft und Verpflegung einer Begleitperson bei kleinen Kindern, wenn der behandelnde Krankenhausarzt eine medizinische Notwendigkeit bestätigt. Eine solche medizinische Notwendigkeit kann u.U. auch bei schwerkranken älteren Kindern und bei erwachsenen behinderten Menschen bestehen.

* 1. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung. Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs in stationären Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen vom 18.06.2012; <http://www.diefachverbände.de/files/stellungnahmen/2012-07-13-Stellungnahme-zum-Rehaassistentenpflegegesetz.pdf>

C. Therapie

- Menschen mit geistiger Behinderung erhalten nur unzureichend Schmerzmittel, weil sie ihre Schmerzen nicht mitteilen können oder anders auf Schmerz reagieren.
- Es werden zu viel Medikamente verordnet, Medikamente werden zu hoch dosiert, verschiedene Medikamente werden oft über längere Zeit ausprobiert, Medikamente werden zu spät abgesetzt, Wechselwirkungen und Nebenwirkungen werden nicht oder zu spät beachtet, Medikamentenunverträglichkeiten werden nicht beachtet (s. Steffen/Blum 2011*)
- Untersuchungen werden unterlassen oder zu spät ausgeführt, weil sie bei Patienten mit Behinderung oft nur in Vollnarkose durchführbar sind.
- Zu lange Wartezeiten vor der Durchführung von Untersuchungen (dadurch mehr Angst/Unruhe bei Patienten mit Behinderung).



*Quelle: Steffen P/Blum K. Die wohnortnahe Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken, 2011;

D. Interpretation der Symptomatik

- Es werden Fehldiagnosen gestellt, da die Symptome bei Menschen mit Behinderung falsch interpretiert werden und diese ihre Beschwerden oft nur unzureichend ausdrücken können.
- Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Behinderung (z.B. als Folge von Schmerz, Angst oder Stress) werden als unkooperatives Verhalten (*Non-Compliance*) interpretiert und nicht als Ausdruck der Beschwerden.
- Menschen mit Behinderung werden bei „auffälligem Verhalten“ noch immer vorschnell sediert*.

* Eine Sedierung kann, v.a. wenn sie regelmäßig stattfindet oder länger als 2 Tage dauert, eine freiheitsentziehende Maßnahme (§ 1906 Abs. 4 BGB) sein, die nur mit Einwilligung des Betreuers und Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes stattfinden darf.

E. Mangelhafte Betreuung und mangelhafte Kommunikation

- Menschen mit Behinderung werden zu spät ins Krankenhaus gebracht, da die Angehörigen bzw. Vertreter der Einrichtungen, in denen sie leben, befürchten, dass die Betreuung dort nicht adäquat ist.
- Menschen mit Behinderung werden zu früh aus dem Krankenhaus entlassen, da sie dort

Betreuungssituation im Krankenhaus:

- Mangelnde Grundpflege
- Fehlende Unterstützung im Alltag
- Mangelhafter Umgang mit behinderten Patienten
- Zu wenig Zeit aufgrund der Krankenhaus-Routine
- Mangelnde Kommunikation mit Betreuern/ Angehörigen

Quelle: Steffen P/Blum K. Die wohnortnahe Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken, 2011;

Entlassungsmanagement:

- Unzureichende oder fehlende Kommunikation des Entlassungstermins
- Zu kurzfristige Entlassung, sodass Nachsorge nicht organisiert werden konnte
- Notwendige Informationen für Ärzte, Betreuer, Angehörige fehlen
- Zu frühe Entlassung bei unzureichender Genesung (professionelle Übernahme durch Eingliederungshilfe wird unterstellt)
- Entlassung in schlechtem/schlechterem körperlichen Zustand

„Behinderte Menschen überfordern das Krankenhaus“



Quelle: „Leg restraint01_2003-06-02“ von User: Klaus with K - Eigenes Werk. Lizenziert unter CC BY-SA 3.0 über Wikimedia Commons - https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Leg_restraint01_2003-06-02.jpg#/media/File:Leg_restraint01_2003-06-02.jpg

Prof. Dr. Seidel (Bethel):

„Behinderte Menschen überfordern das Krankenhaus“

„Besorgniserregend mehren sich in jüngster Zeit die Hinweise, dass sich die Situation von Menschen mit schwererer geistiger und mehrfacher Behinderung, die stationär im Krankenhaus behandelt werden müssen, sehr verschlechtert.“

Die Probleme sind vielschichtig:

- erhebliche Pflegemängel während des Krankenhausaufenthaltes,
- personelle Unterstützungen von dritter Seite (Angehörige, Einrichtungen) als Bedingung für Krankenhausaufnahmen,
- vorfristige und schlecht vorbereitete Entlassungen.

Diese Probleme sind nicht grundsätzlich neu, haben sich aber erwartungsgemäß seit Einführung des fallgruppenbezogenen Vergütungssystems (sogenannte DRGs: Diagnosis Related Groups) der stationären Krankenhausleistungen im Jahre 2004 erheblich verschärft.“



Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung:

„Die gesundheitliche Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung weist [...] in Deutschland **viele Mängel** auf und erfüllt nicht die in der Konvention der Vereinten Nationen festgelegten Anforderungen an die Qualität der Versorgung.“

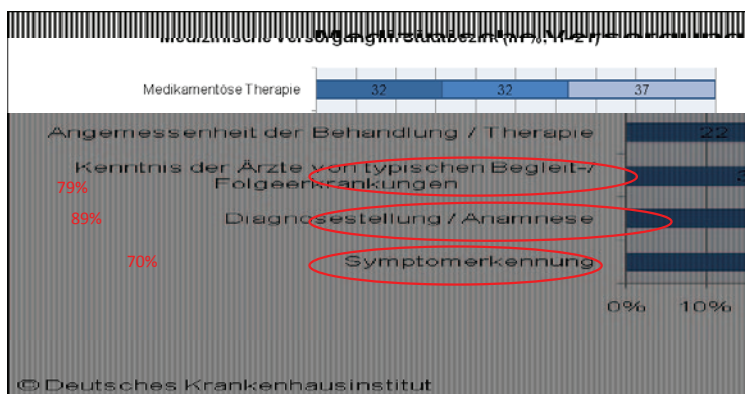
Aus: Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, Gemeindefähige Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung (Konzept), 2011; http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Gemeindefaehige_Gesundheitsversorgung.php

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung:

Auflistung der Probleme in der Gesundheitsversorgung erwachsener Menschen mit Behinderung

- Die Kenntnisse der Behinderungs- bzw. Krankheitsbilder sind bei Ärzten/Ärztinnen und anderen Gesundheitsberufen mangelhaft.
- Es fehlen spezialisierte Gesundheitsdienste (für spezifische und komplexe Bedarfe).
- Die ambulanten und stationären Einrichtungen sind nicht ausreichend eingerichtet (z.B. für erhöhten Zeitbedarf, persönliche Assistenz, verständnisvoller Umgang).
- Gesundheitsleistungen sind nicht in ausreichendem Maße vorhanden, erreichbar und zugänglich.
- Die Versorgung mit Hilfs-, Heil und Arzneimitteln ist unzureichend.
- Auch in medizinischer Hinsicht gibt es eine unzureichende Beratung im Hinblick auf eine Förderung der Teilhabe an allen Aktivitäten des Lebens.
- Es gibt Schwierigkeiten bei der Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Begleitpersonen.

Modifiziert nach: Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, Gemeindefähige Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung (Konzept), 2011; http://www.lebenshilfe.de/themen-recht/artikel/Gemeindefaehige_Gesundheitsversorgung.php



Quelle: Steffen P/Blum K. Die wohnortnahe Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken, 2011; https://www.dki.de/sites/default/files/downloads/Burdfassung_medizinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung.pdf

▪Potsdamer Forderungen



Quelle: Logo der Fachtagung „Gesundheit für's Leben“ der Bundesvereinigung Lebenshilfe und der BAG Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, 2009; http://www.lebenshilfe.de/themen-recht/artikel/Zum_Thema_Gesundheit.php

Potsdamer Forderungen (Fachtagung „Gesundheit für's Leben“ 2009*)

1) **Gute Regelversorgung**, die den ganzen Menschen sieht, für alle Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.

1) Der **Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter** und die **Bedarfe älterer Menschen** mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen in der Gesundheitsversorgung besonders berücksichtigt werden.

1) Zwingend notwendig sind **spezielle Zentren** in der ambulanten Versorgung erwachsener Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und **spezialisierte, interdisziplinär arbeitende Krankenhäuser** zur Unterstützung der Regelversorgung und für besondere Krankheitsbilder.

1) Bei der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung muss eine **Assistenz und Begleitung** durch pädagogische Fachleute und andere Unterstützer gewährleistet sein.

*Veranstaltung der Bundesvereinigung Lebenshilfe und der BAG Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.
Die hier angeführten Forderungen sind leicht gekürzt und sprachlich modifiziert.

Potsdamer Forderungen (Fachtagung „Gesundheit für's Leben“ 2009)

1) Die Besonderheiten für den Umfang der **Verordnungsfähigkeit von Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln** müssen bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung berücksichtigt werden.

1) Die im Gesundheitsbereich Tätigen sollen die **notwendige Zeit für ihre Patienten** mit geistiger oder mehrfacher Behinderung haben und leichte Sprache verwenden.

1) Die **Angebote der Vorsorge und Rehabilitation** für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen ausgebaut werden.

1) Ärzte und Krankenhäuser müssen für einen **erhöhten Aufwand und Zeitbedarf** bei Diagnostik und Therapie **ausreichend bezahlt** werden.

Potsdamer Forderungen (Fachtagung „Gesundheit für's Leben“ 2009)

1) Die **medizinischen Forschung** muss die besonderen Erkrankungsrisiken, Krankheitsbilder und therapeutischen Möglichkeiten von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung verstärkt berücksichtigen.

1) In der **Aus-, Fort- und Weiterbildung** von Ärzten, Therapeuten und Angehörigen der Gesundheitsfachberufe sowie von Mitarbeitern der Behindertenhilfe muss das Wissen über die Besonderheiten der gesundheitlichen Situation von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und ihre gesundheitliche Versorgung in anerkannten Weiterbildungsprogrammen gelehrt werden.

1) Es müssen **Lehrstühle** für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung für die wissenschaftliche Forschung und für Ausbildung und Lehre eingerichtet werden.

Potsdamer Forderungen (Fachtagung „Gesundheit für's Leben“ 2009)

1) Es ist Aufgabe der Politik und anderer Verantwortungsträger im Gesundheitssystem, **verlässliche Regelungen für die medizinische Betreuung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung** zu entwickeln. Diese müssen der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen entsprechen.



**Potsdamer Forderungen sollten
für alle Menschen mit Behinderung gelten!**

Was wurde aus den Potsdamer Forderungen?

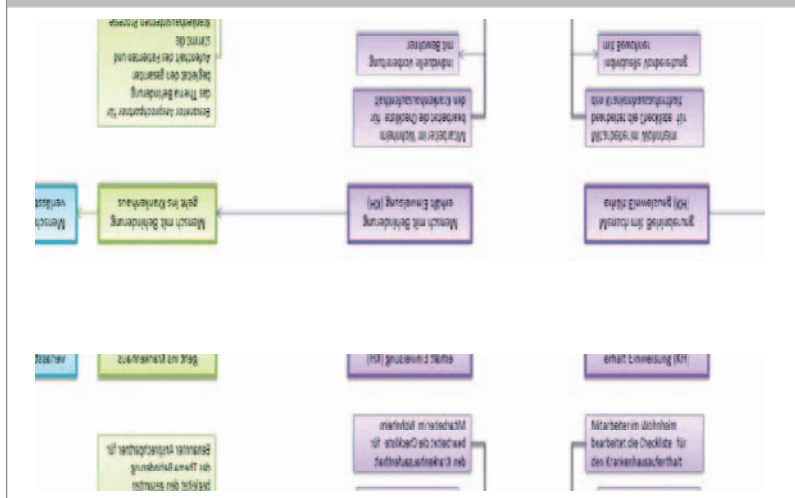
Aktuelle Situation in finanzieller Hinsicht:

- Krankenkassen lehnen oft die Übernahme der Begleitperson-Kosten ab → Aufwendiges Antragsverfahren mit ärztlicher Stellungnahme nötig
- Sozialhilfeträger übernehmen in vielen Fällen die zusätzlichen Kosten für den Mehraufwand einer Betreuung im Krankenhaus nicht.
- Bei Wohnheim-Bewohnern werden nicht selten die Pflegesätze für die Zeit des Krankenhausaufenthaltes reduziert.
- Krankenhäuser erhalten im Rahmen des DRG-Verfahrens keinen Mehraufwand bei behinderten Menschen erstattet.

Was wurde aus den Potsdamer Forderungen?

Aktuelle Situation in Forschung/Praxis:

- In der überwiegenden Mehrzahl der Krankenhäuser hat sich seither nichts verändert.
- Es gibt einige wenige „Leuchtturmprojekte“, die das Problem untersuchen und ggf. schon Hinweise für praktische Verbesserungen erarbeiten, z.B. Projekte bei
 - Landes-Caritasverband Oldenburg
 - bhz Stuttgart/Diakonie-Klinikum Stuttgart



Gemeinsame Folgerungen:

*Feste Ansprechpartner und bessere Erreichbarkeit

DKS:

Vor einem geplanten Krankenhausaufenthalt der Bewohner des bhz sollte mit einem festgelegten Ansprechpartner des DKS per E-Mail Kontakt aufgenommen werden, um die Rahmenbedingungen des Aufenthalts zu klären, im Vorfeld nötige Unterlagen zu übermitteln und erste Fragen zu klären.

bhz:

Trotz unregelmäßiger Arbeitszeiten soll versucht werden, eine feste Kontaktperson für den Patienten im bhz zu benennen, die während des gesamten Aufenthalts zumindest telefonisch erreichbar ist und bei eventuell auftretenden Problemen oder Fragen kontaktiert werden kann.

*Übergabe vor Ort

DKS:

Falls mitgebrachte Hilfsmittel nicht ohne Anleitung zu bedienen sind (z.B. Ernährungspumpe, Apnoegerät etc.), sollte im Vorfeld ein Termin für eine Vorortschulung der mitgebrachten Hilfsmittel ausgemacht werden, bei dem ein Betreuer des bhz dem Stationspersonal die Handhabung erklärt, um dadurch Fehlbedienung oder Unsicherheiten zu vermeiden.

bhz:

Ist eine Begleitperson nicht während des gesamten Krankenhausaufenthalts anwesend, sollte durch den Betreuer eine Übergabe vor Ort stattfinden, um auf die besonderen Bedürfnisse aufmerksam zu machen und spezielle Erfordernisse erklären zu können. Dazu gehört z.B. die Information über Lagerungstechniken, Hinweise zur Kommunikation, Besonderheiten in Bezug auf die Ernährung des Patienten.

Was wurde aus den Potsdamer Forderungen?



Mögliche Gründe, warum bisher nur wenig geschehen ist:

- Das Thema wird von der Gesellschaft und der Politik nur als ein Randproblem angesehen.
- Das Thema wird auch von den Krankenhäusern nur als ein Randproblem angesehen.
- In den Behinderten-Einrichtungen gibt es zu wenig geschulte Fachkräfte, die die Planung von möglichen Verbesserungen als ihre Aufgabe ansehen.
- Die Lobbyarbeit für die Belange behinderter Menschen ist verbesserungsbedürftig (bzw. Lobby-Vertreter werden nicht ausreichend gehört).
- Verbesserungen kosten Geld!

Gegenargumente für den Einwand „Verbesserungen kosten Geld“

(1) Ja, eine gute gesundheitliche Versorgung behinderter Menschen kostet Geld.

(2) Doch...

▪ Behinderte Menschen haben nach der UN-Behindertenrechtskonvention das Recht dazu, in Krankenhäusern angemessen behandelt und betreut zu werden. Deutschland hat die Konvention 2007 unterzeichnet. Sie trat 2009 in Kraft.

▪ Behinderte Menschen sind wie jeder andere Mensch auch Teil der Solidargemeinschaft.

▪ Jeder von uns kann irgendwann zu einem behinderten Menschen werden, der auf die Unterstützung dieser Solidargemeinschaft angewiesen ist.

▪ Nicht zuletzt kommt eine reibungslose, gut organisierte Aufnahme und Behandlung/Betreuung von behinderten* Patienten in Krankenhäusern in vielfacher Hinsicht auch den Krankenhäusern selbst zugute.

* Ein zahlenmäßig noch größeres Problem mit ähnlichen Problemen für die Krankenhäuser sind hier demente Patienten.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH

Steinbeis-Hochschule Berlin (SHB)
Villingen Institute of Public Health (VIPH)

Klosterring 5
78050 VS-Villingen

Tel: 07721/99 48 13
Fax: 07721/20 699 71

www.studium-public-health.de


<https://www.facebook.com/VIPHStudium>

Unsere Veröffentlichungen im Bereich „Behinderung und Gesundheit“:

- Habermann-Horstmeier L, Bühler S. Arbeiten in Wohnrichtungen für behinderte Menschen in Deutschland. Eine Studie zur Arbeitssituation von Betreuungskräften aus Sicht der Wohnrichtungen. Villingen-Schwenningen: VIPH / Petaurus Verlag, 2014; ISBN 978-3-932824-25-8
- Habermann-Horstmeier L, Bühler S. What measures do residential facilities for disabled persons take to promote health in the workplace among their care workers? Findings of a study in South Baden. ASU International Edition (occupational, social & environmental medicine); 30.03.2015;
- Habermann-Horstmeier L, Bühler S. Welche Maßnahmen der Betrieblichen Gesundheitsförderung bieten Behinderten-Wohnrichtungen ihrem Betreuungspersonal an? – Ergebnisse einer Untersuchung in Südbaden. ASU (Arbeitsmedizin Sozialmedizin Umweltmedizin), 2015; 50 : 362–370
- Habermann-Horstmeier L, Bühler S. Studie zur Arbeitssituation von Betreuungskräften in Behinderten-Wohnrichtungen. HeilberufeSCIENCE (2015) (Suppl) 6:7; DOI 10.1007/s16024-015-0241-8;
- Habermann-Horstmeier L, Limbeck K. Auswirkungen der Arbeitssituation von Betreuungskräften in Behinderten-Wohnrichtungen auf ihre Gesundheit. Das Gesundheitswesen 2015; 77(8/9): A315; DOI: 10.1055/s-0035-1563271;
- Habermann-Horstmeier L, Limbeck K. Krank zur Arbeit - Wie steht es um den Gesundheitszustand von Betreuungskräften in Behinderten-Wohnrichtungen in Deutschland? HeilberufeSCIENCE (angenommen im Oktober 2015)
- Habermann-Horstmeier L, Limbeck K. Arbeitsklima in Behinderten-Wohnrichtungen in Deutschland. ASU (Arbeitsmedizin Sozialmedizin Umweltmedizin) (angenommen im September 2015)

■ Medizinische Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen – eine Herausforderung


Dr. Jürgen Kolb, Meckenbeuren, Arzt für Neurologie und Psychiatrie,
Leiter der Erwachsenenambulanz und Leiter der St.-Lukas-Klinik



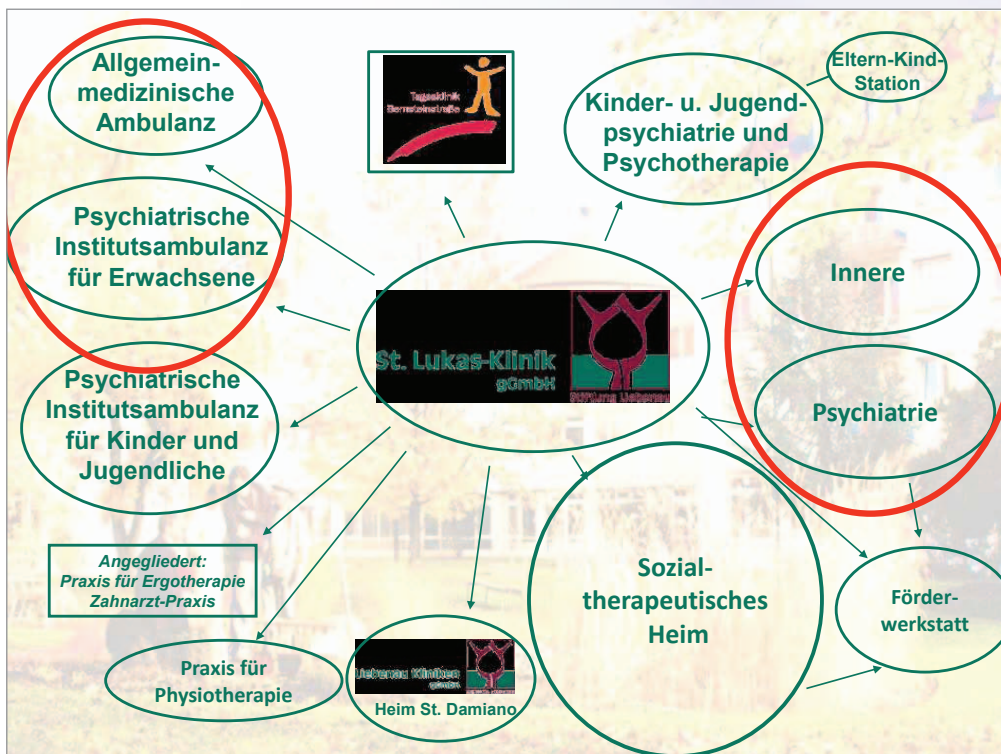
Medizinische Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen - Eine Herausforderung -

Dr. med. Jürgen Kolb
Arzt für Psychiatrie
Arzt für Neurologie
spezielle Schmerztherapie

St. Lukas-Klinik
juergen.kolb@st.lukas-klinik.de



1



Die St. Lukas-Klinik ist ein
Fachkrankenhaus für Menschen
mit Behinderungen.



