

STELLUNGNAHME

des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderten Menschen e. V.

Maßnahmenübersicht für den Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen

Stellungnahme des bvkm

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) haben sich rund 280 regionale Organisationen mit ca. 27.000 Menschen zum größten Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland organisiert. Als Selbsthilfeverband unterstützt der bvkm den Zusammenschluss und Austausch von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort. Als Fachverband bündelt der bvkm Wissen, berät und klärt auf. Als sozialpolitische Interessenvertretung tritt der bvkm für Inklusion, Partizipation und volle Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein.

I. Vorbemerkung

Der bvkm bedankt sich für die Gelegenheit, zur Maßnahmenübersicht vom 19. Juli 2024 des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) für den **AKTIONSPLAN FÜR EIN DIVERSES, INKLUSIVES UND BARRIEREFREIES GESUNDHEITSWESEN** Stellung zu nehmen. Das BMG hatte am 18. Oktober 2023 das partizipative Verfahren zur Erarbeitung dieses Aktionsplans eingeleitet und allen Akteurinnen und Akteuren die Möglichkeit gegeben, Maßnahmen für den Aktionsplan zu benennen. Im Rahmen dieses Verfahrens hat der bvkm am 14. Dezember 2023 eine umfangreiche Stellungnahme abgegeben und zahlreiche Maßnahmen benannt, die aus Sicht der von im bvkm vertretenen Menschen mit

Behinderung und ihrer Angehörigen von zentraler Bedeutung sind, um das Gesundheitswesen diverser, inklusiver und barrierefreier zu gestalten.¹

Im weiteren Verlauf des Verfahrens war der bvkm sodann an dem **FACHGESPRÄCH „BARRIEREFREIHEIT IN DER LANGZEITPFLEGE“** am 12. März 2024 beteiligt und hat zudem am 26. Juni 2024 am **RUNDEN TISCH ZUM THEMA „FAMILIEN MIT SCHWERSTMEHRFACHBEHINDERTEN KINDERN“** teilgenommen, der ebenfalls im Rahmen des Verfahrens zum Aktionsplan stattgefunden hat. Im Nachgang zu diesem Runden Tisch hat der bvkm ferner am 10. Juli 2024 seine Positionen und Forderungen verschriftlicht und weitere Maßnahmen benannt, die für den von ihm vertretenen Personenkreis von zentraler Bedeutung sind.²

Das BMG hat nun auf Grundlage der Maßnahmevorschläge und der Ergebnisse der Fachgespräche Maßnahmen für den Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen erarbeitet und diese den am Verfahren beteiligten Akteurinnen und Akteuren am 19. Juli 2024 zur Stellungnahme übersandt.

Festzustellen ist bezüglich dieser Maßnahmenübersicht zunächst, dass zwar einige der dort angekündigten Maßnahmen durchaus zu begrüßen sind, die vom BMG in Aussicht gestellten Maßnahmen aber insgesamt weit hinter den Erwartungen zurückbleiben, die der bvkm an einen wirkungsvollen Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen stellt. Wie oben dargestellt hat der bvkm an vielen Stellen im Laufe des Verfahrens immer wieder die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und ihren Familien deutlich gemacht und die gravierenden Mängel und Defizite in der derzeitigen Versorgung aufgezeigt.

Umso ernüchternder muss nun die Bewertung der in Aussicht gestellten Maßnahmen ausfallen: Bedauerlicherweise werden die meisten der vom bvkm vorgeschlagenen Maßnahmen in der Maßnahmenübersicht des BMG nicht aufgegriffen. Bei vielen vorgeschlagenen Maßnahmen werden zudem statt gesetzlicher Regelungen lediglich unverbindliche

¹ Die Stellungnahme des bvkm vom 14.12.2023 zum Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/aktionsplan-fuer-ein-barrierefreies-gesundheitswesen/) unter <https://bvkm.de/ratgeber/aktionsplan-fuer-ein-barrierefreies-gesundheitswesen/>

² Die Positionen und Forderungen des bvkm vom 10.07.2024 zum Runden Tisch zum Thema „Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern“ sind nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/familien-mit-schwerstmehrfachbehinderten-kindern-positionspapier-des-bvkm/) unter <https://bvkm.de/ratgeber/familien-mit-schwerstmehrfachbehinderten-kindern-positionspapier-des-bvkm/>

Prüfaufträge angekündigt. Der bvkm hat großes Verständnis für die enormen Herausforderungen, vor den der breit angelegte Beteiligungsprozess das BMG gestellt hat. Vom Ergebnis dieses Prozesses hatte sich der bvkm aber deutlich mehr versprochen.