Innere Medizin (20 Betten)

- 500 Pat. im Jahr

Ärzte

- 2 Arztstellen verteilen sich auf 3 ÄrztInnen
- ein Internist (Rentner, 69 Jahre) 50%
- Allgemeinmedizinerin 100%
- Assistenzärztin 50%

Pflege

12 Vollzeitstellen auf circa 20 MitarbeiterInnen

2 Aufnahmen und Entlassungen pro Arbeitstag
Einzugsgebiet: Schwerpunkt RV und FN, 30% aus
ganz BW

3

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Menschen mit schwerer Behinderung?

- mittelschwere bis schwerster Intelligenzminderung
- sozio-emotionaler Entwicklungsstand und Bedürfnisstruktur
vergleichbar mit Menschen im Alter von 1 bis 36 Monaten
- häufig, aber unterschiedlich gestaltete autistische Wesenszüge
und Bedürfnisstrukturen
- unterschiedliche körperliche Behinderungen, häufig Störungen
der Sinnesfunktionen

4

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Menschen mit schwerer Behinderung?

Häufige Ursachen:

- Peripartale Krankheiten
- Genetische Besonderheiten
- Postpartale soziale und emotionale Deprivation
- schwere sekundäre Hirnschädigungen (Trauma/Infektion)
- zusätzliche dementielle Entwicklungen

5

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Menschen mit schwerer Behinderung?

Häufige Problemkonstellationen:

- Keine ausreichende (non)verbale Kommunikationsfähigkeit
- Eingeschränktes bis nicht vorhandenes situatives Verständnis
- Gestörte bis nicht vorhandene Körperwahrnehmung
- Eingeschränkte bis keine kognitive Regulation des Verhaltens
- schnelle seelische Erregungszustände mit schnellem Übergang zu psycho-vegetativen Fehlfunktionen

6

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Aufnahmeumstände:

**Verhaltensauffälligkeiten und/oder
Verhaltensveränderungen
bei fehlender verbaler Kommunikationsfähigkeit**

7

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Was sind es für Verhaltensauffälligkeiten und/oder Verhaltensveränderungen?

- Antriebsminderung
- Unruhe (Bewegungsstörungen)
- zwanghaft anmutendes Verhalten
- Verweigerung üblicher Tätigkeiten (FUB/WfbM)
- Aggressionen (Sach/Fremd/Selbst)
- Verweigerung von Nahrung und Pflege
- anhaltendes Schreien
- Erbrechen
- Kotschmierer
- Apathie
- bizarres Verhalten
- ⁸ Katatonie/Stupor

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?

Frau W.

Diagnosen

- Schwere Intelligenzminderung,
- pontozerebelläre Hypoplasie mit Ataxie
- psychogene und neurogene Bewegungsstörung, Gehörlos,
- Entwicklungsstand und sozio-emotionale Bedürfnisstruktur eines circa 6-18 Monate alten Menschen

Aufnahmeumstände:

- zunehmende Bewegungsunruhe
- Schreiattacken
- fremd-, sach- und autoaggressive Durchbrüche
- zunehmender Gewichtsverlust und körperlicher Abbau

9

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?

Frau U. *16.11.1964 †31.12.2014

Diagnosen:

- Epilepsie
 - Tetraspastik
 - Blindheit beidseits
 - rezidivierendes Erbrechen bei Koprostase
 - Megacolon mit chronischer Obstipation
 - verschiedene Dermatosen
 - Kachexie/Unterernährung
 - rezid. Pneumonie
 - long-QT-Syndrom (neuroleptikainduziert)
-
- schwere Intelligenzminderung und Autismus,
 - Entwicklungsstand und sozio-emotionale Bedürfnisstruktur eines circa 6 Monate alten Menschen



10

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?

Frau U.

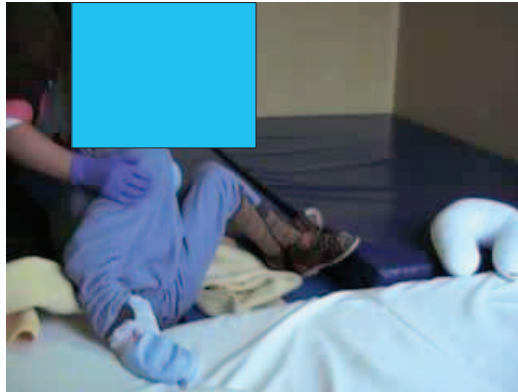
Aufnahmeumstände vom 27.8.15:

- Zunehmende Bewegungsunruhe
- autoaggressive Durchbrüche
- rezidivierendes Erbrechen
- Koprostase 11 Tage ohne Stuhlgang

Aufnahme KH Tettang (Verweildauer 1 Tag)
Verlegung Innere St. Lukas (Verweildauer 16 Tage, Fall bei MDK)
Verlegung Psychiatrie (51 Tage)

11

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



12

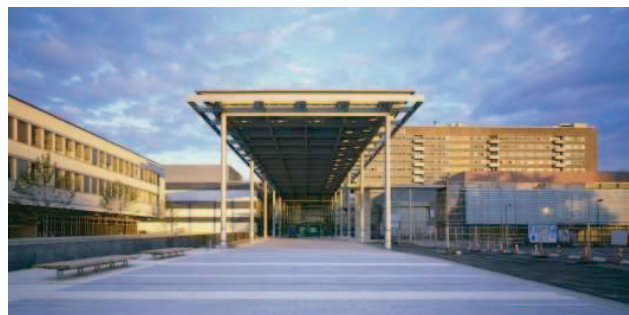
Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?

Arztbrief vom 28.10.2014

13

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?

Krankenhaus der Maximalversorgung?



Schwer vorstellbar?

14

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



unklare (diagnostische) Situation!

Welche medizinische Fachabteilung ist zuständig?

Wie untersuche ich? (Anästhesist)

Was verträgt der Pat?

Wo bringe ich den Pat. unter? (Einzelzimmer)

Woher bekomme ich das notwendige Pflegemanagement?

Wie muss ich die Verhaltensstörung verstehen und behandeln?

Wer bezahlt den Zusatzaufwand (DRG)?

Wie erkläre ich Kasse/MDK die Diagnose und Liegedauer?

15

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Aktuelle Situation:

Kleine lokale Krankenhäuser müssen wegen sog. Qualitätsmängel und fehlender ökonomischen Ressourcen schließen oder gehen in großen ökonomisch gemanagten KH-Ketten auf.

Dort gibt es:

- sog. klinischen Behandlungspfade
- QM mit ISO xxxxx
- Datenschutz, die eine Abteilung hat keinen Zugang zu den Daten der anderen
- Diagnostik und Behandlung folgt der von DRGs vorgegeben Struktur
- kaum noch persönliche Kenntnisse der Pat.
- überlastetes Personal
- MDK-Prüfungen
- Ect:

16

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Folge in der Lukas-Klinik:

Die Innere ist eine chronische defizitäre Abteilung:

da im DRG-System schlecht bewertete Krankheiten zur Aufnahme führen, die sonst ambulant behandelt werden könnten

Der besondere Aufwand des individualisierten und multiprofessionellen Zugangs findet bei MDK und Kassen wenig Verständnis!

17

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Vision

MZB: medizinische Zentren für Menschen mit Behinderung
für die ambulante Versorgung

Spezialstationen

- ggf. angegliedert an somatische Klinik
- mit spezieller pflegerischer/heilpädagogischer/ärztlicher Expertise
- mit passender räumlicher Ausstattung
- ggf pflegerische/heilpädagogische Leitung
- multidisziplin. Ärzteteam internistisch/allgemeinmedizinisch/psychiatrisch
- duale Steuerung der Diagnostik und Therapie durch Pflege/Heilpädagogik und Arzt nach ganzheitlichem Abwägungsprozess

18

Menschen mit schwerer Behinderung
eine besondere Herausforderung?



Ja!

Alles inclusive?

nein!




19

■ **Pflegerische Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen – eine Herausforderung**

Angela Prüfer, Susanne Just, Bielefeld, Krankenschwestern im Krankenhaus Mara – Zentrum Behindertenmedizin, berufsbegleitend Studium Pflegewissenschaft

Krankenhaus **MARA**

Pflegerische Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung – eine Herausforderung!



Pflegerische Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung - eine Herausforderung
! Stuttgart 7. =ktober 2015
S. Just B.Sc.Pflege/A. Prüfer B.Sc. Pflege

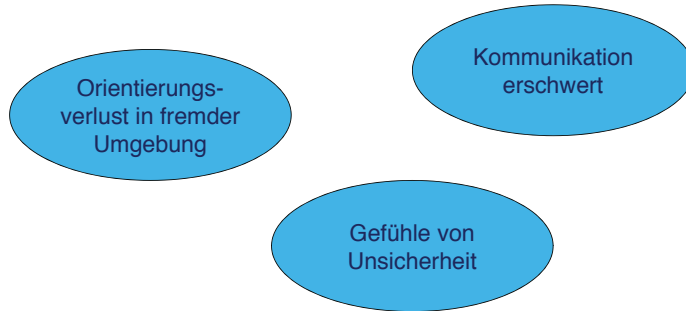
Krankenhaus **MARA**

Menschen mit einer schweren Behinderung im Krankenhaus – eine Übersicht

- Im Jahr 2013, 1,5 Mio. Menschen mit cerebraler Störung und geistig seelischer Behinderung in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2014)
- Anzahl der erkrankten Menschen mit Behinderung steigend
- Das System Krankenhaus ist auf die Versorgung dieser Patientengruppe fachlich und organisatorisch bislang unzureichend vorbereitet (Roser, Budroni & Schnepf, 2011).
- Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung wird vermutlich weiter ansteigen, und mit steigendem Lebensalter wächst auch das Risiko für chronische und andere Erkrankungen (Köhncke, 2009).

Susanne Just -- Angela Prüfer

Das Erleben von Menschen mit einer schweren Behinderung während einer stationären Behandlung



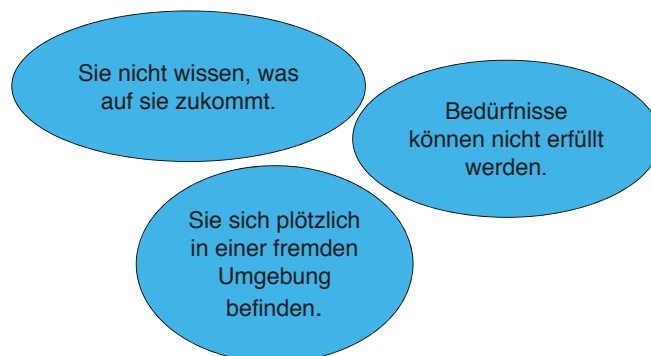
Susanne Just -- Angela Prüfer

Orientierungsverlust, erschwerte Kommunikation und Gefühle der Unsicherheit begünstigen Angst und Furcht (Gibbs, Brown & Muir, 2008).



Susanne Just -- Angela Prüfer

Menschen mit einer schweren Behinderung haben während eines Krankenhausaufenthaltes Angst. Weil:



Susanne Just -- Angela Prüfer

Professionell Pflegende haben Angst.
Weil:

Barrieren in der
Kommunikation

Mangelndes
spezielles
Wissen und
Erfahrung

Starre
Strukturen im
Krankenhaus

Sie nicht wissen,
was auf sie
zukommt.

Susanne Just -- Angela Prüfer

Maßnahmen zur Angstlinderung

- Vertrauen aufbauen
- Orientierung fördern
- Passende Kommunikation
- Bezugspflegesystem
- Einbeziehung von Angehörigen und Assistenten
- Vorbereitung der stationären Aufnahme
- Informationssammlung/Assessment



Susanne Just -- Angela Prüfer

Voraussetzungen

Zeit

Gut aus-
gebildetes,
motiviertes
Personal

Raum für
Individuali-
tät

Susanne Just -- Angela Prüfer

Fazit:

Derzeitige Behandlung von Menschen mit schwerer Behinderung im Krankenhaus ist unzureichend und wenig bedürfnisorientiert.



Barrierefreiheit hängt maßgeblich von der Haltung eines Menschen ab.



Fortbildungen in speziellen Bereichen sind notwendig, zB. Kommunikation



Pflegepersonal soll im Bedarfsfall als Fürsprecher auftreten.



Umdenken ist notwendig, um bestehende Strukturen zu verändern und somit Schnittstellen in Nahtstellen umzuwandeln.

„Menschen mit Behinderungen sind für uns ein gutes Korrektiv. Wenn wir Pflegenden, Ärzte und Therapeuten unser Handeln an den Bedürfnissen der Patienten ausrichten und ihnen ein angstarmes Umfeld ermöglichen, dann sind wir auf dem richtigen Weg.“

(Tacke, 2011)

**Vielen Dank für Ihr Interesse!**

Abt-Zegelin,A., Schnell,M.W., (2005) Sprache und Pflege, Verlag: Hans Huber, Bern

Budroni,H., Schnepf,W., Conrads,T. (2010) Verloren sein. Die Angst vor einem Krankenhaus Aufenthalt. Die Schwester Der Pfleger 49 (5); 424-428

Dörscheln,I. (2013) Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderung im Akutkrankenhaus- ein systematisches Review. Pflege 2013; 26 (1): 42-54

Gibbs, S. M., Brown, M. J., Muir, W. J. (2008). The experience of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospital: a focus group study. Journal of intellectual disability with search, 12, 1061-1077.

Köhncke, Y. (2009). Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin: Berlin – Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Lachetta,R., Tacke,D., Dörscheln,I., Schulz,M. (2011) Erleben von Menschen mit einer geistigen Behinderung während eines akut stationären Aufenthaltes. Pflegewissenschaft(03):139-148

Roser, J. – M., Budroni, H., Schnepf, W. (2011). Abschlussbericht zum Projekt Entwicklung einer Zielvereinbarung zur barrierefreien Krankenhausversorgung von Menschen mit Mehrfachbehinderungen.

Statistisches Bundesamt, (2014). Statistik der schwerbehinderten Menschen Wiesbaden.

Tacke,D. (2011) <http://www.tagderpflege.de/VeranstaltungenBV/PraesentationenKonstanz2011/11.00-11.20-Tacke-2011-09-20.pdf>

Webber, R.,Bowers,B.; Bigby,C.(2010)Journal of Intellectual & Developmental Disability, September 2010; 35(3): 155-164

■ ■ **Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit schweren Behinderungen als neues Element der Gesundheitsversorgung – Eine Weiterentwicklung der Sozialpädiatrischen Zentren für Kinder?**

Dr. Andreas Oberle, Stuttgart, Kinder- und Jugendarzt; Ärztlicher Direktor Sozialpädiatrisches Zentrum, Olgahospital Klinikum Stuttgart-Hohenheim

Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit schweren Behinderungen als neues Element der Gesundheitsversorgung

Eine Weiterentwicklung der Sozialpädiatrischen Zentren für Kinder?

Andreas Oberle
 Sozialpädiatrisches Zentrum
 Olgahospital Klinikum Stuttgart






Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.



Klinikum Stuttgart

Sozialpädiatrie

Sozial-



KJÄ i.d. Praxis
SPZ
Reha
ÖGD


Pädiatrie

Umfeld

- Familie
- Betreuende
- Institutionen

Kinder- und Jugendmedizin

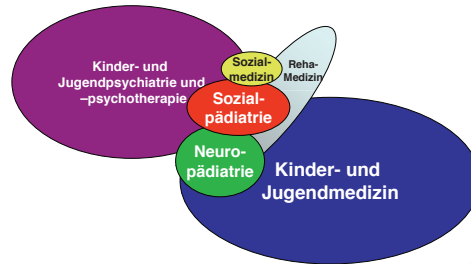





Klinikum Stuttgart

Sozialpädiatrie – andere medizinische Fachgebiete

Die Sozialpädiatrie im Kontext mit anderen Fachgebieten



STUTTGART



Strassburg, 2011



Sozialpädiatrisches Zentrum SPZ Behandlungsspektrum

Behinderungen

- drohend
- manifest
- angeboren
- erworben

Entwicklungsauffälligkeiten

- Motorik
- Sprache
- Intellekt
- Verhalten

Kombinationen

Chronische Erkrankungen

STUTTGART



Fachliche Zukunftsperspektiven

Repräsentative Daten zeigen
eine **Zunahme**
bei **chronischen,**
psychischen und psychosomatischen
Erkrankungen
sowie bei **Entwicklungsstörungen**

STUTTGART



Fachliche Zukunftsperspektiven

langfristig bei Kindern
und Jugendlichen:

ca. 20 %
chronische
Erkrankungen

DAKJ 2013

↓ stufteam



Klinikum Stuttgart

Das SPZ-Team

Kinderärzt/Innen **Psycholog/Innen**
Neuropädiater/Innen
Kinderkrankenschwestern
Sekretärinnen **Kooperationspartner**
Physiotherapeutinnen
Heilpädagoginnen **Sozialpädagogin**
Logopädinnen **Sonderpädagogin**
Ergotherapeutinnen **Diätassistentinnen**
Kommunikationspädagoge **Orthopädiemechaniker**

↓ stufteam



Klinikum Stuttgart

Sozialpädiatrischen Zentren

Paragraph 119

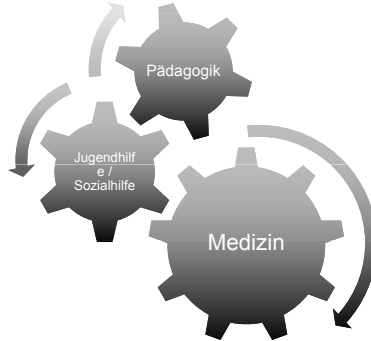
- ambulant
- multidisziplinär
- unter ständiger Kinder- und Jugendärztlicher Leitung
- nachgeordnet tätig auf Überweisung
- orientiert an hohen internen Qualitätsstandards
- Enge Zusammenarbeit nach intern und extern

↓ stufteam



Klinikum Stuttgart

Externe Vernetzung



STUTTGART



Klinikum Stuttgart

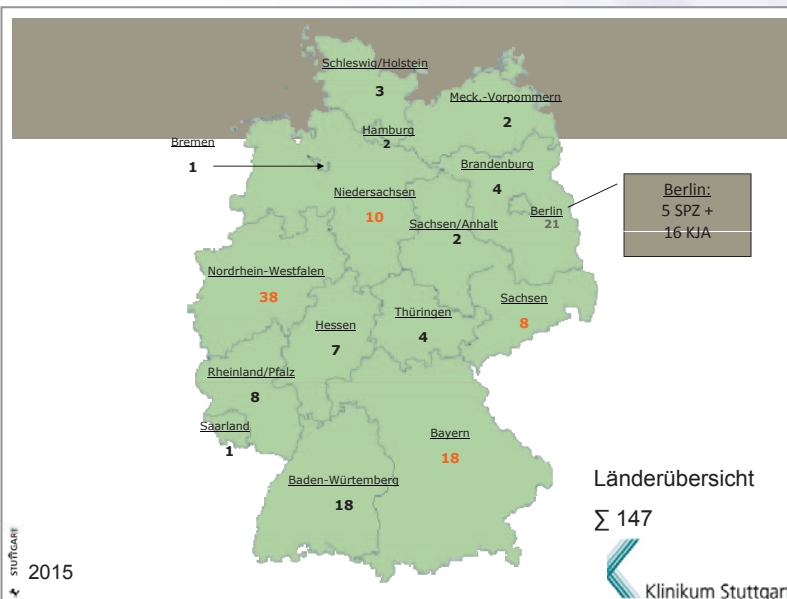
Historie der Sozialpädiatrischen Zentren SPZ

- 1981: 21
- aktuell: 147

STUTTGART



Klinikum Stuttgart



STUTTGART

2015



Klinikum Stuttgart

Bundesarbeitsgemeinschaft
Sozialpädiatrischer Zentren
BAG SPZ

ständige Kommission der Deutschen Gesellschaft
für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

Sprecher: Dr. med. Karin-Anne Hameister
Sozialpädiatrisches Zentrum Unna

Stellvertreter: Dr. med. Andreas Oberle
Sozialpädiatrisches Zentrum Stuttgart

Stellvertreter: Dr. med. Antje Hoffmann –
Sozialpädiatrisches Zentrum Berlin-Buch

↑ stufkenn



Was beschäftigt uns gerade in der Sozialpädiatrie?

- Qualitätssicherung
- Weiterentwicklung des „Altöttinger Papiers“
- Standardisierte Entwicklungsdiagnostik
- Nachwuchsförderung

↑ stufkenn



Was beschäftigt uns gerade in der Sozialpädiatrie?

Transition

↑ stufkenn



§ 119c Medizinische Behandlungszentren

§ 119c eingefügt durch Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz - GKV-VSG) vom 16.07.2015. Anzuwenden ab 23.07.2015.

Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen

- fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung
- Mit Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung

können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden

STUTTGART



Oberle SPZ

Seite 15



Klinikum Stuttgart

§ 119c Medizinische Behandlungszentren

Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.

STUTTGART



Oberle SPZ

Seite 16



Klinikum Stuttgart

§ 119c Medizinische Behandlungszentren

Die Behandlung ... ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind.

STUTTGART



Oberle SPZ

Seite 17



Klinikum Stuttgart

§ 119c Medizinische Behandlungszentren

Die
medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit
anderen behandelnden Ärzten,
den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe
und mit dem
Öffentlichen Gesundheitsdienst
eng zusammenarbeiten.



Grundlagen

Einrichtungen
für Menschen
mit Behinderungen

Ein Wegweiser



überarbeitete Auflage
Stuttgart, Juni 2007



Grundlagen

Es war und ist erklärtes Ziel der Landesregierung, jedem Menschen mit Behinderung die seinen besonderen Fähigkeiten und Bedürfnissen entsprechende Förderung und Betreuung zukommen zu lassen.

Dieter Hillebrand Mdl.
Staatssekretär im Ministerium für Arbeit und Soziales
Beauftragter der Landesregierung für die Belange behinderter Menschen



Transition

112. Deutscher Ärztetag
Mainz, Mai 2009



29.05.2009

STUTTGART

02.09.2016

21

Klinikum Stuttgart

Transition

112. Deutscher Ärztetag
Mainz 2009
Dr. Peters

Ab dem 18. Lebensjahr bricht die
Sozialpädiatrische Versorgung ab

Ausnahme: Patienten mit Spina bifida
in den SPZ Berlin, Erlangen, Mainz

STUTTGART

02.09.2016

22

Klinikum Stuttgart

Transition

Aktuelle Zahlen für Deutschland

- ca. 1,3 Mio. Kinder- und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen
- > 90% erreichen das Erwachsenenalter
- Bedarf einer Übergangsvorsorge: 12.000 – 30.000 Menschen pro Jahrgang

STUTTGART

02.09.2016

23

Klinikum Stuttgart

Transition

113. Deutsche Ärztetag 2010
Forderung
nach einer
**bedarfsgerechten medizinischen Versorgung
von Menschen mit Behinderungen**

stuttgart

02.09.2016

24



Transition

die der
Qualität und dem Standard
der Versorgung von Menschen
ohne Behinderungen
entspricht

stuttgart

02.09.2016

25



Transition

Der Deutsche Ärztetag begrüßt in diesem Zusammenhang das Vorhaben der Bundesregierung, einen Aktionsplan zur Umsetzung zu erarbeiten.

„In Analogie zu den bewährten sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) die Behinderte bis zum 18. Lebensjahr versorgen, sollten medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) etabliert werden.“

stuttgart

02.09.2016

26



Transition

Essentiell für eine behindertengerechte Versorgung sind

- Ärztinnen und Ärzte mit entsprechenden Qualifikationen
- Barrierefreiheit der medizinischen Einrichtungen
- ein niedrighschwelliger Zugang zu geeigneten Institutionen (analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren) mit zielgruppenspezifischen Leistungen
- Krankenhäuser, die Patienten mit komplexen Behinderungen angemessen versorgen können
- Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung mit Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln auch bei überdurchschnittlichem Bedarf unter Budgetierungsbedingungen in der alltäglichen Praxis
- Finanzierung des Mehraufwandes bei der Betreuung von Menschen mit Behinderung im ambulanten und stationären Sektor

(Quelle: 111. Deutscher Ärztetag Ulm, Ärztetags-Drucksache Nr. VI – 60)

STUTTGART

02.09.2016

27



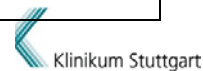
Transition

„Pädiatrische Medizin“	„Erwachsenenmedizin“
<p>Elternorientiert protektiv verordnend überbehütend elterliche Angst vor Verschlechterung, wenn sie keine Kontrolle mehr haben</p>	<p>Patientenorientiert</p> <p>Adoleszententhemen: –Sexualberatung –Suchtverhalten –Risikoverhalten –Berufsberatung unter Berücksichtigung der Gesundheitsprobleme –Eigenständige Lebensformen</p>

STUTTGART

02.09.2016

28



Transition

Probleme der Transition in der Sozialpädiatrie

- Erkrankungen sind Erwachsenenmedizinern unbekannt
- Keine kompetente Fachleute bekannt / erreichbar
- Aufwändige Betreuung wird abgelehnt
- Weite Wege, kein barrierefreier Zugang
- Kinder- und Jugendärzte können schwer „loslassen“
- Eltern / Patienten haben Angst vor Veränderungen
- Administrative / finanzielle Restriktionen

(Quelle: Bode H: Versorgungssituation im Übergang vom Jugend- zum Erwachsenenalter. Stellungnahme des Vorstandes der DGSPJ zur Übergangsversorgung (transitional care)).

STUTTGART

02.09.2016

29



Was ist uns wichtig?

Wir brauchen Strukturen des Überganges und eine Weiterbetreuung

SCHNITTSTELLE – KINDER-/ERWACHSENENMEDIZIN

BREMER ARZTEJOURNAL 11|10

Vom Sozialpädiatrischen zur Sozial-Medizinischen

Für junge Patienten mit Behinderung ist eine lebenslange interdisziplinäre Betreuung erforderlich. Für sie ist eine Transition überfällig. Eine Einrichtung wie die Sozial-Medizinische Ambulanz kann vorhandene Ressourcen nutzen und die Versorgung optimieren.

Mögliche weitere Schritte:

- kurzfristig: Anhebung der Altersgrenze der SPZ-Patienten
- langfristig: Schaffung von Strukturen für Patienten > 18 Jahre

Weiterer Austausch....



■ **Alle inklusive?! Berichte aus der Praxis** - aus der Perspektive von Menschen mit schweren Behinderungen

Ulrich Schütze, Stuttgart, besucht eine Tagesförderstätte, lebt in einer ambulantbetreuten Wohngemeinschaft des Körperbehinderten-Vereins Stuttgart

Ich heiße Ulrich Schütze, wohne in Stuttgart im ambulant betreuten Wohnen, sitze - wie Sie sehen im Rollstuhl - und kommuniziere mit Hilfe meiner Tafel (mit BLISS-Symbole), deshalb habe ich eine Begleitung dabei - aber mein Kopf ist vollkommen klar.

Als behinderter Mensch braucht man viel öfter mal einen Arzt und muss auch öfter ins Krankenhaus. Ich habe da schon mehrmals erlebt, dass die Ärzte null über behinderte Menschen wissen.

Es passiert oft, dass die Ärzte sich mit meiner Begleitung unterhalten, anstatt mit mir zu sprechen. Da komme ich mir immer sehr komisch vor. Ich finde das darf nicht sein!

Wenn ich gesagt habe, dass sie mit mir sprechen sollen und dass ich verstehe, was sie sagen, also wenn sie keine Fachwörter benutzen, dann haben sie mir alles erklärt und mit mir gesprochen.

Ich kann ja verstehen, dass nicht jeder Arzt schon mal etwas mit behinderten Menschen zu tun hatte - aber ein bißchen Grundwissen wäre gut.

In Zukunft wird es immer mehr alte Menschen geben und ein Teil davon wird auch behindert sein.

Ich brauche beispielsweise immer eine Begleitung, wenn ich in ein Krankenhaus muss. Ich kann mich im Bett ohne meine Tafel nicht verständigen. Ich muss dann gefragt werden, so dass ich mit „ja“ oder „nein“ antworten kann und dazu hat im Krankenhaus niemand Zeit.

Mein Vater ist oft mit mir gegangen, wenn ich ins Krankenhaus musste und er hat mich dort auch pflegerisch versorgt. Mein Vater hat nie bei mir im Krankenhaus übernachtet. Das erste Mal wollte er nicht und beim zweiten Mal konnte er nicht. In meinem Zimmer waren alle Betten belegt und ein anderes Zimmer hat er nicht bekommen.

Die Schwestern und Ärzte waren immer sehr froh, wenn mein Vater oder andere Begleiter dabei waren und mich pflegerisch versorgt haben. Sie haben immer gesagt, wenn er Hilfe braucht, soll er sich melden. Er durfte auch außerhalb der Besuchszeiten solange dableiben wie er wollte - nur nicht übernachten. Und: er mein Essen bekommen. Ich kann ja Nahrung nicht über den Mund zu mir nehmen und werde daher durch eine PEG-Sonde ernährt und bekomme Fresubin. So bekomme ich alle Nährstoffe, die für mein Leben wichtig sind. Essen ist daher für mich im Krankenhaus gar kein Problem. Anders ist das mit dem Trinken geben. Zu trinken haben mir mein Vater oder die (hauptamtlichen) Mitarbeiter vom Körperbehinderten-Verein (KBV) Stuttgart gegeben.

Wenn mein Vater mich also im Krankenhaus nicht begleiten konnte, oder einmal - als ich nach einem Sturz sofort zum Röntgen ins Krankenhaus musste, waren Mitarbeiter vom KBV mit mir dort. Diese Begleitung hat der KBV bezahlt. Der KBV hat aber diese Kosten von keiner Stelle erstattet bekommen. Das finde ich schlecht.

Ich brauche einfach immer Begleitung, wenn ich ins Krankenhaus muss, vor allem bei einem Notfall, wenn etwas unklar ist oder es schnell gehen muss.

Damals bin ich mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus gekommen, ich wurde auf der Liege festgeschnallt und mein Rollstuhl musste zuhause bleiben. Der passte nämlich nicht in den Rettungswagen rein. Aber ohne meinen Rollstuhl und ohne meine Tafel – das geht gar nicht.

Zum Glück war bei dem Notfall ein Mitarbeiter vom KBV bereit, mich zu begleiten und auch über Nacht zu bleiben, bis mein Vater am nächsten Morgen gekommen ist. Aber auch dieses Mal gab es kein freies Bett und der Mitarbeiter hat auf einem Stuhl neben meinem Bett sitzend in meinem Zimmer übernachtet.

Meinen Rollstuhl hat mir bisher immer mein Vater ins Krankenhaus gebracht. Aber was wäre, wenn mein Vater den nicht ins Krankenhaus bringen könnte? Daran will ich gar nicht denken.

Wenn ich zum Röntgen oder zur Computertomografie (CT) muss, ist das sehr schwierig. Ich muss da ja festgehalten werden. Ich kann weder allein auf einem Stuhl sitzen, noch auf einer Liege liegen. Und es ist nicht möglich, zum Röntgen im Rollstuhl sitzen zu bleiben. Das ist daher alles sehr, sehr schwierig.

Die Bäder und Toiletten in den Krankenzimmern sind für Rollstuhlfahrer viel zu klein. Ich habe beispielsweise während meiner Krankenhausaufenthalte nie geduscht oder gebadet. Ich brauche da beim Duschen ja auch Assistenz.

Als ich vor ungefähr fünf Jahren zum Wechsel meiner Magensonde im Krankenhaus war, hat man mich sofort in ein Bett gelegt - ohne zu fragen, ob ich die Pinkelflasche brauche. Im Bett kann ich -ohne Tafel - nicht kommunizieren. Und später war dann meine Hose nass. Ich war sehr glücklich, als mein Vater kam!

Den Notruf kann ich weder erreichen noch bedienen. Ich bin darauf angewiesen, dass die anderen Patienten in meinem Zimmer erkennen, dass ich etwas brauche und die Schwestern oder Pfleger rufen.

Bei meinen Entlassungen aus dem Krankenhaus war es immer so, das ich entweder abgeholt worden bin oder sowieso jemand bei mir war. Man kann mich ja nicht einfach auf eine Liege schnallen und irgendwo hinschicken. Vom Sozialdienst der Krankenhäuser habe ich bisher niemals jemand gesehen.

Leider funktioniert das System Krankenhaus für mich und Menschen, die wie ich viel Hilfe brauchen nicht. Ich finde, das wäre aber gerade im Krankenhaus sehr wichtig, dass die Menschen die Hilfe bekommen, die sie brauchen. Ich frage mich: lernen Ärzte und Krankenschwestern das nicht in ihrer Ausbildung?

Vielleicht sollte es pro Stadt ein Krankenhaus für behinderte Menschen geben, in dem es mehr Unterstützung gibt.

Ottmar Walz, Markgröningen

Frau Pagel-Steidl stellt Herrn Walz vor: „Herr Walz ist ein Kollege von mir. Wir beide sind von Beruf Diplom-Verwaltungswirte. Wir beide waren an der Fachhochschule für öffentliche Verwaltung in Stuttgart bzw. in Ludwigsburg. Herr Walz kann heute seinen Beruf nicht mehr ausüben, weil er bei einem gemeinsamen Grillen ein kleines Stück Fleisch im Hals stecken geblieben ist. Er hatte sich verschluckt. Und so kam es, dass das Gehirn nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt wurde. In einer Notoperation wurde ein Luftröhrenschnitt gemacht. Herr Walz sitzt heute im Rollstuhl. Er sieht nichts mehr. Er ist im Alltag ständig, d.h. rund um die Uhr, auf Assistenz angewiesen. Herr Walz spricht mit Hilfe seines Talkers, einem Gerät mit elektronischer Sprachausgabe. Im Rahmen unseres Projektes „Hinter dem Horizont geht's weiter: Meine Geschichte, Deine Geschichte“ hat Herr Walz seine Erfahrungen im Krankenhaus, damals nach dem Unfall, erzählt.“

Hilfe - Durchfall

Als mein Schwiegervater mich im Krankenhaus besuchte, brachte er einige von seinen eigenen Trauben, die an seinem Haus wuchsen, für mich mit. Ich habe reichlich davon gegessen, und sie waren wahrscheinlich die Ursache, warum ich in dieser Nacht plötzlich Stuhlgang verspürte. Ich habe natürlich durch Schreiben versucht, die Nachtschwester zu alarmieren. Sie waren wahrscheinlich gerade im oberen Stockwerk an der Station und kamen erst nach etwa 20 Minuten. Da war mein Durchfall schon im Bett.

Darauf hat mich die eine Nachtschwester auf's Heftigste beschimpft. „Die Drecksau hat einfach ins Bett gekackt“, und ähnliche Sätze fielen. Als sie mich zur Seite drehen sollten, hat sich mich mit der linken Hüfte so gegen das Bettgitter geworfen, dass ich das bisweilen heute noch spüre, vor allem, wenn ich in meiner linken Hüfte rotiere. Die andere Schwester war mit der Behandlung nicht einverstanden und hat auch was gesagt, worauf die erste nur lapidar geantwortet hat: „Der kann es ja nicht weitererzählen.“ Ich konnte mich damals noch mit Niemandem verständigen. Erst später hatte eine andere Krankenschwester die Idee mit dem Alphabet vorsagen, und erst ab diesem Zeitpunkt konnte ich mich dann meiner Umgebung mitteilen!

Ich habe es danach mehreren Schwestern erzählt. Eine von ihnen hatte mir mehrfach versprochen, erst mit den Nachtschwestern zu sprechen, danach würde sie den Arzt informieren. Das ist aber vermutlich niemals geschehen. Sie hatte mir quasi verboten, es selbst dem Arzt zu erzählen, als er das Verständigungssystem auch gelernt hatte! Ich musste außerdem mit dem Arzt zuerst unbedingt die Probleme mit meinen Augen besprechen. Es war sowieso wenig Zeit, um über andere Dinge zu sprechen.

Diese Geschichte müsste auch in den Akten sein. Da aber nicht unmittelbar nach der Misshandlung bei mir eine Untersuchung durchgeführt wurde, hat das im Büro niemanden wirklich interessiert. („Kein beweisbarer Tatbestand nach so langer Zeit“, hieß es von dort). Ich hatte nie vor, gerichtlich vorzugehen. Die wären ohnehin nur interessiert gewesen, wenn sich daraus ein Strafprozess ergeben hätte. Jetzt ist es aufgeschrieben, vielleicht hilft mir das, um das Erlebnis zu verarbeiten!

Dieser Bericht stehe für sich, so Frau Pagel-Steidl. Nun habe Herr Walz noch einen Erfahrungsbericht über seine stationäre Reha in Elzach mitgebracht. Herr Walz trägt diesen Bericht nun mit Hilfe seiner Kommunikationshilfe (Talker) selbst vor.

Sprache ist so wichtig!

In 2012, nach einem leichten Schlaganfall, war ich schon einmal in der Reha in Elzach gewesen. Durch die Anstrengungen der Therapeuten in Elzach bin ich jetzt wieder so fit geworden, dass ich jetzt wieder meine Kommunikationshilfe bedienen und steuern kann. Was liegt also näher, als nach einer erfolgreichen Therapie es an gleicher Stelle noch einmal zu versuchen? Falls Schwierigkeiten auftauchen sollten, sollte ich wieder kommen.

Diese Schwierigkeiten sind dann im Frühjahr 2014 aufgetreten. Durch eine Verletzung am Gaumen gelangte etwas Flüssigkeit in die Lunge. Darauf musste ich in die Uniklinik Tübingen. Bis die Reha in Elzach genehmigt war, war es Sommer und Mariusz (Anmerkung: Herrn Walz Assistent) hatte Urlaub. Das hieß: die Reha musste in den Herbst verschoben oder jemand anderes musste als Assistenz gefunden werden. Meine Ex-Frau hatte von einem Pfleger gehört, der gerade aus dem Ausland zurückgekommen war. Dieser Daniel erklärte sich bereit, mit mir in die Reha nach Elzach zu fahren. Also nahmen wir das in Angriff.

Daniel kann dann zwei Mal, um sich von Mariusz in meine Scanning-Methode (Anmerkung: Kommunikationshilfe mit Augensteuerung) und sonstige Eigenheiten zeigen zu lassen.

In der Zwischenzeit war die schriftliche Genehmigung für drei Wochen Reha in Elzach eingetroffen. Länger wollte ich den Reha-Aufenthalt auch nicht ausweiten, weil ich nach den drei Wochen Reha unmittelbar eine Freizeit mit der Lebenshilfe Ludwigsburg geplant hatte. Von den Terminen her hat alles soweit gepasst.

Also hatte Mariusz den Fahrdienst in die Reha organisiert. Mariusz hatte mit dem Fahrdienst vereinbart, mich um 9 Uhr morgens abzuholen. Daniel sollte um 6 Uhr kommen. Am Reisetag packten mir morgens meine Medikamente, u.a. auch ein Antibiotikum, da ich damals auch eine Harnwegsinfektion hatte. Daniel hatte sogar alles andere schon eingepackt und mitgenommen..

Da mir Daniel das Frühstück geben konnte, hatte Mariusz Zeit, um die eine Liste mit den wichtigsten Telefonnummern zu schreiben und kurz ins Nebenhaus zu meiner Ex-Frau rüberzugehen und zu fragen, wann sie nach Elzach nachkommen wolle. Else hatte gesagt, sie würde eine halbe Stunde nach uns losfahren, dann wäre sie auch da, wenn wir ankommen würden. Während Mariusz bei Else war, kam der Fahrdienst. Mariusz hatte ihn gesehen und auch Else informiert. Wir haben schnell alles eingeladen und ich mich von Mariusz verabschiedet bis zum Herbst. Else kam dann auch noch zum Auto und versprach, bald loszufahren.

In Elzach angekommen, bemerkten wir zuerst, dass wir den Therapietisch zuhause gelassen hatten und dass Else noch nicht da war. Da wir ohnehin warten mussten bis das Zimmer bezugsfertig war, spielte das keine Rolle.

Wir erfuhren, dass ich auf die Station kommen sollte im Obergeschoss. Vor zwei Jahren war ich auch auf der Station im Obergeschoss gewesen. Nachdem wir auf der Station angekom-

men waren, vernahm ich Elses Stimme. Sie gab unsere Sachen ab: meine Medikamente, die Beschreibung meiner Scanning-Methode, die Liste mit den wichtigsten Telefonnummern und vieles mehr. Im Vorraum der Station bat ich Daniel, so schnell wie möglich meine Kommunikationshilfe anzuschließen und um eine Mehrfachsteckdose zu bitten.

Weil wir sonst noch nichts tun konnten, brachte uns jemand eine Tasse Suppe. Gerade als Daniel mir die Suppe gab, sprach mich eine Mitarbeiterin der Sprachtherapie an, die mich noch kannte. Sie bat ich darum, dem Herrn Professor Bescheid zu sagen und dass ich dringend meine Kommunikationshilfe angeschlossen haben möchte, denn dann begannen schon die Befragungen.