II. Zu den Maßnahmen im Einzelnen

Zu einzelnen Punkten des avisierten Maßnahmenplans nimmt der bvkm nachfolgend Stellung und setzt dabei mit Blick auf den von im vertretenen Personenkreis den Schwerpunkt auf die Maßnahmen zur Barrierefreiheit in der Langzeitpflege. Im Übrigen wird zur Vermeidung von Wiederholungen vollumfänglich auf die vorbenannte Stellungnahme des bvkm vom 14. Dezember 2023 zum **AKTIONSPLAN FÜR EIN DIVERSES, INKLUSIVES UND BARRIEREFREIES GESUNDHEITSWESEN** sowie auf die Positionen und Forderungen des bvkm vom 10. Juli 2024 zum **RUNDEN TISCH ZUM THEMA „FAMILIEN MIT SCHWERSTMEHRFACHBEHINDERTEN KINDERN“** verwiesen.

1. Barrierefreie und inklusive Gesundheitsversorgung

Die in diesem Abschnitt vorgesehenen Maßnahmen für eine barrierefreie und inklusive Gesundheitsversorgung werden grundsätzlich begrüßt. Das BMG greift hier Ansätze auf, die auch der bvkm in seiner Stellungnahme vom 14. Dezember 2023 zum Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen gefordert hatte. Nicht zuletzt die angestrebte Verbesserung der zahnärztlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung ist ein dringendes Anliegen.

Der bvkm fordert allerdings kürzere Umsetzungsfristen und eine stärkere Verbindlichkeit, insbesondere bei der Herstellung von Barrierefreiheit von Arzt- bzw. zahnärztlichen Praxen.

Insbesondere fordert der bvkm,

- » dass in überversorgten Gebieten i. S. d. § 103 Abs. 1 SGB V Vertragsarztsitze nur mit barrierefreien Praxen nachbesetzt werden dürfen und Barrierefreiheit der Praxen zwingende Voraussetzung für alle Neuzulassungen wird;
- » dass für Bestandspraxen die Verpflichtung gelten soll, bis zum 31. Dezember 2034 barrierefrei zu sein, andernfalls die Zulassung ruhend gestellt werden sollte;
- » dass analoge Verpflichtungen für Zahnarztpraxen getroffen werden sollten;
- » dass für Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen ähnliche Regelungen gelten sollten, insbesondere die Verpflichtung, spätestens bis Ende 2034 barrierefrei zu sein.

Aus Sicht des bvkm müssen ferner auch dringend die Leistungslücken bei der Begleitung von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus geschlossen werden. Daher sollte die Anpassung der hierfür maßgeblichen gesetzlichen Regelungen (§§ 11 Abs. 3, 44b ff. SGB V) mit in den Maßnahmenkatalog aufgenommen werden.

Der bvkm fordert deshalb,

- » dass eine Begleitperson auch dann Krankengeld erhalten muss, wenn der Begleitungsbedarf unter acht Stunden inklusive An- und Abreise beträgt;
- » dass eine Begleitperson auch dann einen Anspruch auf Krankengeld erhält, wenn sie einen Menschen mit Behinderung ins Krankenhaus begleitet, der keine Leistungen der Eingliederungshilfe bezieht;
- » dass Begleitpersonen in spezifischen, eng umgrenzten Ausnahmefällen auch grundpflegerische Leistungen übernehmen dürfen. Solche Ausnahmen betreffen z.B. Menschen mit Behinderung, die hochspezialisierte Pflege benötigen, die vom Krankenhauspersonal nicht geleistet werden kann, wie z.B. bei Menschen mit einem Bedarf an außerklinischer Intensivpflege, oder Menschen mit Behinderung, die Pflegeleistungen behinderungsbedingt nur von Bezugspersonen dulden oder Menschen mit Behinderung, bei denen ohne die Übernahme der Pflege durch die Bezugsperson die Behandlung im Krankenhaus nicht sichergestellt werden kann bzw. der Krankenhausaufenthalt zu erheblichen Beeinträchtigungen führt. In diesen Fällen sollte auch die Begleitung von Pflegepersonen eines ambulanten Pflegedienstes, der bereits im Alltag die Pflege leistet, im Krankenhaus weiterfinanziert werden.