Etwas erstaunt war ich noch, als mich der Arzt fragte, warum ich überhaupt gekommen wäre. „Schluckstörungen“ haben Else und ich gesagt und dass wir alle Belege schon abgeben hatten und mein Arzt zuhause hat sicher etwas an die Reha geschrieben, denn sonst wären wir jetzt nicht hier.

Nachdem sie mich fast verrückt gemacht hatten, kam endlich der Professor und endlich wurde meine Kommunikationshilfe angeschlossen. Danach konnte ich die Fragen selber beantworten. Natürlich war ich in einer Ausnahmesituation damals. Mehr recht und schlecht war mein Geschriebenes, aber wenigstens konnte ich mich jetzt selbst äußern.

Und so gingen Else und Daniel zu dessen Zimmer in einem Gästehaus. Trotzdem ich jetzt allein war bis Daniel zurück kam, kam dauernd jemand ins Zimmer hat mich etwas anderes gefragt. Das, was ich aufgeschrieben hatte, konnte Daniel nicht mehr entziffern, weil alles durcheinander gestanden hatte. Als Daniel wieder zurück war, wurde ich fast wahnsinnig und als die Schwester nochmals ins Zimmer gekommen war, um zu fragen, ob ich nur die drei Freunde hätte, die auf der Liste stehen würden, da habe ich einfach losgebrüllt. Das verstand sie offenbar und hat zu Daniel gesagt, für heute würde sie mich in Ruhe lassen. Ich war ihr nicht böse deswegen.

Else war nur mit Daniel sein Zimmer anschauen gewesen und hatte seinen Koffer hingebracht. Selbst diese kurze Zeitspanne hatte gereicht, mich an den Rand des Wahnsinns zu bringen.

Man stelle sich bloß mal vor, ich hätte ganze alleine – ohne Daniel, Mariusz oder Else – in die Reha gemusst. Ein Wahnsinn, wie Sie an meiner Schilderung gut erkennen können!

■ – aus der Perspektive von Angehörigen von Menschen mit schweren Behinderungen

Wolfgang G. Müller, Mannheim, Vater eines Sohnes mit Behinderung,
Angehörigenvertreter in einer Werkstatt für behinderte Menschen



Angehörigenarbeit

Menschen mit geistiger Behinderung
im Krankenhaus

W. Müller
Mannheim

Angehörige im Dialog mit Krankenhäusern

30.08.2015

Die Situation (1):

Ein Krankenhausaufenthalt ist eine schwierige
Situation für jeden von uns.
Er ruft Ängste und Unsicherheit hervor.

Was heißt es jedoch für einen Menschen,
der nicht verstanden wird und nicht versteht, der
auf Grund seiner Behinderung hilflos ist?

Wir können sicher nur einen Bruchteil dieser
Ängste verstehen.

W. Müller
Mannheim

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

30.08.2015 2

Die Situation (2):

Auf der anderen Seite das Pflegepersonal,
Therapeuten und Ärzte, die auch Unsicherheiten im
Umgang mit diesen Menschen haben.

Sie werden ausgebildet, um Krankheitsbilder zu
erkennen, Diagnosen zu stellen und Behandlungen
durchzuführen.

Aber den Umgang mit Menschen, die eine geistige
oder mehrfache Behinderung haben,
lernen Sie meist nicht.

W. Müller
Mannheim

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

30.08.2015 3

Das Ziel:

Auch hilflose Menschen, die nicht verstehen und nicht verstanden werden,

- bei ungeplanter und unbegleiteter Aufnahme in ein Krankenhaus schnell und sicher ärztlich behandeln zu können
- während des Aufenthalts im Krankenhaus ohne zu große zusätzliche Komplikationen betreuen und versorgen zu können
- aus dem Krankenhaus in ein adäquates Umfeld zu entlassen

Die Maßnahmen:

- Im Vorfeld zu erstellende Informationen über den potentiellen Patienten
 - ↳ umfassend,
 - ↳ kompakt
 - ↳ standardisiert
- Erweitertes Wissen über den Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung bei
 - ↳ Ärzten,
 - ↳ Therapeuten
 - ↳ Pflegepersonal
- Klärung des Entlass-Management

Der Dialog:

- Fachliche Diskussion in den Mannheimer Kliniken:
 - ↳ Theresienkrankenhaus
 - ↳ Uni-Klinikum
 - ↳ Diakonissenkrankenhaus
- Auf Basis von
 - ↳ QM-Unterlagen der Gemeindediakonie Mannheim (GDM)
 - ↳ Handreichung der LAG-AVMB zum Thema
 - ↳ Anamnesebögen der Kliniken
- Unterstützt durch
 - ↳ Fr. N. Höpfner (Fachverantwortliche Heimleiterin, GDM)
 - ↳ Fr. G. Peters (Lehrschwester i.R., Angehörige)

Das Ergebnis bis dato:

- Ergänzungen zur QM-Dokumentation der GDM
- Abgestimmte Informationszusammenstellung
 - ↳ 3 Formblätter mit Informationen über den Patienten
 - ↳ Prüfliste vor dem Aufbruch in ein Krankenhaus
 - ↳ Rechtsgrundlagen zur Aufnahme von Begleitpersonen
- Die „Formblätter“ sind
 - ↳ fachlich gleichartig mit der QM Dokumentation der GDM
 - ↳ freigegeben für den allgemeinen Einsatz
 - ↳ In vorliegender Gestaltung in den Kliniken bekannt

Das Formblatt: „Personenbezogene Daten“

- Patient/In
- Angehörige
- Krankenkasse
- Kostenträger
- Schwerbehindertenausweis
- Gesetzliche Betreuung
- Medizinische Betreuung
- Krankenhausaufenthalte
- Freiheitsentziehende Maßnahmen

Das Formblatt: „Gesundheit und Pflege“

- Diagnosen
- Medikamente
- Kommunikation
- Pflege/Hilfestellung
- Ausscheidung
- Dekubitus/Wunden
- Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme
- Mobilität
- Orientierung

Informationen für die Aufnahme in ein Krankenhaus

1. Personenbezogene Grunddaten

Ersteller: M. Mustermann Datum: 24.08.2015

Name, Vorname		Geburtsdatum		Gesetzliche Betreuung			Werkstatt/Tagesstruktur		
Mustermann, Max		01.01.1990		Vermögen	Aufenthalt	Gesundheit	Einrichtung	GDM	
religiöse Zugehörigkeit		röm. Kath.		X	X	X	TFZ-Vogelstang		
Staatsangehörigkeit		deutsch		Fr. Beate Bleibtreu				Gruppe	3
Lebt bei:		Gemeindediakonie (GDM)		0621 / 1230987					
Adresse		Wohnhaus Wallstadt		E-Mail: beate.bleibtreu@t-online.de					
		Storchenstr. 6-19		Schweigepflichtenbindung				ja X nein 0	
Telefon		Mannheim 68259						in Anlage	
		0621 / 321678-0		Vorsorgevollmacht				o ja X nein	
Angehöriger/ wie verwandt?		Telefon							
Maria u. Josef		Mustermann Eltern		0123 /					
		Telefon		456789					
Karl - Otto		Mustermann Bruder		0987 /					
E-Mail: karl-otto-mustermann@web.de		Telefon		654321					
		Krankenkasse							
AOK Mannheim		KV-Nr.		01234567				Hr. Dr. Wohlbehüt Im Lohr 8, 68199 Mannheim 0621/851345	
Pflegestufe		III		Vers.-Karte gültig bis				Neurologe	
Betreuungsleistungen		keine		Betreuung bis				31.12.2020	
Kostenträger				31.12.2015				Fr. Dr. Leberecht E 1,15 68210 Mannheim 0621/ 210345	
Stadt Mannheim		Hilfbedarfsgruppe		HBG 4				Behandelnde Fachärzte	
		Leistungstyp-Wohnen		I 2.1				Dr. dent. Reissraus Im Lohr 15, 68199 Mannheim 0621/8575345	
		Leistungstyp-Tagestr.		KY Z				Krankenhausaufenthalte	
Schwerbehindertenausweis		Gültig bis		unbegrenzt				KH Datum: 2013 Diagnose Blinddarm	
Vorhanden		Ja		TKH				KH Datum: 2014 Diagnose Bursitis-Elbogen links	
Grad der Behinderung		100		Freiheitsziehende Maßnahmen				Gerichtlich angeordnet	
Ausstellende Behörde		Versorgungsamt Heidelberg		X Beckengurt, o. Beteiligter, o. sonstig:				o ja X nein	

2. Gesundheit und Pflege

Name, Vorname Mustermann, Max		Vitalwerte:		Infektionen:	
Geburtsdatum 01.01.1990		Größe: 178		o ja <input type="checkbox"/> o nein <input checked="" type="checkbox"/>	
		Gewicht: 65		Temp: 37,5	
Diagnose Cerebralparese				Welche:	
Akut-Diagnose Verdacht Schlaganfall		frühkindlich			
Epileptische Anfälle		X sehr häufig 0 häufig 0 selten 0 nein		Dekubitus/Wunden:	
Diabetes o ja X nein		Insulin: o ja X nein (siehe Medikamentendokumentation)		o ja <input checked="" type="checkbox"/> o nein <input type="checkbox"/> (ja - siehe Wunddokumentation)	
Allergien o ja X nein		Welche:		Wundmanagement nötig? o ja <input type="checkbox"/> o nein <input type="checkbox"/>	
Impfstatus: siehe Ausweis					
Impfstatus: X ja o nein		Impfstatus: siehe Ausweis			
		Medikamente			
Aktuelle Medikamente: siehe Medikamentendokumentation				Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme	
Einnahme: o selbständig X Übernahme				Kostform: X Vollkost o Schonkost o Vegetarisch o Moslem o Diät	
Anreicherungsform: (Mörsern,...): gang				o passierte Kost X klein geschnitten Besonderheiten: (siehe Rückseite)	
Notfallmedikamente: 0 ja X nein		Kommunikation		Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme:	
Verbal: X ja o nein		Einfache Sprache: X ja o nein		o selbständig X Essen vorbereiten/selbständig o Essen reichen	
Nonverbal o ja o nein		Sprachverständnis: o ja o nein		Sonderkost:	
Hilfsmittel: o Hörgerät o Gebärden o Bildkarten o Talker		Muttersprache		PEG/PEJ/Sonde: Produkt: Menge/Tag	
		deutsch			
		Pflegebedürftigkeit / Hilfestellung		Mobilität	
selbständig		Anleitung		Mobilität: X ja o nein	
o		Teilweise Übernahme		Benötigt Hilfe beim: o Laufen o Aufstehen X Treppensteigen	
o		vollständige Übernahme		Hilfsmittel: o ja o nein	
o				o Rollstuhl o Gehhilfe o Rollator	
o				Lagerung: o notwendig X nicht notwendig (siehe Lagerungsprotokoll)	
o				Paresen 0 Arm 0 Bein Hemiparese 0 rechts 0 links	
o				Kontrakturen: keine	
o				Orientierung	
o				Persönlich o ja <input checked="" type="checkbox"/> zeitweise o nein	
o				Weglaufgefährdet	
o				Örtlich o ja <input checked="" type="checkbox"/> zeitweise o nein	
o				Aggressiv	
o				Zeitlich o ja <input checked="" type="checkbox"/> zeitweise o nein	
o				Situativ o ja <input checked="" type="checkbox"/> zeitweise o nein	
o				Wahrnehmungsstörungen X ja o nein	
o				Gestörtes Schmerzempfinden X ja o nein	

3. Besonderheiten und Hinweise

Name, Vorname:	Mustermann, Max	Geburtsdatum:	01.01.1990
Mobilität	<i>Laufe nur kürzere Strecken frei (ca. 100 m), ist sonst auf Rollator angewiesen; bei schlechter Verfassung nur mit Rollstuhl und dann Beckengurt</i>		
Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme	<i>musst oft zum Trinken angehalten werden, mag keinen Orangensaft, mag gerne Bier (alkoholfrei), ist gerne Leberwurst mit Senf</i>		
Kommunikation (Umgangsformen Du/Sie, Sprachverständnis, Nähe-Distanz – Reaktionen, Deutung von Artikulationen)	<i>ist gewohnt mit „Du“ angesprochen zu werden, hört gelegentlich weniger gut – schaut dann auf den Mund des Gegenüber, mag kein Streicheln, mit dem Fuß stampfen und Blubbern bedeuten Zustimmung, lautes „isee“ Ablehnung</i>		
Wahrnehmungs-/Sensibilitätsstörungen (z.B. Schmerzempfinden)	<i>ist empfindlich gegen helles Licht, Schmerzreaktionen sind verzögert mit ungenauer Zuordnung zu der betreffenden Körperregion</i>		
Verhaltensauffälligkeiten/Besonderheiten/Eigenarten (Gewohnheiten, Auslöser von aggressivem/autogressiven Verhaltensweisen, Ängste)	<i>Stimuliert sich durch Schaukelbewegungen des Oberkörpers im Stehen oder durch Führen der rechten Hand in den Mund hat Angst auf eine Rolltreppe zu gehen, schreit laut, wenn er ins Stößern gerät</i>		
Beschäftigung und Freizeit	<i>braucht Anregungen zum Tätigwerden, schneidet Papier aus, „schreibt Briefe“, die er auch gerne einwirft, hört Musik - Kinderlieder, singt bekannte Melodien, mag Trommeln und Rasseln; hat mäßige Ausdauer und legt sich dann gerne zum Ausruhen hin</i>		
Beitrag zum Wohlfühlen (Kuscheltier, Lieblingslieder, Rituale)	<i>Rosaroter Panter aus Plüsch; Vormschlafen zu singen; Die Sterne hoch am Himmelzelt...; Strümpfe im Bett - auch im Sommer</i>		
Kontaktaufnahme erwünscht (bei welcher Problemlage, Kontaktperson, Erreichbarkeit)	<i>Bei längerer starker Unruhe (ca. 20 Min.) Telefongespräch mit Bruder;</i>		
Bei med. Eingriffen über verabredeten Umfang hinaus: Gesetzliche Betreuerin	<i>Bei med. Eingriffen über verabredeten Umfang hinaus: Gesetzliche Betreuerin</i>		



GEMEINDE DIAKONIE
Mannheim

Vorlage erstellt:
Höpfer 5/2015

Vorlage angepasst:
W. Müller 6/2015

Das Formblatt: „Besonderheiten und Hinweise“

- Mobilität
- Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme
- Kommunikation
- Wahrnehmungs-/Sensibilitätsstörungen
- Verhaltensauffälligkeiten/Eigenarten
- Beschäftigung und Freizeit
- Beitrag zum Wohlfühlen
- Kontaktaufnahme erwünscht

W. Müller
Mannheim

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

30.08.2015

12

Die nächsten Schritte

- Verabredet:
 - ↳ Ein-Tages-Symposium speziell zum Thema im Theresienkrankenhaus für Pflegepersonal in 2016
- Vorgeklärt:
 - ↳ Auf Basis der Auswertungen ein weiteres Symposium im Uni-Klinikum in 2017
- Angedacht:
 - ↳ Fach-Referate im Rahmen der Ausbildung von Medizinern z. B. MARECUM

W. Müller
Mannheim

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

30.08.2015

14

Vielen Dank!



Josef Frieb, Johannes-Calvin-Haus

W. Müller
Mannheim


Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

30.08.2015

15

– aus der Perspektive von MitarbeiterInnen in einer Wohneinrichtung

Ute Dybisbanski, Mannheim, Dipl.-Pädagogin, Leitung Fachbereich Wohnen der Reha Südwest – Regenbogen gGmbH



Alle inklusive?! Menschen mit schweren und
mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus

*... aus der Perspektive von MitarbeiterInnen einer
Wohneinrichtung*

Ute Dybisbanski

*Dipl.Päd./Fachbereichsleitung Wohnen
Werner-Hülstrunk-Haus Mannheim & Ambulant Begleitetes Wohnen*

1

- **Unser Arbeitsauftrag** (per Gesetzgebung und Leistungsvereinbarung):
*Eingliederungshilfe (§ 55 SGB XII); Begleitung, Unterstützung und Pflege von
Erwachsenen mit körperlichen und mehrfachen Behinderungen in ihrem Lebensalltag,
Hilfe zur Teilhabe im Leben in der Gemeinschaft und Gesellschaft*
- **Zusätzlicher Arbeitsauftrag durch Bewohnerinnen und Bewohner, deren Familien
und Angehörigen:**
dem menschlichen Grundbedürfnis nach Sicherheit gerecht werden
- **Unser Selbstverständnis und Ziel:**
*größtmögliche Selbständigkeit, Mitbestimmung und Selbstbestimmung für Erwachsene
mit Behinderung; Sicherheit geben; Unterstützung in Lebenskrisen - Begleitung
ganzheitlich sichern*
→ *Begleitung in Krankheitssituationen, Hilfe bei der Bewältigung von Krankheiten
Begleitung von Gesundheitsprozessen*

2

**Erlebnisse und Eindrücke von Krankenhausaufenthalten von Bewohnerinnen und
Bewohnern**

• „Sie hatten wohl keinen Hunger?!“ - Erwachsene mit Behinderung werden
aufgefordert zu essen oder sich selbst zu pflegen, obwohl es deutlich erkennbar ist,
dass die betroffene Person dazu nicht allein in der Lage ist

• fehlende Fachkenntnisse über Behinderungen →

• Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit Behinderung →

• Unsicherheiten in der Kommunikation mit Menschen mit Behinderung

• Von: Personenspezifische Informationen finden im Klinikalltag kaum bis keine
Berücksichtigung bis zu: besonderes Interesse an den individuellen Bedürfnissen
Betroffener

3

- Zeitdruck beim Klinikpersonal
- *„Als Mitarbeiter des Wohnheimes übernehmen wir zusätzlich zum Alltagsgeschäft im Wohnheim, in Kooperation mit den Eltern des Bewohners, die Betreuung im Krankenhaus. Grundpflege, Essen reichen, Insulinspritzen, Pädagogische Begleitung und Hilfe bei der Orientierung und Kommunikation – alles wird von uns und den Eltern abgefangen.“*
- *„Die überwiegende Anzahl des Pflegepersonals ist engagiert und bemüht. Der Leistungsdruck ist jedoch so hoch, dass das Pflegepersonal solchen Situationen ohne entsprechende Unterstützung kaum gewachsen ist.“*
(G.Magenreuter / Mutter und gesetzliche Betreuerin)
- Anfrage eines Krankenhauses, ob die Wohneinrichtung die Begleitung im Krankenhaus während der Nacht übernimmt

4

- Anfragen bei den Kostenträgern der Eingliederungshilfe bezüglich Kostenübernahme einer Krankenhausbegleitung verliefen bisher erfolglos, da im Rahmen der pauschalen Hilfestellung der stationären Eingliederungshilfe per Gesetzgebung keine zusätzlichen und gesonderten Leistungen vorgesehen sind
- Anfragen bei einer Pflegekasse zur Kostenübernahme einer Krankenhausbegleitung durch Mitarbeiter einer Wohneinrichtung der Behindertenhilfe ergaben die Antwort: *„Uns ist nicht bekannt, dass es dafür einen Bedarf gibt.“*

5

Die besonderen Begleitungs- und Unterstützungsbedarfe von Menschen mit Behinderung sind gesundheits-/sozialpolitisch durchaus erkannt und in Gesetzgebungen abgebildet / geregelt.

- Pflegefördergesetz (Januar 2015) – definiert, dass eine vom Patienten angestellte und vertraute Pflegekraft („Arbeitgebermodell) im Krankenhaus mit aufgenommen werden kann
- § 11 (3) SGB V : Mitaufnahme von Begleitpersonen im Krankenhaus aus medizinischen Gründen
 - ständiger Betreuungs- und Unterstützungsbedarf aufgrund schwerer Behinderung –
 - Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus vom 30.07.2009

6

Diese Gesetzgebungen haben jedoch keine Auswirkungen auf die stationären Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe (§ 55 SGB XII)!

•Refinanzierung des Arbeitseinsatzes von Mitarbeitern einer Wohneinrichtung im Rahmen einer Klinikbegleitung ist nicht geklärt

Wie können notwendige Begleitungen im Krankenhaus aktuell trotzdem gewährleistet werden?

→Träger der Wohneinrichtung muss bereit sein, die finanzielle Mehrbelastung aufgrund des personellen Mehraufwandes durch eine längerfristige 1:1 – Begleitung im Krankenhaus zu tragen. Pauschalvergütungen im Rahmen der Eingliederungshilfe ermöglichen keine 1:1 – Betreuung über mehrere Stunden.

→Eine stabile Personalsituation ist die Voraussetzung zur Organisation einer funktionierenden Krankenhausbegleitung.

7

→ Ein hohes Eigenengagement der Mitarbeiter der Wohneinrichtung ist ebenfalls Voraussetzung zur Gewährleistung einer Krankenhausbegleitung.

→ Das Solidarprinzip muss in der Gemeinschaft der Bewohnerinnen und Bewohner einer Wohneinrichtung automatisch angewandt werden → Verzicht der Gemeinschaft zugunsten eines Einzelnen.

8

Notwendigkeiten und Forderungen

•Auseinandersetzung mit der Thematik auf sozialpolitischer Ebene

•Regelung der Gesetzgebung und damit der Finanzierungsgrundlage zur Begleitung von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus, die in einer stationären Wohnrichtung der Behindertenhilfe leben

•Erweiterung der Ausbildungsinhalte Gesundheits- und Krankenpflege – hier Einführung von verpflichtenden Praktika im Bereich der Behindertenhilfe als Äquivalent zum verpflichtenden Pflegepraktikum in der Ausbildung der Heilerziehungspflege

9

– aus der Perspektive einer Krankenhausgesellschaft

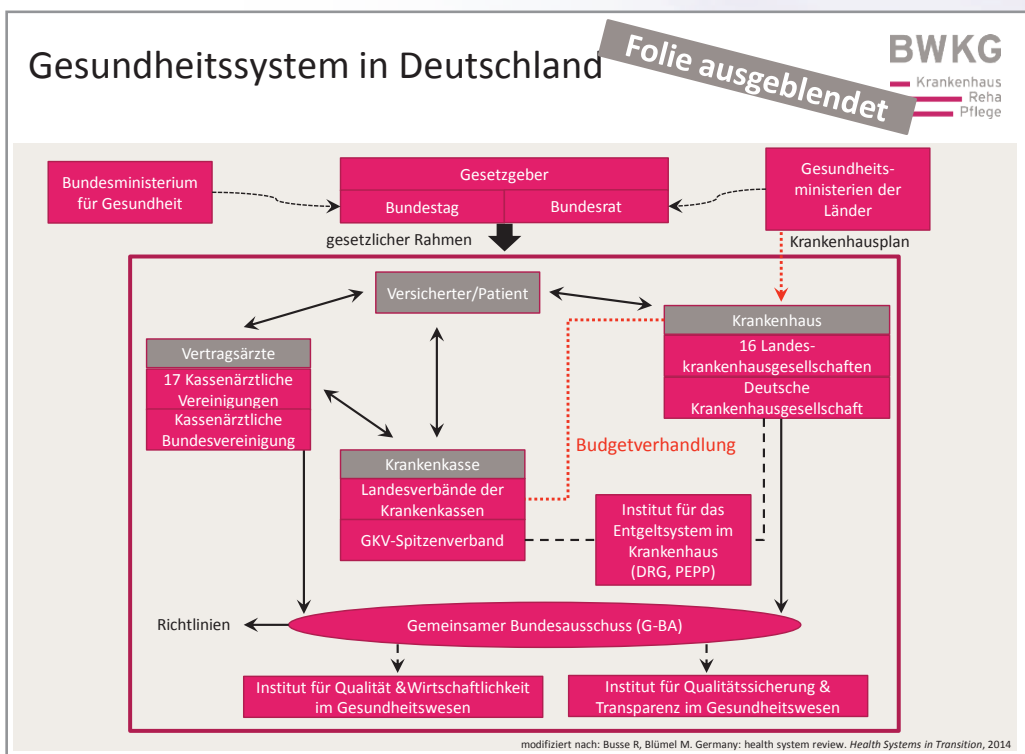
Dr. Frank H. Jagdfeld, BWKG Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V., Stuttgart

BWKG

- Krankenhaus
- Reha
- Pflege

Alle inklusive?!
 Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus
 - aus der Perspektive einer Krankenhausgesellschaft

Dr. Frank H. Jagdfeld, 07.10.2015



Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft (BWKG)

Folie ausgeblendet



- ist ein Zusammenschluss von insgesamt 428 Trägern
 - mit 216 Krankenhäusern
 - 114 Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen
 - 517 Pflegeeinrichtungen
- steht Einrichtungen unabhängig von Rechtsform & Trägerstruktur offen
- freiwillige Mitgliedschaft

© BWKG

3

DRG-Fallpauschalensystem

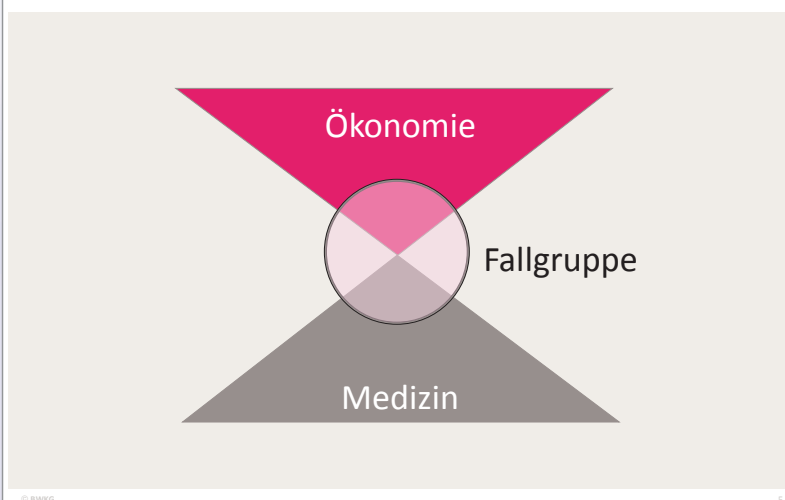


- **D**iagnosis
- **R**elated
- **G**roup
 - aufwandshomogene Fallgruppe
 - beschrieben durch Diagnosen / Prozeduren
 - im Mittel ähnlicher Ressourcenverbrauch
 - Risiken in Schweregraden berücksichtigt
 - Fallpauschale für die gesamte Behandlung im Krankenhaus

© BWKG

4

Verknüpfung Medizin - Ökonomie



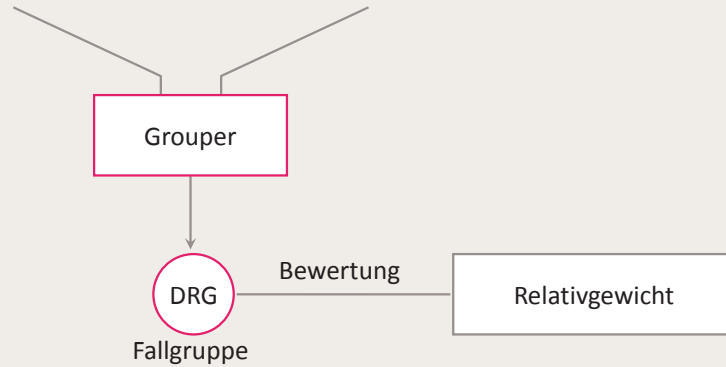
© BWKG

5

Fallgruppierung

Folie ausgeblendet

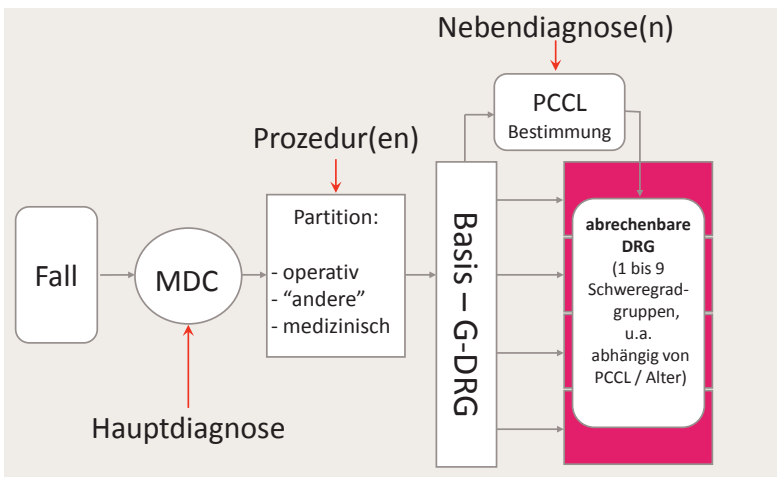
Diagnosen, Therapien, Geschlecht, Alter,
Geburtsgewicht, Verweildauer,
Beatmungsdauer, Entlassungsart



© BWKG

6

Fallgruppierung – etwas detaillierter



© BWKG

7

Beschreibung von (schweren) Behinderungen über Diagnosekodierungen – Beispiele

Folie ausgeblendet

Körperliche Störung	ICD-10
Zerebrale Bewegungsstörungen: Spastik, Ataxie, Athetose, Dyskinesien	G80-G83
Epilepsie	G40-G47
Spina bifida und Hydrocephalus	G91, Q00-Q07
Muskelerkrankungen: Spinale Muskelatrophie, Muskeldystrophie Typ Duchenne	G70-G73, M60-M63
Chronische Krankheiten: Asthma, Neurodermitis/Allergien, Juvenile idiopathische Arthritis, Diabetes, Herzkrankheiten, Nierensuffizienz	J40-J47, L20-L30, M70-M79, E10-E14, Q20-Q28, I00-I02, I30-I52, N17-N19, N25-N29
Erkrankungen und Fehlbildungen des Skelettsystems: Dysmelie, Osteogenesis imperfecta, Kleinwüchsigkeit, Wirbelsäulenfehlbildungen, Arthrogryposis multiplex congenita	Q65-Q79, M40-M54, Q80-Q89
Erkrankungen des Nervensystems: Meningitis, Poliomyelitis	G00-G09, A80-A89, B91, B94.1
Verletzungen: Schädel-Hirn-Trauma, Querschnittlähmung	S01.84, S02.8, S06.7, S24.11, S24.12
Sonstige: Umschriebene Entwicklungsstörungen motorischer Funktionen, Beeinträchtigung motorischer Fähigkeiten infolge Intelligenzminderung, Hyperkinetische Störungen, Dissoziative Störungen	F82, F84.2, F90, F44.4

Modifiziert nach: Uthoff, 2011, Informationen über Behinderungsbilder Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung mit ICD-10

© BWKG

8

Zusatzentgelte-Katalog - Definition -

ZE2015-36 ⁴⁾	Versorgung von Schwerstbehinderten	Zusatzentgelt für Krankenhäuser, bei denen insbesondere wegen einer räumlichen Nähe zu entsprechenden Einrichtungen oder einer Spezialisierung eine Häufung von schwerstbehinderten Patienten auftritt. Vergütung des mit den DRG-Faltpauschalen nicht abgedeckten, wesentlichen zusätzlichen Aufwands, insbesondere im Pflegedienst
-------------------------	------------------------------------	--

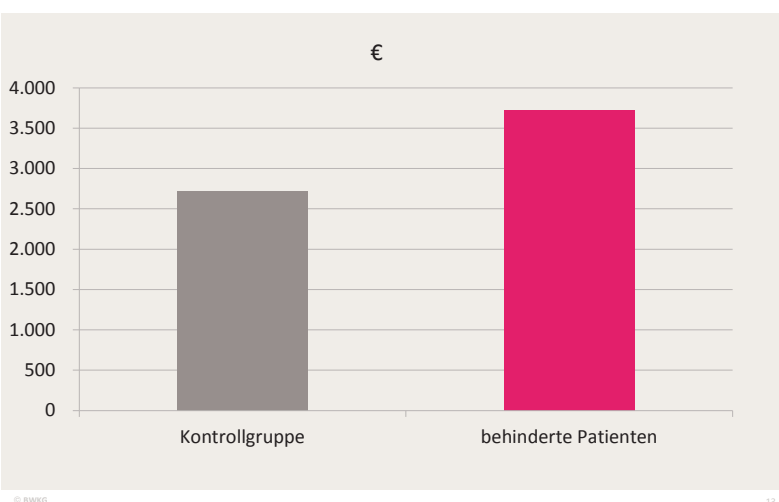
- Situation Baden-Württemberg 2014:
 - landesweit haben 3 KH diese Leistung mit den Kostenträgern vereinbart

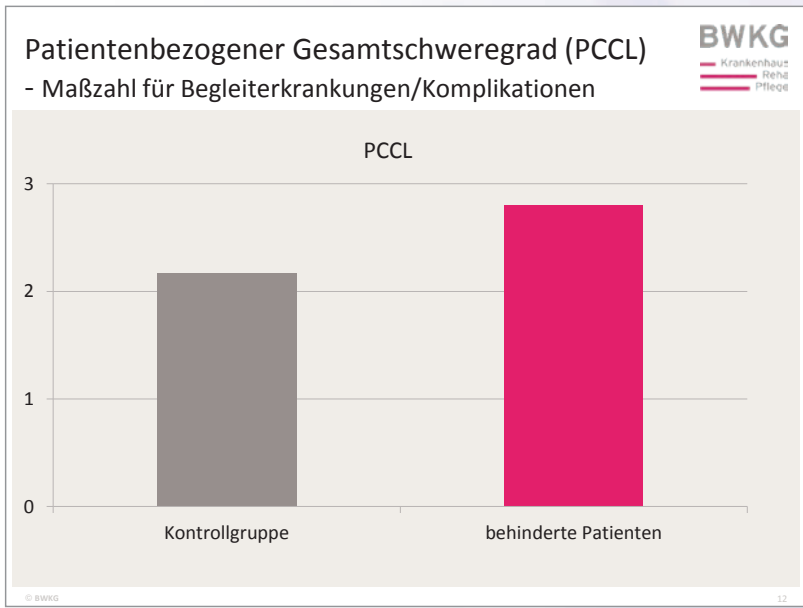
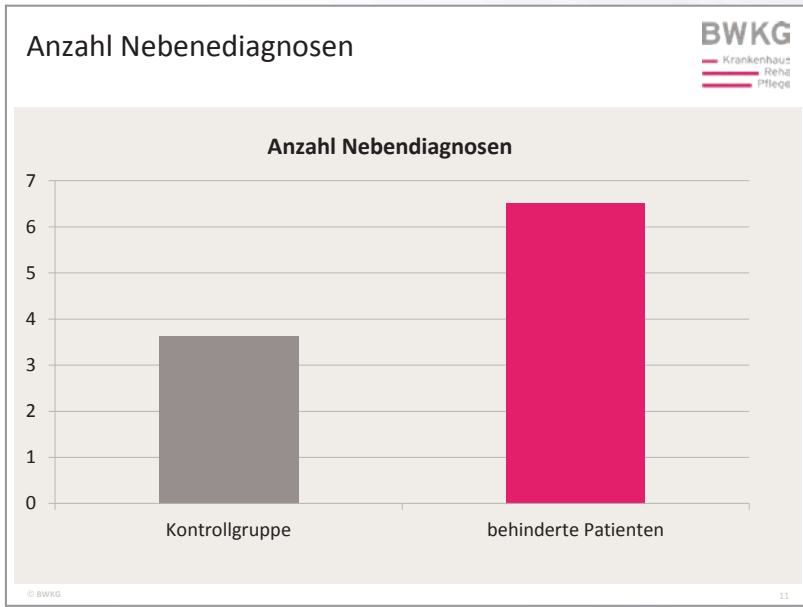
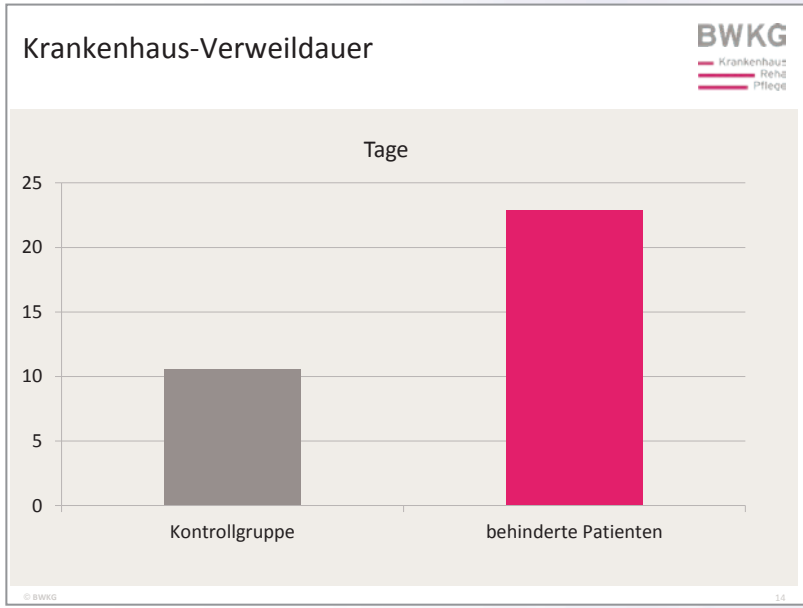
Ergebnisse Literatur

C Lemberg, U Pfaff, J Stockmann, MA Reymond
Die Benachteiligung von Krankenhauspatienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im gegenwärtigen DRG-System: eine Analyse am Beispiel ausgewählter stationär-chirurgischer Eingriffe
Zentralbl Chir 2011; 136 - V_16

(ergänzende persönliche Mitteilung)

mittlere Entgelthöhe





Einschränkungen der Untersuchung

Folie ausgeblendet

- keine genaue Definition
- Datengrundlage aus dem Jahr 2008, G-DRG-System wird jährlich weiter entwickelt
- ausschließlich Betrachtung von Erlösen (nicht Kosten)

Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken

Bei besonderer Berücksichtigung der Phase des Übergangs vom Jugend- in das Erwachsenenalter

Dr. Petra Steffen
Dr. Karl Blum (DKI)

in Kooperation
Frau Professor Petra Weber (HAW)

Kurzfassung der Ergebnisse der Pilotstudie im Auftrag der
Ev. Stiftung Alsterdorf

Hamburg, 17. Oktober 2011

Folie ausgeblendet

BWKG
Krankenhaus
Reha
Pflege

Krankenhausversorgung

Befragten nennen mehr Schwächen als Stärken

- Medizinisch-pflegerische Versorgung
- Kommunikation zwischen Assistenten / Betreuern und KH-Mitarbeitern
- Einige Krankenhäuser mit Erfahrung
- Barrierefreiheit
- Zu wenig Zeit, auch aufgrund der hohen Arbeitsbelastung
- Optimierbare pflegerische Betreuung
- Eigentlich Begleitung vonnöten, aber oft nicht gegeben
- Stationsablauf für Klient inadäquat
- Räumliche Unterbringung
- Nicht ausreichendes Angebot bei Psychiatrien bzw. Psychiatern
- Meist (zu) schnelle Entlassung

Zum Krankenhaus →

© Deutsches Krankenhausinstitut

Medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Folie ausgeblendet

BWKG
Krankenhaus
Reha
Pflege

Krankenhausversorgung

Mehr Probleme als gute Erfahrung beim Entlassungsmanagement



- Entlassungsmanagement teilweise gut
 - Frühzeitige Information, z.B. durch Anruf
 - Stellen selbständig Eilanträge bei Pflegeversicherung
 - Geben notwendige Medikamente für die nächsten Tage mit
- Meistens jedoch verbesserungswürdig
 - Unzureichende oder fehlende Kommunikation des Entlassungstermins (z.B. Klienten standen unangekündigt vor Tür)
 - Oft so kurzfristig, dass Nachsorge nicht organisiert werden kann
 - Notwendige Informationen fehlen (z.B. für Ärzte, Betreuer, Angehörige)
 - Zu frühe Entlassung (z.B. unzureichende Genesung), da professionelle Übernahme durch Eingliederungshilfe unterstellt wird
 - Entlassung z.T. in schlechte(re)m körperlichen Zustand

© Deutsches Krankenhausinstitut

Medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

34

© BWKG

18

Résumé



- G-DRG-System bildet Behinderung über Nebendiagnosen bei der Fallgruppierung ab (und Zusatzentgelt)
- Entgelthöhe sachgerecht?
- aktuelle Erhebung wäre nötig
- inhaltlich: noch viel Verbesserungspotential

© BWKG

19

Patienten mit Behinderung im Krankenhaus – Praxisbeispiele Inklusionsprojekt der bhz und Diakonie-Klinikum Stuttgart-Hohenheim



Joachim Ziegler, Stuttgart, Sozialarbeiter, Projektleitung „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus“ von bhz und Diakonie-Klinikum Stuttgart (2013 – 2015)

Arbeitsgruppe von bhz Stuttgart e.V. und Diakonie-Klinikum Stuttgart von März 2013 bis Februar 2015



Kooperation zwischen beiden Partnern seit Februar 2015

23.10.15 | 1 | bhz Stuttgart e.V.

1. Projektidee, Projektansatz
2. Methodik und Aussagekraft der Untersuchung
3. Ergebnisse und Problemanzeigen
4. Ableitungen und Folgerungen
5. Aussprache

23.10.15 | 2 | bhz Stuttgart e.V.

1. Projektidee, Projektansatz

- gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen wird zunehmend Thema kritischer Diskussionen
- explorative Studie (Stiftung Alsterdorf) konstatiert folgende Probleme:
 - Informationsdefizite, unzureichende Kommunikation, Einbestellsystem, Zuwendung/Empathie
- kleine Umfrage des bhz unter Menschen mit Behinderung 2011, die in letzter Zeit im Krankenhaus waren:
 - es gibt oftmals Schwierigkeiten, Berichte von negativen Erfahrungen

23.10.15 | 3 | bhz Stuttgart e.V.

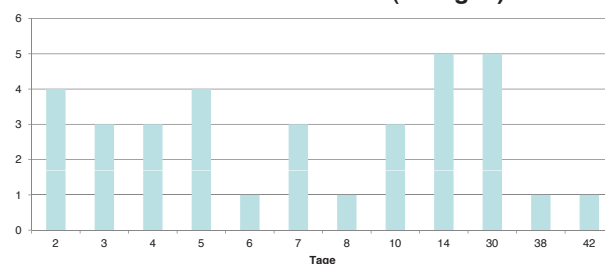
1. Projektidee, Projektansatz

- gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen wird zunehmend Thema kritischer Diskussionen
- explorative Studie (Stiftung Alsterdorf) konstatiert folgende Probleme:
 - Informationsdefizite, unzureichende Kommunikation, Einbestellsystem, Zuwendung/Empathie
- kleine Umfrage des bhz unter Menschen mit Behinderung 2011, die in letzter Zeit im Krankenhaus waren:
 - es gibt oftmals Schwierigkeiten, Berichte von negativen Erfahrungen

Ziele des Projekts:

- weitreichendere und fundiertere Erkenntnisse über die Situation von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus
 - Erhebung von Erfahrungen der Mitarbeitenden im DKS, Einschätzung ihrer Kompetenzen und Ressourcen
- Gestaltung einer Kooperation, wir wollen etwas tun

Dauer des Aufenthalts (in Tagen)



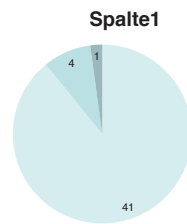
Durchschnittliche Aufenthaltsdauer: 9,4 Tage

(4 Wochen = 30 Tage)

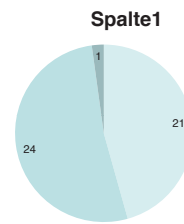


•Begleitperson erforderlich bei Aufnahme/Entlassung

•Begleitperson erforderlich für den gesamten Aufenthalt



ja
nein
k.A.



ja
nein
k.A.



Empathie

- Freundlichkeit, respektvoller Umgang, Eingehen auf Ängste, Ansprechbarkeit

Aufklärung durch Ärzte/Pflegepersonal

- Informationen zu Behandlungsrisiken, Medikamenten, zur Krankheit, Umgang mit der Krankheit, Untersuchungen, Tagesablauf, rechtzeitiges Bescheid geben (Entlassung), Informationen zu Hygienevorschriften, bestimmten Diäten, Folgeuntersuchungen, anschließende Behandlungspflege

Informationen über Patient

- Informationen über Krankheitsverlauf, Weitergabe von Infos, Umgang mit Vorabinformationen



Bedürfnisse und Anliegen

- Einbeziehung individueller Bedürfnisse, Äußerung von Anliegen, Umgang des Personals mit Anliegen

Barrierefreiheit

- im Zimmer, Hilfsmittel, Orientierung im KH, Kommunikationsmittel

Qualität der Versorgung

- Wartezeiten, Versorgung mit Essen & Trinken, Überbehütung/Vernachlässigung, med. Notwendigkeit von Kathetern, Sonden, Sedativa

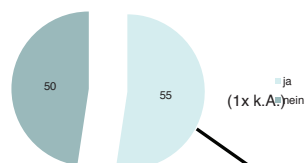
Zufriedenheit

Mitarbeiter_innen des DKS

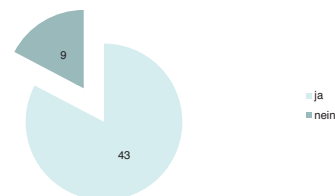
• Anhand eines [Kurzfragebogens](#) wurden 118 MitarbeiterInnen befragt:

- 71 Pflegekräfte
- 26 Ärzte
- 11 Personen aus der Ambulanz
- 4x Patientenverwaltung, 3x Sozialdienst, 2x Physiotherapie, 1x Bettenmanagement

Gab es Probleme?



Wären Probleme vermeidbar gewesen?



3. Ergebnisse und Problemanzeigen

- insgesamt war das Ergebnis recht positiv!
- aufgrund der geringen Fallzahl und der zufälligen Auswahl der befragten Menschen mit Behinderung ist eine vorsichtige Interpretation angeraten
- für die Ableitung von Empfehlungen sind die identifizierten Problemanzeigen wichtig

- Angewiesenheit auf Betreuungsperson während des gesamten KH-Aufenthalts
- Zeitknappheit vor allem bei Aufklärung
- unsicherer Umgang mit Menschen mit Behinderung
- Nichtberücksichtigung von Vorabinformationen
- interne Weitergabe von Informationen im KH nicht immer gewährleistet

- Verfügbarkeit/Einsatz von Hilfsmitteln teilweise problematisch
- zu wenig barrierefreie Zimmer/Bäder
- Wartezeiten bei Aufnahme, Untersuchungen oder nach dem Klingeln im Zimmer
- Versorgung mit Essen und Trinken nicht immer den speziellen Bedürfnissen angepasst

- Kommunikationsschwierigkeiten, v.a. bei Nicht-Anwesenheit von Betreuungsperson
- erhöhter Betreuungs-/Pflegeaufwand
- fehlende Informationen zu Patient und Behinderung führen zu Unsicherheit und Missverständnissen
- Absprache vor Aufnahme unzureichend
- mangelnde Erreichbarkeit von Betreuungs- oder Kontaktpersonen

- zu wenig Koordination während des stationären Aufenthalts (Untersuchungen, Arztgespräche etc.)
- generell zu wenig Informationen/Wissen über Behinderung

4. Ableitungen und Folgerungen

1. Feste Ansprechpartner und bessere Erreichbarkeit

Problemstellung: unterschiedliche Arbeitszeiten, Zuständigkeiten

Diakonie Klinikum

Vor Aufenthalt im Krankenhaus
Kontaktaufnahme
per Mail mit festem Ansprechpartner im
Klinikum

bhz

Telefonische Erreichbarkeit eines
Mitarbeiters bei Rückfragen oder
Problemen

2. Übergabe vor Ort

Problemstellung: Informationsweitergabe

Diakonie Klinikum

Einweisung in evtl. mitgebrachte Hilfsmittel

bhz

Übergabe von wichtigen Informationen zu
Bedürfnissen, Lagerungs-techniken,
Kommunikationsmöglich-keiten

3. Bereitstellung und Unterbringung einer Begleitperson

Problemstellung: hoher Pflegeaufwand, fast die Hälfte benötigt eine Begleitperson

Diakonie Klinikum

Unbürokratische Unterbringung einer Begleitperson, auch wenn noch keine Kostenübernahme von der Krankenkasse vorhanden ist

bhz

Unkomplizierte und schnelle Bereitstellung einer Begleitperson

4. Platzierung des Themas beim Pflegefachtag

Problemstellung: Unsicherheit im Umgang, Thema ist nicht alltäglich

Diakonie Klinikum

Sensibilisierung des Pflegepersonals

bhz

Schulungsangebot wird entwickelt

Problemstellung: lange Wartezeiten/ Abläufe

- Sonderregelung für Aufnahmeprozess (bevorzugt im Zimmer, z.B. Anästhesie, EKG, pflegerische Aufnahme usw.); längere Wartezeiten vermeiden
- Untersuchungen so früh am Tag wie möglich, besprochenes Zeitfenster einhalten
- Größeres Zeitfenster bei Untersuchungen planen; vorherige Kontaktaufnahme zwischen Untersucher und Aufklärer, um nicht nur die möglichen Risiken zu besprechen sondern auch den Ablauf

Problemstellung: Informationen

- Patient bekommt „Fallmanager“ auf Station (bei längerem Aufenthalt ggf. auch zwei)
- Benennung von Ärzten aus den jeweiligen Fachgebieten, welche Ansprechpartner für den Ablauf sind
- Bekanntmachung der Kontaktpersonen im Haus zum Thema Menschen mit Behinderung

Problemstellung: Barrierefreiheit

- Unterbringung in rollstuhlgerechtem Zimmer
- Bereitstellung der benötigten Hilfsmittel schon im Vorfeld organisieren; wenn möglich Pflegeüberleitung/Medikamentenblatt usw. schon vorher auf Station faxen; Absprache mit Stationsarzt wegen Medikamenten um lückenlose Gabe sicherzustellen
- Wenn medizinisch nichts dagegen spricht Wunschkost, um soweit wie möglich auf die eventuellen Bedürfnisse einzugehen

1. Für Menschen mit Behinderung, die nicht alleine im Krankenhaus sein können muss eine Begleitperson gestellt werden. Es muss geklärt werden, wer diese Person stellt und wer die dafür entstehenden Kosten trägt.

1. Diagnostische Maßnahmen dauern bei Menschen mit Behinderung in der Regel länger, da dieser Personenkreis oft keine oder keine genauen Angaben zur eigenen Befindlichkeit machen kann. Für die Verlängerung des Diagnosezeitraumes sollte ein Kostenzuschlag gewährt werden.

1. Bei sehr frühzeitiger Entlassung besteht bei Menschen mit Behinderung häufig ein höherer Pflegeaufwand, der weder von der Mitarbeiterausstattung der Eingliederungshilfe noch vom finanziellen Aufwand her abgedeckt ist. Für eine verlängerte Verweildauer sollte im Bedarfsfall ein finanzieller Zuschlag gewährt werden.

1. In jedem Stadt- und Landkreis sollte mindestens ein Krankenhaus inklusiv ausgerichtet sein. Diese Forderung richtet sich an die Landesregierung Baden-Württemberg.

- Beide Einrichtungen haben einen Kooperationsvertrag miteinander abgeschlossen.
- Zurzeit befinden wir uns am Beginn der Praxisphase der Kooperation, dem Versuch die Erkenntnisse der gemeinsamen Arbeitsgruppe umzusetzen. Erste Schritte sind bereits erfolgt.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

Hinweis:

Der Projektbericht „Patienten mit Behinderung im Krankenhaus“

(pdf, 30 Seiten, Stand: Februar 2015) kann beim bhz Stuttgart angefordert werden.

Angehörigenvertretungen im Gespräch mit Mannheimer Kliniken

Wolfgang G. Müller, Mannheim, Vater eines Sohnes mit Behinderung,
Angehörigenvertreter in einer Werkstatt für behinderte Menschen

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

Handreichung der LAG AVMB BW * für
Eltern, Angehörige und Betreuer (Auszug)

Wichtiger Hinweis

Jeder deutsche Bürger hat Anspruch auf die medizinische Hilfe, die zur Behandlung einer Krankheit nötig ist.

Unter Hinweis auf die Behinderung darf keine medizinische Maßnahme verweigert werden.

Vorbereitungen

1. Verlangen Sie im Voraus die **Mitaufnahme** eines Familienangehörigen oder eines Mitarbeiters aus dem Wohnheim als **Begleitperson**.
2. Fordern Sie die **Kosten für den Aufenthalt der Begleitperson bei der Krankenkasse** ein. Verweisen Sie auf die Tatsache, dass das Krankenhaus Personalkosten spart, wenn der Behinderte von einer Begleitperson versorgt wird.
3. Klären Sie im Voraus, **wer die Kosten für die Aufenthaltsgebühren** (derzeit 10.- Euro täglich) und die anteiligen Gebühren für den **Krankentransport übernimmt**.

4. Sorgen Sie dafür, dass **Krankenversichertenkarte, ärztliche Überweisung**

oder Verordnung von Krankenhauspflege bei der Aufnahme im Krankenhaus bereit liegen.

5. Bringen Sie den **Impfpass** mit.

6. Nehmen Sie **Vorbefunde** und **Röntgenaufnahmen** mit, sofern vorhanden.

7. Packen Sie alle **Medikamente** ein, die der Patient derzeit einnimmt.

Spezielle Medikamente sind im Krankenhaus vielleicht nicht vorrätig.

8. Richten Sie so viel **Leibwäsche** her, dass **mindestens einmal täglich gewechselt** werden kann.

9. Füllen Sie den **Waschbeutel** mit dem nötigen Inhalt: Waschlappen, Zahnbürste, Zahnpasta, Haarbürste, Nagelschere, ggf. Rasierzeug, usw.

10. Sorgen Sie dafür, dass der Patient sein **Kuscheltier** oder sein Lieblingsbuch ins Bett bekommt.

*Landesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Baden Württemberg
www.lag-avmb-bw.de; eMail: info@lag-avmb-bw.de; Tel. 0711/473778

1

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

11. Füllen Sie das Begleitschreiben und die Formulare „Informationen für die Aufnahme in ein Krankenhaus“ (Seite 5-7) aus und nehmen sie es mit.

Im Krankenhaus

1. Geben Sie beim ersten Gespräch mit dem Arzt **Unverträglichkeiten** und **Allergien** bekannt. Legen Sie **Unterlagen** hierzu vor, soweit vorhanden.
2. Besprechen Sie mit Arzt und Pflegepersonal die **individuelle und krankheitsgerechte Ernährung**.
3. Bitten Sie um eine **Begegnung von Arzt, Betreuungsperson und behindertem Patient vor jedem medizinischen Eingriff** in entspannter Atmosphäre, auch wenn der behinderte Patient nicht sprechen kann.
4. Verlangen Sie, dass der Arzt dem Patienten eine **ausführliche, einfühlsame, langsame und mehrfache Erklärung** der einzelnen Maßnahmen gibt.
5. Eingriffe sollten dem behinderten Patienten aber **kurzfristig** (möglichst erst am Tage des Eingriffs) bekannt gegeben werden, um unnötige Unruhe und Schlafstörungen zu vermeiden.

6. Behinderte Menschen neigen in unbekannter Umgebung aus Angst zu hektischer Abwehr, zuweilen auch dann, wenn zuvor alle Maßnahmen ausführlich besprochen worden sind. In diesem Falle sollte ein dem Patienten vertrauter Angehöriger oder Betreuer **durch seine Anwesenheit und seinen Zuspruch Sicherheit vermitteln**. Wenn dies nötig ist, kann die vertraute Person durch Halten der Arme und Beine des Patienten eine Fixierung vermeiden.
7. Es ist damit zu rechnen, dass behinderte Patienten, auch wenn sie längst trocken sind, unter dem Eindruck der fremden Umgebung plötzlich wieder einnässen. Sorgen Sie also dafür, dass unter dem Leintuch stets eine wasserdichte **Betteinlage** ausgespannt wird.

Entlassung

Der Patient soll so lange im Krankenhaus bleiben, wie das krankheits- und personenbedingt nötig ist. **Wehren Sie sich** gegen eine Absicht des Krankenhauses, den Patienten aus Kostengründen **frühzeitig** nach Hause zu entlassen.

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

Rechtliche Informationen und Hinweise Aufnahme einer Begleitperson (1/2)

Zur Mitaufnahme einer Begleitperson gibt es gesetzliche Regelungen.

In **SGB V, § 11 (3)** heißt es:

*Bei stationärer Behandlung umfassen die Leistungen auch die **aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson des Versicherten.***

Zwingende medizinische Gründe sind:

Gefährdung der Durchführung medizinisch notwendiger Leistungen, z.B. bei Trennung des Kindes von der Bezugsperson. Die Vorschrift betrifft aber nicht nur Kinder. In Betracht kommt auch **ständiger Betreuungsbedarf** des Reha-bedürftigen Patienten wegen schwerer Behinderung, der nicht von der Reha-Einrichtung geleistet werden kann.

Zwingende Gründe liegen auch vor, wenn die notwendige Behandlung nur in Anwesenheit der Begleitperson durchzuführen ist, weil **sonst keine ausreichende Verständigung** möglich ist oder psychische Schäden zu erwarten sind.

Schließlich kommt in Betracht, dass die **Begleitperson therapeutische Verfahren, Verfahrensregeln oder die Nutzung technischer Hilfen einüben soll.**

Allerdings zahlt die Krankenkasse die Mitaufnahme dieser Begleitperson nur dann, wenn diese Schulung nicht am Wohnort der Begleitperson möglich ist.

Die Begleitperson muss nicht mit dem Patienten verwandt sein; allein entscheidend ist die Notwendigkeit aus medizinischen Gründen. Der Begleitperson entstehen **keine zusätzlichen Kosten.** Die Kosten der Mitaufnahme werden von der Krankenkasse durch Zahlung des allgemeinen Pflegesatzes abgegolten.

Wichtig: Für die Kostenübernahme erforderlich ist die Bestätigung des einweisenden Hausarztes bzw. des Krankenhausarztes über die **medizinische und therapeutische Notwendigkeit der Mitaufnahme.** Wenn es sich nicht um einen Notfall handelt, **muss** vor der Aufnahme in das Krankenhaus geklärt werden, ob auch die Kosten für die Begleitperson übernommen werden.

3

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

Rechtliche Informationen und Hinweise Aufnahme einer Begleitperson (2/2)

Besonderheiten

Anstelle der Kosten für die Mitaufnahme kann die Kasse die Kosten für die täglichen Fahrten für eine Person erstatten.

Für die Begleitperson eines Kindes **kann** die Krankenkasse auch den **Lohnausfall** für die notwendige Dauer übernehmen, analog zum Kinderpflege-Krankengeld.

Für diese Leistung besteht jedoch keine gesetzliche Grundlage.

Vergütung der Begleitperson

Wie oben angegeben, **kann** die Krankenkasse auch eine Vergütung der Begleitperson übernehmen. Diese kann auch eine Person der Einrichtung sein, etwa wenn keine Angehörigen diese Aufgabe übernehmen können.

Besonders bei schwerstbehinderten Bewohnern von Einrichtungen der Behindertenhilfe kommt es bei Krankenhausaufenthalten immer wieder vor, dass eine Begleitung durch Mitarbeiter der Einrichtung im Krankenhaus erforderlich wird. Dabei steht in der Regel mangelnde Kommunikationsfähigkeit des Betroffenen im Vordergrund, aber auch andere Gründe sind denkbar.

Sowohl Sozialhilfeträger als auch Krankenkassen sowie die Träger der Krankenhäuser weigern sich in der Regel, die Kosten zu übernehmen, so dass sie letztendlich die Einrichtung tragen muss. Die Rechtslage ist insoweit

ungeklärt. Jedenfalls ist **vor der Krankenhausaufnahme oder bei Eilfällen**

unverzüglich ein Antrag bei der Krankenkasse zu stellen.

Für einen **Sonderfall** gibt es eine gesetzliche Regelung: Mit dem Assistenzpflegegesetz wurde festgeschrieben, dass pflegebedürftige behinderte Menschen, die Ihre Pflege im Arbeitgebermodell organisieren (Persönliches Budget), bei Krankenhausaufenthalten ihre Pflegekräfte zur Sicherung des Assistenzbedarfs weiter beschäftigen dürfen.

Zuständigkeit der Begleitperson

Bei Mitaufnahme einer Begleitperson sollte – schon aus Haftungsgründen – geklärt sein, für welche pflegerischen Leistungen diese und für welche das Pflegepersonal zuständig ist;

4

Informationen für die Aufnahme in ein Krankenhaus

1. Personenbezogene Grunddaten

Ersteller:

Datum:

Name, Vorname	Geburtsdatum	Gesetzliche Betreuung			Werkstatt/Tagesstruktur
Religionszugehörigkeit		Vermögen	Aufenthalt	Gesundheit	Einrichtung
Staatsangehörigkeit	seit	o	o	alle Angeleg.	
Lebt bei:		Betreuer/in		o	Gruppe
Adresse		Tel./E-Mail			
Telefon		Schweigepflichtentbindung			
				o ja	o nein
Angehörige/ wie verwandt?	Telefon	Vorsorgevollmacht			
	Telefon			o ja	o nein
	Telefon	Patientenverfügung:			
	Telefon			o ja	o nein
	Telefon	Medizinische Betreuung			
Krankenkasse		Hausarzt	Adresse		Tel
Pflegestufe	KV-Nr.	Neurologe	Adresse		Tel
Betreuungsleistungen	Vers.-Karte gültig bis				
	Befreiung bis	Behandelnde Fachärzte	Adresse		Tel
Kostenträger					
	Hilfebedarfsgruppe				
	Leistungstyp-Wohnen				
	Leistungstyp-Tagestr.				
	Schwerbehindertenausweis	Krankenhausaufenthalte			
Vorhanden	o ja o nein	KH	Datum:	Diagnose	
Grad der Behinderung	Merkmale	KH	Datum:	Diagnose	
Ausstellende Behörde		Freiheitsentziehende Maßnahmen			Gerichtlich angeordnet
		o Beckenquart. o Betgitter. o sonstig:			o ja o nein

2. Gesundheit und Pflege

Name, Vorname				Vitalwerte:				Infektionen:				
Geburtsdatum				Größe:			Blutdruck:			Temp:		
Diagnose (Behinderung)												o ja o nein
Akut-Diagnose												Welche:
Epileptische Anfälle	o sehr häufig o häufig		o selten o nein		Dekubitus/Wunden:							
Diabetes	o ja o nein		Insulin: o ja o nein (siehe Medikamentendokumentation)		o ja o nein (ja - siehe Wunddokumentation)							
Allergien	o ja o nein		Welche:		Wundmanagement nötig? o ja o nein							
Impfstatus	o ja o nein		Impfstatus: siehe Ausweis									
Medikamente												
Aktuelle Medikamente: siehe Medikamentendokumentation												
Einnahme: o selbstständig o Übernahme												
Anreichungsform: (Mörser,....):												
Notfallmedikamente: o ja o nein												
Kommunikation												
Verbal:	o ja o nein		Einfache Sprache: o ja o nein									
Nonverbal	o ja o nein		Sprachverständnis: o ja o nein		Muttersprache							
Hilfsmittel:	o Hörgerät o Gebärdensprache		o Bildkarten o Talker									
Pflegebedürftigkeit / Hilfestellung												
	selbstständig		Anleitung		Teilweise Übernahme		vollständige Übernahme					
Waschen:	o		o		o		o					
Duschen/Baden:	o		o		o		o					
An-/Auskleiden:	o		o		o		o					
Zahn/Mundpflege:	o		o		o		o					
Urin:	o		o		o		o					
Stuhlgang:	o		o		o		o					
Zahnprothese:	o ja o nein (o oben o unten)											
Ausscheidung												
o Haminkontinenz Versorgung mit:												
o Zystofix o Dauerkatheter o Urostoma												
o Stuhlinkontinenz Versorgung mit:												
o Anus praeter												
Letzter Stuhlgang vor Krankenhausaufnahme:												
				0 ja o nein		0 ja o nein		0 ja o nein		0 ja o nein		0 ja o nein
				Gestörtes Schmerzempfinden		Gestörtes Schmerzempfinden		Gestörtes Schmerzempfinden		Gestörtes Schmerzempfinden		Gestörtes Schmerzempfinden
				Weglaugfähig		Weglaugfähig		Weglaugfähig		Weglaugfähig		Weglaugfähig
				Aggressiv		Aggressiv		Aggressiv		Aggressiv		Aggressiv

3. Besonderheiten und Hinweise

Name, Vorname:	Geburtsdatum:
Mobilität	
Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme	
Kommunikation (Umgangsformen Du/Sie, Sprachverständnis...., Nähe-Distanz – Reaktionen, Deutung von Artikulationen)	
Wahrnehmungs-/Sensibilitätsstörungen (z.B. Schmerzempfinden)	
Verhaltensauffälligkeiten/Besonderheiten/Eigenarten (Gewohnheiten, Auslöser von aggressiven/autoaggressiven Verhaltensweisen, Ängste)	
Beschäftigung und Freizeit	
Beitrag zum Wohlfühlen (Kuscheltier, Lieblingslieder, Rituale)	
Kontaktaufnahme erwünscht (bei welcher Problemlage, Kontaktperson, Erreichbarkeit)	

Patientenverfügung – oder: „Ich weiß genau, was ich will oder nicht will“

Jutta Hertneck, Waiblingen, Rechtsanwältin, Mutter eines Sohnes mit schweren Behinderungen, Vorstandsmitglied LVKM BW

Patientenverfügung – oder: „Ich weiß ganz genau, was ich will oder nicht will!“

Stand Oktober 2015

Jutta Hertneck
Rechtsanwältin
In den Ziegeläckern 8
71332 Waiblingen

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

1

Überblick

Patientenverfügung

- Was wird in einer Patientenverfügung geregelt?
- Wer kann die Patientenverfügung abfassen?
- Fälle
- Gesetzliche Regelungen
- Inhalte
- Verfahren

Vorsorgevollmacht oder gesetzliche Betreuung

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

2

Was wird in einer Patientenverfügung geregelt?

Eine Patientenverfügung ist eine vorsorgliche schriftliche Erklärung. Durch sie bringt ein einwilligungsfähiger Mensch zum Ausdruck, dass er in bestimmten Krankheitssituationen eine bestimmte oder keine Behandlung mehr wünscht, ganz besonders dann, wenn diese im Ergebnis nur dazu dient, sein ohnehin bald zu Ende gehendes Leben künstlich zu verlängern.

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

3

Wer kann eine Patientenverfügung verfassen?

Einwilligungsfähige Menschen, d.h. auch
Menschen mit Behinderung, die zwar nicht
geschäftsfähig, aber einwilligungsfähig sind, weil
sie die Tragweite der Entscheidung erfassen.

Worum geht es beim Thema Patientenverfügung?

Leiden – Krankheit – Sterben

Wie bestimme ich, was medizinisch
unternommen werden soll, wenn ich mich
nicht mehr selbst entscheiden kann, was
Ärzte oder Pflegedienste tun sollen?

Leiden – Krankheit – Sterben

Fallbeispiel 1:

Hanna hat Sorge, dass sie, wenn sie sich
wegen eines Unfalls oder Krankheit nicht
mehr äußern kann, nicht die notwendige
ärztliche Behandlung erhält.

Sie wünscht, auch wenn sie nicht bei
Bewusstsein ist, dass alles medizinisch
Notwendige unternommen wird, um ihr
Leben zu erhalten.

Leiden – Krankheit – Sterben

Fallbeispiel 2:

Moritz hat Angst, dass er, auch wenn er im Sterben liegt, durch künstliche Ernährung oder Beatmung am Leben erhalten wird und Schmerzen erdulden muss. Er will das nicht.

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

7

Leiden – Krankheit – Sterben

Fallbeispiel 3:

Der Vater von Lukas ist Bevollmächtigter seines Sohnes und kann sich nicht vorstellen, dass Lukas sich die künstliche Ernährung, die Lukas Leben verlängert, obwohl eine Besserung des Gesundheitszustandes nicht zu erwarten ist, gewünscht hätte. Er will, dass die künstliche Ernährung abgeschaltet wird. Arzt Dr. Dieter ist anderer Auffassung.

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

8

Leiden – Krankheit – Sterben

Fallbeispiel 4:

Der Arzt empfiehlt, die Behandlung bei Tanja abubrechen, da Besserung nicht erwartet werden kann und sie im Sterben liegt. Tanjas Mutter wünscht, dass alles getan wird, um das Leben von Tanja zu erhalten.

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

9

Leiden – Krankheit – Sterben

Fallbeispiel 5:

Der Arzt empfiehlt bei Martin die Dosis schmerzlindernder Mittel zu erhöhen. Es besteht das Risiko, dass Martin dadurch einige Wochen oder Tage früher stirbt, er muss aber keine Schmerzen erleiden.

Leiden – Krankheit – Sterben

Fallbeispiel 6:

Marta leidet an einer schweren Krankheit, an der sie auch sterben wird. Sie will, dass ihr Arzt ihr die tödliche Dosis eines Medikaments spritzt.

Gesetzlicher Rahmen

Der Staat schützt sowohl das Recht aller Menschen auf Selbstbestimmung über ihr eigenes Leben und er schützt Menschen auch davor, dass ihnen kein Schaden zugefügt wird.

Ärztliches Handeln zwischen Selbstbestimmungsrecht des Patienten und Lebensschutz

1. Schmerzlinderung

- *Zulässig*: Hilfe im Sterben durch Schmerzlinderung *mit der Gefahr, dass das Leben verkürzt wird*
- *Unzulässig*: Tötung, auch wenn ein Mensch sich das wegen seiner Schmerzen wünscht (Aktive Sterbehilfe)

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

13

Ärztliches Handeln zwischen Selbstbestimmungsrecht des Patienten und Lebensschutz

2. Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen

Lebensverlängernde Maßnahmen: zum Beispiel Sondenernährung oder künstliche Beatmung

Ärzte und alle anderen Personen, die Menschen mit Sondenernährung oder künstlicher Beatmung betreuen, werden bestraft, wenn sie die Sondenernährung einfach abbrechen.

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

14

Ärztliches Handeln zwischen Selbstbestimmungsrecht des Patienten und Lebensschutz

Wann dürfen Menschen lebenserhaltende Behandlung abbrechen?

=> bei Einwilligung des entscheidungsfähigen Patienten, der „ja“ sagt zum Abbruch von Sondenernährung oder Beatmung

=> bei nicht entscheidungsfähigen Patienten, die z.B. bewusstlos sind - nur bei Vorliegen einer Patientenverfügung

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

15

Gesetzliche Regelung für Patientenverfügungen

Damit Patienten, Ärzte und gesetzliche Betreuer oder Bevollmächtigte am Lebensende eines Patienten Rechtssicherheit bekommen, wissen wie sie handeln müssen, wurde im 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetz die Patientenverfügung verankert.

Die Regelungen sind in §§ 1901a, 1901b und 1904 BGB zu finden.

Was kann alles in einer Patientenverfügung stehen?

- bestimmte Behandlungswünsche, Wünsche zur Pflege, zur künstlichen Ernährung, zur Gabe von Medikamenten bei Begleitinfektionen oder zur Schmerztherapie
- bestimmte Behandlungsformen, die nur für eine bestimmte, begrenzte Zeit zugelassen werden sollen

Was kann alles in einer Patientenverfügung stehen?

- wenn zusätzlich ein Organspendeausweis ausgefüllt ist, damit der Ausweis beachtet wird
- Religion oder Konfession, dass man z.B. Christ oder Moslem ist, evangelisch oder katholisch
- Verhältnis zu Vater, Mutter und Geschwistern
- Erleben von Leid und Sterben
- Beschreibung ob und wie einem das Leben gefällt oder auch nicht

Was kann alles in einer Patientenverfügung stehen?

- persönliche Eigenschaften und wie man sich fühlt
- künstliche Ernährung oder deren Ablehnung im Sterbeprozess oder auch bei fortgeschrittener psychischer oder geistiger Probleme
- Künstliche Beatmung oder deren Ablehnung
- Name des gesetzlichen Betreuers oder Bevollmächtigten

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

19

Grenzen einer Patientenverfügung

Es kann aber nicht alles in einer Patientenverfügung stehen. So kann man z.B. nicht wirksam bestimmen, dass der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin einen für den Fall einer unheilbaren Erkrankung und großer Schmerzen tötet (sog. "aktive Sterbehilfe").

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

20

Patientenverfügung und äußerer Zwang

Niemand darf zu einer Patientenverfügung gezwungen oder verpflichtet werden.

Eine Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung für einen Vertragsschluss, z.B. Heimvertrag, gemacht werden.

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

21

Wann wird eine Patientenverfügung angewandt?

- der Patient kann sich nicht mehr selbst entscheiden und nicht mehr sprechen oder sich sonst irgendwie äußern
- es stellt sich für die Angehörigen, den gesetzlichen Betreuer oder Bevollmächtigten und den Arzt die Frage, ob auf eine mögliche Behandlung verzichtet oder eine begonnene Behandlung beendet werden soll.

Wie muss eine Patientenverfügung verfasst werden?

- Sie kann von jedem Menschen, der einwilligungsfähig ist, verfasst werden. D.h. er oder sie muss verstehen was er oder sie unterschreibt.
- Die Patientenverfügung i.S. des Gesetzes wird schriftlich verfasst, sie kann auch auf einem Formular erklärt werden und wird mit Namen und Datum versehen,
- sie kann, muss jedoch nicht nach ein oder zwei Jahren durch eine Unterschrift bestätigt werden.

Widerruf einer Patientenverfügung

Das was in der Patientenverfügung steht kann jederzeit formlos, auch durch mündliche Erklärung oder durch Zerreißen oder durch Körpersprache wieder rückgängig gemacht werden.

Wie verbindlich ist eine Patientenverfügung?

Verfahren nach dem Gesetz:

- Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten die richtige und empfehlenswerte ist.
- Er bespricht mit dem gesetzlichen Betreuer oder dem Bevollmächtigten die Maßnahme unter dem Blickwinkel der Patientenverfügung.

Wie verbindlich ist eine Patientenverfügung?

- Trifft die Patientenverfügung auf die Situation zu, in der sich der Betroffene befindet, ist der Betreuer oder Bevollmächtigte verpflichtet, dem Willen des Patienten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Das heißt, der Betreuer oder der Bevollmächtigte muss die Patientenverfügung umsetzen.
- Der Arzt ist verpflichtet die Patientenverfügung und die Entscheidung des Betreuers/Bevollmächtigten zu beachten. Er macht sich sonst wegen Körperverletzung strafbar.
Hinweis: Der Arzt darf jedoch grundsätzlich nicht ohne Einwilligung des Betreuers/Bevollmächtigten die Patientenverfügung umsetzen.

Welcher Handlungsspielraum besteht, wenn keine Patientenverfügung vorliegt?

- Der Betreuer / der Bevollmächtigte hat die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden ob er in eine ärztliche Maßnahme einwilligt oder sie untersagt.
- Zu berücksichtigen sind schriftliche oder mündliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen oder sonstige Wertvorstellungen.

Welche Rolle spielen Angehörige oder Vertraute?

Nahen Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen des Betreuten oder Vollmachtgebers sollen vor Umsetzung der Patientenverfügung Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, es sei denn das ist nicht ohne erhebliche zeitliche Verzögerung möglich.

Wann muss die Genehmigung des Betreuungsgerichts eingeholt werden?

- Bei Einigkeit von Betreuer/Bevollmächtigtem und Arzt müssen die Bestimmungen in der Patientenverfügung umgesetzt werden.
 - Genehmigung des Betreuungsgerichts muss nicht eingeholt werden
- Arzt und Betreuer oder Bevollmächtigter sind sich nicht einig, ob eine Maßnahme durchgeführt werden soll, oder die Patientenverfügung zutrifft
 - beim Betreuungsgericht muss eine Genehmigung beantragt werden

Informationsmaterial

Von staatlichen Stellen herausgegebene Informationsbroschüren:

- http://www.bmj.bund.de/enid/Publikationen/Patientenverfuegung_oe.html
- <http://www.justiz.bayern.de/buerqerservice/fachinfos/lexikon/00115>

Christliche Patientenverfügung: gemeinsame Herausgeber sind das Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und das Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz

- <http://www.ekd.de/patientenverfuegung/patientenverfuegung.html>

Informationsmaterial

Von staatlichen Stellen herausgegebene Informationsbroschüren:

- http://www.bmj.bund.de/enid/Publikationen/Patientenverfuegung_oe.html
- <http://www.justiz.bayern.de/buergerservice/fachinfos/lexikon/00115>

Christliche Patientenverfügung: gemeinsame Herausgeber sind das Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und das Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz

- <http://www.ekd.de/patientenverfuegung/patientenverfuegung.html>

Vorsorgevollmacht oder gesetzliche Betreuung

Anwendungsbereich

- Geschäftsunfähigkeit wegen psychischer oder geistiger Beeinträchtigungen
- Krankheit

Vorsorgevollmacht

Was ist eine Vollmacht und wer kann sie erteilen?

- Vollmachtgeber erklärt, dass eine andere Person, und zwar der Bevollmächtigte/die Bevollmächtigte, Erklärungen im Namen des Vollmachtgebers abgeben
- Bevollmächtigte/die Bevollmächtigte darf für den Vollmachtgeber handeln z.B. Patientenverfügung befolgen

Vorsorgevollmacht

Voraussetzung für die Erteilung einer Vollmacht:

- Sie ist eine Erklärung und wird vom Betroffenen, vom Vollmachtgeber selbst erteilt und kann nicht stellvertretend z.B. von den Eltern erteilt werden.
- Sie setzt die Geschäftsfähigkeit des Betroffenen voraus. Er muss die Tragweite und Bedeutung der Bevollmächtigung erkennen können.

Vorsorgevollmacht

Für welche Angelegenheiten kann eine Vollmacht erteilt werden?

1. Vollmacht für einzelne Angelegenheiten
 - zur Regelung der Vermögensangelegenheiten
 - zur Regelung der persönlichen Angelegenheiten, die Gesundheit, den Aufenthalt usw. betreffend

2. Generalvollmacht

Vorsorgevollmacht

Wann tritt eine Vollmacht bzw. eine Vorsorgevollmacht in Kraft?

- ab Erteilung oder
- wenn Entscheidungsfähigkeit infolge schwerer körperlicher oder psychischer Erkrankung in seiner Entscheidungsfähigkeit zeitweise oder dauerhaft eingeschränkt ist → Vorsorgevollmacht.

Der Vollmachtgeber kann festlegen, dass diese Voraussetzungen von einem Arzt bestätigt werden müssen, damit die Vollmacht wirksam wird.

Vorsorgevollmacht

In welcher Form muss die Vollmacht erteilt werden?

- Grundsätzlich gilt, dass die Vollmacht auch mündlich gegeben werden kann

Problem:

Die mündliche Bevollmächtigung kann nicht bewiesen werden – nur wenn sie schriftlich ist.

Vorsorgevollmacht

Wie lange gilt die Vollmacht?

- Die Vollmacht gilt so lange, bis der Vollmachtgeber sagt, dass sie nicht mehr gelten soll.
- Sie kann grundsätzlich jederzeit widerrufen werden.

Gesetzliche Betreuung

Gesetzliche Betreuung

Voraussetzung für die Bestellung eines Betreuers

(§ 1896 BGB):

- Unfähigkeit der Person ihre eigenen Angelegenheiten zu besorgen
- medizinische Voraussetzungen (körperliche, geistige oder seelische Behinderung)
- Erforderlichkeit muss vorliegen (wenn Vollmacht vorliegt – keine Erforderlichkeit)
- Betreuung wird nur angeordnet, für die Bereiche, für die sie erforderlich ist

Gesetzliche Betreuung

Wo ist der Antrag zu stellen?

- beim Betreuungsgericht
 - in Württemberg sind die Notariate die zuständigen Betreuungsgerichte

Wer kann einen Antrag auf Bestellung eines Betreuers stellen?

- Betroffener selbst. Es muss keine Geschäftsfähigkeit vorliegen!
- durch eine Betreuungsverfügung im Vorfeld
- Angeregt durch Dritten (Dritte haben keine Antragsbefugnis)

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

40

Gesetzliche Betreuung

Auswahl des Betreuers

- wie es der Betreute festgelegt hat
- durch das Betreuungsgericht unter Berücksichtigung persönlicher Bindungen und Fähigkeiten
- Ehrenamtlicher oder Berufsbetreuer

Wie viele Betreuer können bestellt werden?

- ein Betreuer oder mehrere gemeinsam

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

41

Gesetzliche Betreuung

Kosten der Betreuung

- Berufsbetreuer hat pauschalierten Vergütungsanspruch
- Ehrenamtlicher Betreuer mit Aufwandsentschädigung 323 €/Jahr

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

42

Gesetzliche Betreuung

Aufgaben, Rechte und Pflichten eines Betreuers

- Personensorge
- Vermögenssorge

Genehmigungspflichtige Maßnahmen

- Z.B. freiheitsentziehende Maßnahmen (wenn jemand eingesperrt wird oder Medikamente erhält, die ihn schläfrig machen)

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

43

Gesetzliche Betreuung

Kontrolle des Betreuers durch das Betreuungsgericht

- Das Betreuungsgericht führt die Aufsicht und kontrolliert den Betreuer. Der Betreuer muss jedes Jahr berichten, wie es dem Betreuten geht.

Rechtsmittel von Angehörigen, gegen Bestellung eines bestimmten Betreuers

- Nach § 69g FGG ist Beschwerde beim Betreuungsgericht möglich, wenn die Betreuung oder der Betreuer nicht auf Antrag des Betroffenen eingesetzt wurde

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

44

Informationen zum Betreuungsrecht

- <http://www.bmj.bund.de/das-betreuungsrecht>

Patientenverfügung - 07.10.2015 - Rechtsanwältin Jutta Hertneck -

45

Arabische Patienten mit Behinderungen und ihre Familien - eine zusätzliche Herausforderung?

Dr. phil. Gharieb Mohamed Gharieb, Pforzheim, selbständiger Dolmetscher und Übersetzer
Protokoll: Jutta Pagel-Steidl

„Salam Aleikum.“ - Ich wünsche Ihnen, dass Gott Sie begleitet.

Herr Dr. Gharieb gibt Einblicke in die arabische Kultur. Er macht deutlich, dass Krankheit und Behinderung in der arabischen Kultur vollkommen anders wahrgenommen werden. Deshalb müsse man den kulturellen Hintergrund des Patienten mit Behinderung und dessen Familie immer wieder verstehen, beachten und in das Handeln im Krankenhaus einbeziehen. Widersprüche bleiben dabei nicht aus. Dabei ist unerheblich, ob die arabischen Patienten Christen oder Muslime sind.

Viele Familien mit arabischem Migrationshintergrund leben in Deutschland mit beiden Kulturen und beiden Sprachen. Die ganze Familie kümmert sich um die behinderten Angehörigen. Ganz oft kennen sie die vorhandenen Angebote der Behindertenhilfe nicht. Sie haben zudem meist eine andere Einstellung zu Ärzten, Therapeuten und Krankenhäusern. Dies alles gilt es daher zu bedenken.

Sprache ist ein wesentlicher Schlüssel. Es gibt für „Behinderung“ unterschiedliche Begriffe, die unterschiedlich benutzt – und unterschiedlich verstanden werden. Es gibt einen – eher neutralen – Begriff für „Behinderung“. Und es gibt Worte, die von den Familien als negativ, also abwertend oder gar beleidigend empfunden werden (vergleichbar mit dem deutschen Wort „Krüppel“).

Was sagt der Koran zu Behinderung?

„Sag: uns wird nichts treffen, was nicht Allah uns vorherbestimmt hat. Er ist unser Schutzherr. Auf Allah sollen die Gläubigen immer vertrauen.“ (Heiliger Churan, Sure 9:51)

...wie verstehen dies die Familien?

Sehr unterschiedlich.

Es gibt Familien, die die Behinderung des Kindes als einen Schicksalsschlag betrachten. Die Familien behalten ihr Kind mit Behinderung zuhause, verstecken es vielleicht sogar – aus Scham, aus traditionellen oder religiösen Gründen. Manche suchen Heiler auf und hoffen auf ein Wunder. Die Erkenntnis, dass die Behinderung dauerhaft bleibt und nicht „weg gezaubert“ werden kann, ist eine große Enttäuschung. Dann ist es nicht leicht, diesen Kreislauf zu durchbrechen.

Und es gibt Familien, die verstehen das behinderte Kind als ein von Allah gesegnetes Kind. Die Behinderung wird hier als ein Geschenk Gottes verstanden. Das Leben auf der Erde ist eine Prüfung. Wer gut mit Menschen mit Behinderung umgeht, sich um sie kümmert, wird im Jenseits dafür belohnt. Die Eltern wissen, dass es ihre Aufgabe ist, sich um das behinderte Kind auch im Erwachsenenalter zu kümmern. („denn: es wird nicht geheiratet.“) Menschen mit Behinderungen sind unschuldige Menschen; es sind Menschen ohne Sünden. Wenn die Familien gelernt haben, die Behinderung des Kindes zu akzeptieren, sind sie auch offen für die Angebote der Behindertenhilfe.

„Ich glaube, dass Du helfen willst.“ - Was bedeutet Krankenhaus?
Nach dem Wortverständnis bedeutet dies im Arabischen „Heilungshaus“. Deshalb glauben die Familien mit arabischem Migrationshintergrund immer, dass das Kind geheilt werden kann, also gesund wird.
Es besteht kein Misstrauen gegenüber Ärzten, Therapeuten oder dem Krankenhaus. Es besteht aber vielleicht eine andere Erwartung aus der Unkenntnis der Strukturen und des unterschiedlichen Therapieverständnisses.

Praktische Tipps

Lesen Sie Märchen vor!
Die arabische Sprache ist „blumig“. Es wird in Bildern und Erzählungen gesprochen. Botschaften werden so leichter verstanden.

Schauen Sie nicht in die Augen!
In der arabischen Welt gilt der direkte Blick in die Augen als unhöflich – im Unterschied zu Deutschland. Um Missverständnisse zu vermeiden, ist das Wissen vom kulturellen Hintergrund des Gegenübers wichtig.

Beziehen Sie die Familienangehörigen mit ein!
Es ist völlig normal, dass ein Teil der (Groß-)Familie den Patienten zum Arzt usw. begleitet. Für eine erfolgreiche Behandlung / Therapie ist es – bis auf wenige Ausnahmen - hilfreich, die Familienangehörigen als Partner einzubeziehen.

Auch nur wenige Worte in der Sprache des Patienten helfen weiter!
Ein paar Worte in der vertrauten Sprache vermitteln das Gefühl von Akzeptanz, Geborgenheit, Sicherheit. Wenn sich der Patient (seine Familienangehörigen) sicher fühlen, entsteht Vertrauen. Vertrauen ist wiederum die Basis für eine erfolgreiche Behandlung.

Stuttgarter Forderungen

„Alle inklusive?! – Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus“

Dr. phil. Ghariieb Mohamed Ghariieb, Pforzheim, selbständiger Dolmetscher und Übersetzer
Protokoll: Jutta Pagel-Steidl

Beschluss der Mitgliederversammlung vom 21. November 2015

„Menschen mit Behinderungen haben das Recht, gesund zu sein. Niemand darf wegen seiner Behinderung schlechtere Hilfen für die Gesundheit bekommen. Jeder Mensch muss die Medizin und Hilfen für die Gesundheit bekommen, die er braucht.“ So heißt es – in Leichter Sprache – in Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK).

Patienten mit schweren Behinderungen brauchen vor allem ein Mehr an Assistenz, Barrierefreiheit, Behandlung, Kommunikation, Pflege und Zeit. Die Finanzierung des Mehraufwandes ist mit dem fallgruppenbezogenen Vergütungssystem – der so genannten DRG (Diagnosis Related Group) - nicht möglich. Daher stellen Patienten mit schweren Behinderungen für Krankenhäuser eine besondere Herausforderung dar.

Der Aktionsplan der Landesregierung zur Umsetzung der UN-BRK in Baden-Württemberg sieht zur Verbesserung der stationären Versorgung vier Maßnahmen¹ vor. Diese reichen nicht aus, um Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen den Zugang zur stationären Versorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen sicherzustellen.

Verbesserungen sind dringend notwendig, denn: Teilhabe braucht Gesundheit!

Wir fordern:

Fahrt zum Krankenhaus barrierefrei – Stichwort: Krankentransport

Nach Schätzungen entfallen rund 40 Prozent aller Krankenhausaufenthalte auf Notfälle. Der Rettungsdienst übernimmt dabei den Transport der Patienten.

! Das Problem: *im Rettungswagen ist kein Platz für den eigenen Rollstuhl (ggf. mit individuell angepasster Sitzschale). Fehlt dieser im Krankenhaus, ist der Patient zusätzlich in seiner Mobilität behindert. Doch wer bringt diesen Rollstuhl ins Krankenhaus – und – wer übernimmt die Kosten hierfür?*

Barrierefreiheit im Krankenhaus ist mehr als Aufzug und Rollstuhl-WC!

Barrierefreiheit ist mehr als „nur“ das rollstuhlgeeignete Patientenzimmer mit Rollstuhl-WC und Nasszelle, Orientierungshilfen nach dem sog. „Zwei-Sinne-Prinzip“. Barrierefreiheit umfasst auch die Bereitstellung notwendiger Hilfsmittel (z.B. Lifter, Stehbrett), Kommunikation (z.B. Leichte Sprache, BLISS-Symbole, Talker) sowie die Zugänglichkeit und Nutzung der medizinisch-technischen Großgeräte (z.B. konventionelles Röntgen, Computertomografie) sowie die Begegnung „auf Augenhöhe“.

! Das Problem: *Es bestehen neben den räumlichen und technischen Barrieren noch immer viele Barrieren in den Köpfen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Krankenhaus. Viele Menschen mit schweren Behinderungen beklagen, dass sie nicht ernst*

genommen werden mit ihren Anliegen, dass ihnen zu wenig Respekt entgegengebracht wird oder über ihren Kopf hinweg geredet wird. Erklärungen fehlen oder sind unverständlich. Diagnostik, Behandlung und Pflege sind oft komplizierter, da die geeigneten Hilfsmittel nicht verfügbar sind oder medizinisch-technische Großgeräte im Einzelfall für einen Patienten mit schweren und mehrfachen Behinderungen nicht zugänglich sind.

Regionale bedarfsgerechte Versorgung im Krankenhaus auch für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sichern!

Jedes Krankenhaus, das zur Sicherung der wohnortnahen Krankenhausversorgung der Bevölkerung nach dem Krankenhausplan zuständig ist, muss sich auch als Ansprechpartner für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen verstehen, soweit der medizinische Versorgungsbedarf dem medizinischen Behandlungsspektrum entspricht. Für darüber hinausgehende besonders komplexe Problemlagen und besonders schwierige diagnostische Fragestellungen bedarf es im Einzelfall spezialisierter Fachkrankenhäuser (z.B. Körperbehindertenkinderklinik Schömburg, St.-Lukas-Klinik Meckenbeuren) und / oder Fachabteilungen im Krankenhaus der jeweiligen allgemeinen Versorgungstufe.

Kurzum: die Krankenhausbedarfsplanung muss stärker als bislang Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen berücksichtigen.

! **Das Problem:** *Viele Krankenhäuser der Grundversorgung sehen sich nicht in der Lage, Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen adäquat zu versorgen und verweisen sie sofort weiter an spezialisierte Fachkrankenhäuser oder Krankenhäuser der Maximalversorgung.*

Notwendige Assistenz und Begleitung im Krankenhaus sicherstellen und finanzieren!

Viele Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind im Krankenhaus auf die ständige Anwesenheit einer vertrauten Begleitperson angewiesen (z.B. um Angst und Panikattacken weitestgehend zu verhindern, bei der Orientierung, zur Sicherstellung der Grundpflege, zur Unterstützung bei der Kommunikation).

Deshalb brauchen wir eine einfache und verlässliche Finanzierung der notwendigen Assistenz (Begleitperson) in Bezug auf die Mitaufnahme im Krankenhaus als auch ggf. die zusätzliche Vergütung der Begleitperson (z.B. Verdienstaufschlag bei Familienangehörigen, Lohnfortzahlung für Mitarbeiter der Behindertenhilfe, die die Begleitung eines Bewohners im Krankenhaus übernehmen).

! **Das Problem:** *Mit dem „Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus“ wurde 2009 eine deutliche Verbesserung für pflegebedürftige Menschen mit Behinderungen, die ihren Unterstützungsbedarf im Wege des sog. Arbeitgeber-Modells organisieren, erreicht. Nach § 11 Absatz 2 SGB V umfasst die stationäre Behandlung auch die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson. Die meisten Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen organisieren ihren Unterstützungsbedarf nicht im Rahmen des sog. Arbeitgeber-Modells (z.B. weil sie in betreuten Wohnformen leben) und haben daher keinen Anspruch auf eine Begleitperson im Krankenhaus; nur in begründeten Einzelfällen besteht darüber hinaus ein Anspruch auf eine Begleitperson. Hier ist das Antragsverfahren sehr aufwändig und bürokratisch und daher für viele Betroffene eine zusätzliche Hürde.*



Mehraufwand (v.a. Zeit, Diagnostik, Pflege, Therapie) in der stationären Versorgung im Krankenhaus muss entsprechend finanziert werden!

Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen brauchen im Krankenhaus eine ganzheitliche medizinische und pflegerische Betreuung und im Einzelfall eine längere Verweildauer im Krankenhaus. Dies ist vor allem sehr zeit- und daher auch kostenintensiv. Deshalb brauchen wir eine aufwandsgerechte auskömmliche Vergütung für diese Leistungen, z.B. durch Tagespflegesätze statt einer pauschalen fallgruppenbezogenen Vergütung.

! Das Problem: *Dieser Mehraufwand ist in dem fallgruppenbezogenen Vergütungssystem – den so genannten DRGs (Diagnosis Related Groups) – nicht berücksichtigt.*

Übergangsmanagement (Aufnahme / Entlassung) verbessern!

Eine gute und intensive Vorbereitung eines Krankenhausaufenthaltes (z.B. mit Hilfe eines Übergangsbogens / abgestimmter Handreichungen mit Angaben zum Patienten und seinen behinderungsbedingten Besonderheiten) erleichtert die angemessene stationäre Versorgung von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus.

Zu einem guten Entlassmanagement gehören u.a. eine frühzeitige Information zum Entlasszeitpunkt (damit die Nachsorge entsprechend organisiert werden kann), eine ausreichende Versorgung mit den notwendigen Medikamenten für die ersten Tage nach der Entlassung sowie Weitergabe der notwendigen Informationen für weiterbehandelnde Ärzte, Betreuer in Wohneinrichtungen und Angehörige.

! Das Problem: *Ein von den Akteuren in der Behindertenhilfe entwickelter Überleitungsbogen mit den wichtigsten Informationen über den Patienten mit schweren und mehrfachen Behinderungen wird von Krankenhäusern vielfach nicht eingesetzt, da er nicht den Anforderungen des krankenhausinternen Qualitätsmanagements entspricht.*

Die Entlassung erfolgt zu frühzeitig, z.B. aus Gründen der Wirtschaftlichkeit („DRG ist ausgeschöpft“) oder mit der Begründung, dass es für den Patienten mit schweren und mehrfachen Behinderungen besser sei, wenn das Wohnheim die Nachsorge organisiert ...

Thema „Behinderung“ muss umfangreicher Bestandteil in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Ärzte und der Pflegekräfte werden!

Ein möglicher Lösungsansatz: Einführung verpflichtender Praktika in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

! Das Problem: Unsicherheit sowohl im Umgang und in der Kommunikation mit Menschen mit schweren Behinderungen als auch fehlendes behinderungsspezifisches Fachwissen beim Klinikpersonal beeinträchtigen eine qualitativ hochwertige stationäre Versorgung der Patienten mit schweren Behinderungen.

Flächendeckender Auf- und Ausbau der Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEZ) zügig voranbringen!

§ 119 c SGB V enthält die Ermächtigungsgrundlage für MZEZ soweit und solange sie notwendig sind, um eine ausreichende Versorgung sicherzustellen. Die MZEZ knüpfen damit an die bewährte Versorgung der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) an. Deshalb fordern wir MZEZ in allen Stadt- und Landkreisen!

Eine gute Versorgung von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus kann nur gelingen, wenn alle – Politik, Krankenkassen, Krankenhausträger, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus, Menschen mit Behinderungen und deren Familien, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Behindertenhilfe – gemeinsam das Ziel verfolgen, Artikel 25 der UN-BRK konsequent umzusetzen!

Alle inklusive – dafür setzen wir uns ein!

Fußnoten

¹ Maßnahmen-Katalog zur Verbesserung der stationären Versorgung (Stand: Juni 2015)

101: Hinwirken auf die Schaffung von barrierefreien Krankenhäusern im Rahmen der Krankenhausplanung und Förderung;

102: Berücksichtigung der besonderen Belange von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung oder psychischen Erkrankungen bei Baumaßnahmen, z.B. bezüglich Zimmergröße, Therapieräumen, u.ä.;

103: Appell an die Organe der Selbstverwaltung, zu prüfen, inwiefern eine Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen beim Zugang zur stationären Gesundheitsversorgung vermieden werden kann;

104: Die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft (BWKG) wird angeschrieben und befragt, ob sie Bedarf für entsprechende Schulungen des Krankenhauspersonals zum Umgang mit Behinderungen während des Krankenhausaufenthaltes sieht.

Literaturtipps (Auswahl)



Barrierefrei gesund

Sozialwissenschaftliche Analyse der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Stadtgebiet Stuttgart
<http://www.lambertus.de/de/shop-details/barrierefrei-gesund,1640.html>
 Susanne Schäfer-Walkmann, Franziska Traub, Maren Häussermann, Robert Walkmann, Caritasverband für Stuttgart e.V. (Hrsg.)
 Lambertus-Verlag, ISBN 978-3-7841-2728-6
 1. Auflage, Januar 2015, Kartoniert/Broschiert, 122 Seiten

Beschreibung: Ein Bündnis verschiedener Akteure der Behindertenhilfe in Stuttgart machte es sich zur Aufgabe, Hürden und Hindernisse in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung aufzuzeigen und nach Wegen zu suchen, diese Barrieren zu überwinden. Im Zuge dieser Zusammenarbeit wurde eine sozialwissenschaftliche Studie in Auftrag gegeben, um die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Stuttgart systematisch aus verschiedenen Perspektiven zu erfassen. Die Ergebnisse sind im Buch veröffentlicht.



„Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus – Hinweise zum Krankenhausaufenthalt insbesondere von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“

Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (Herausgeber)
 Stand: November 2015, 28 Seiten

Die Broschüre beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit Fragen im Zusammenhang mit Krankenhausaufenthalten von Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung. Der Inhalt richtet sich an diese Menschen, ihre Angehörigen und Betreuer genauso wie an die Krankenhäuser. Viele Punkte sind zudem für alle Menschen, mit oder ohne Handicap, von Interesse, die einen Krankenhausaufenthalt vorbereiten. Die Broschüre enthält auch eine Checkliste zum Entlassmanagement.

[http://www.bestellen.bayern.de/application/stmug_app000025?SID=1025484466&ACTIONxSESSxSHOWPIC\(BILDxKEY:stmgp_gesund_030,BILDxCLASS:Artikel,BILDxTYPE:PDF\)](http://www.bestellen.bayern.de/application/stmug_app000025?SID=1025484466&ACTIONxSESSxSHOWPIC(BILDxKEY:stmgp_gesund_030,BILDxCLASS:Artikel,BILDxTYPE:PDF))

Literaturtipps (Auswahl)



Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus: Handreichungen für Eltern, Angehörige und Betreuer und für Ärzte und Pflegepersonal

Herausgeber: Landesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg e.V. (LAG AVMB BW)

Infoschrift (8 Seiten, zuletzt aktualisiert Dezember 2013)

Pdf abrufbar unter http://www.lag-avmb-bw.de/Info_1101-1Vers1312-1MmgB_Krhs.pdf

Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010

Hrsg: Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V. (BEB) im Auftrag der Kontaktgesprächsverbände der Behindertenhilfe

Pdf abrufbar unter http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/dokus/2010-08-03Dokumentation_020810_1.pdf

Alle inklusive?! – Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus: Checkliste für einen Krankenhausaufenthalt

Hrsg: Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung in Baden-Württemberg e.V. (Stand: August 2016)

Pdf abrufbar unter <http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de>

Linktipps (Auswahl)

<http://www.aemgb.de/index.htm>

Bundesarbeitsgemeinschaft für Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.

Auf der Internetseite der BAG finden Sie in der Rubrik „Tipps und Anregungen“ auch eine Liste mit Krankenhäusern in Deutschland, die auf die Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung spezialisiert sind.

<http://www.youtube.com/watch?v=f10tdA8fkwc>

„Damit es gut wird“ (Video, Länge: ca. 5 Minuten)

Film des Landes-Caritasverbandes für Oldenburg zum Fachtag "Damit es gut wird" am 12. März 2015 in Cloppenburg-Stapelfeld

Inhalt: Am Beispiel einer Patientin mit schweren Behinderungen wird aufgezeigt, was es braucht, damit der Aufenthalt im Krankenhaus gut wird.

<http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de>

Auf der Internetseite des Landesverbandes für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. finden Sie in der Rubrik „download – Tagungen“ die schriftliche Dokumentation der Tagung „Alle inklusive?! Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus“ am 7. Oktober 2015 in Stuttgart.

In der Rubrik „Zum Reinhören“ finden Sie Interviews mit Referentinnen und Referenten (die einzelnen Beiträge können auch nachgelesen werden).

Beitrittserklärung

Ich erkläre hiermit meinen Beitritt **als Fördermitglied** zum Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Am Mühlkanal 25
70190 Stuttgart

Der Jahresbeitrag beträgt mindestens 40,00 €
(Beitragsordnung, gültig seit 1.1.2014).

- Ja,
 Nein, ich möchte (nicht) zusätzlich die Zeitschrift **DAS BAND** des bvkm beziehen zum Vorzugspreis von jährlich 11,25 € (5 – 6 Ausgaben; Beitragsordnung, gültig seit 1.1.2011).

Ich zahle: Mitgliedsbeitrag _____ Euro.
Zuzüglich ABO **DAS BAND** (falls gewünscht)

Hinweis: Die o.g. Daten werden für verbandsinterne Zwecke gespeichert und verwendet (z.B. Infobrief, Einladungen) unter Beachtung der Bestimmungen des Datenschutzes.

Name

Vorname

Straße

PLZ, Ort

Telefon

E-Mail

Datum

Unterschrift

SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige hiermit bis auf Widerruf den Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V., den von mir zu zahlenden Mitgliedsbeitrag (ggf. einschl. dem Bezug der Zeitschrift **DAS BAND**) bei Fälligkeit von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. auf mein Konto gezogene Lastschrift einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belastenden Betrags verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Kreditinstitut (Name und BIC-Code)

IBAN des zu belastenden Kontos

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

Impressum

„Alle inklusive?! – Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Krankenhaus“

Dokumentation der Tagung am 7. Oktober 2015 in Stuttgart
Stuttgart, August 2016 – 1. Auflage

Herausgeber

Landesverband für Menschen mit
Körper- und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.

Am Mühlkanal 25
70190 Stuttgart

Telefon: 0711 / 505 39 89 – 0
Telefax: 0711 / 505 39 89 – 99
E-Mail: info@lv-koerperbehinderte-bw.de
Internet: www.lv-koerperbehinderte-bw.de
Facebook: www.facebook.com/lvkmbw

Redaktion

Jutta Pagel-Steidl

Satz und Gestaltung

Kreativ plus GmbH Stuttgart, www.kreativplus.com

Druck

Texdat-Service gGmbH Weinheim, www.texdat.de

Hinweis

Unterstützt durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren aus Mitteln des Landes Baden-Württemberg.



Unternehmen Leben

Die Tagung wurde unterstützt durch die DAK Gesundheit im Rahmen der gesundheitlichen Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V.



DAS WIR GEWINNT

Wir danken ferner der AKTION MENSCH für die freundliche Unterstützung der Tagung und der Herausgabe dieser Tagungsdokumentation.

Bankverbindung

IBAN: DE33 6005 0101 0001 1512 40 · BIC/Swift-Code: SOLADEST600

Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und öffentliche Zuschüsse finanziert. Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Arbeit durch eine Spende unterstützen. Spenden sind steuerlich abzugsfähig.



Landesverband für
Menschen mit Körper-
und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.

Am Mühlkanal 25 · 70190 Stuttgart

Telefon: 0711 / 505 3989 – 0

Telefax: 0711 / 505 3989 – 99



E-Mail: info@lv-koerperbehinderte-bw.de

Internet: www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Facebook: www.facebook.com/lvkmbw