2. Barrierefreiheit in der Langzeitpflege

Der bvkm ist ein Elternselbsthilfeverband. Er vertritt die Interessen von Eltern behinderter Kinder. Eltern von Kindern mit Behinderung betreuen und pflegen ihr Kind über viele Jahre, oft sogar Jahrzehnte bis weit ins Erwachsenenalter. Der Abschnitt des Maßnahmenkatalogs, in dem es um Maßnahmen zur Herstellung von „Barrierefreiheit in der Langzeitpflege“ geht, ist für den bvkm und den von ihm vertretenen Personenkreis daher von besonders großer Bedeutung.

a) Maßnahmen des BMG zu diesem Handlungsfeld

Bedauerlich ist deshalb, dass insbesondere bei diesem Handlungsfeld auf viele wichtige Themen, die der bvkm in seinen Stellungnahmen und den beiden Fachgesprächen immer wieder angesprochen

hat, gar nicht eingegangen wird. Bei anderen Themen dieses Handlungsfeldes sind die Vorschläge des BMG nach Auffassung des bvkm zudem nicht hinreichend verbindlich oder nicht weitreichend genug.

aa) Außerklinische Intensivpflege

Der Maßnahmenkatalog enthält keine Vorschläge für gesetzliche Nachbesserungen bei der außerklinischen Intensivpflege (AKI). Diese sind jedoch dringend erforderlich, um sicherzustellen, dass die Versorgung mit AKI weiterhin am Wunschort der Versicherten erfolgen kann. Außerdem müssen die Entstehung von Leistungslücken verhindert und Versorgungshemmnisse beseitigt werden.

Hintergrund ist, dass sich in der Praxis immer deutlicher zeigt, dass die Neuregelungen durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) und deren Umsetzung auf der untergesetzlichen Ebene in Gestalt der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL), der Begutachtungsanleitung des Medizinischen Diensts zur Außerklinischen Intensivpflege (BGA-AKI) sowie der Rahmenempfehlungen nach § 132I SGB V zur Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege zu abrupten Versorgungsabbrüchen führen und die Familien in prekäre Situationen bringen. Besonders kritisch sieht der bvkm, dass die in § 37c Absatz 1 Satz 2 SGB V i.V.m. § 4 Absatz 1 AKIRL festgelegten Voraussetzungen für den Anspruch auf AKI zu einer Verengung des bislang leistungsberechtigten Personenkreises und damit zu Leistungsabbrüchen oder Leistungsverschiebungen in die Eingliederungshilfe (SGB IX) und die Hilfe zur Pflege (SGB XII) führen.

Der bvkm fordert deshalb,

- » **gesetzlich klarzustellen, dass das Erfordernis der „ständigen Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft“ in § 37c Abs. 1 S. 2 SGB V keine Anspruchsvoraussetzung für AKI ist. Maßgeblich muss allein sein, ob bei den Versicherten ein medizinischer Bedarf für AKI besteht;**
- » **gesetzlich zu regeln, dass innerhalb eines gesetzlich zu bestimmenden Übergangszeitraums die Erhebung des Entwöhnungspotenzials bei beatmeteten und trachealkanülierten Patient:innen vor jeder Verordnung nur für die ersten zwei Jahre des Leistungsbezuges erfolgen muss, damit sich die Versorgungslandschaft innerhalb eines angemessenen Zeitraums an dieses neue Kriterium anpassen kann und perspektivisch genügend Ärzt:innen für die Potenzialerhebung zur Verfügung stehen;**

- » gesetzlich zu regeln, dass die verpflichtende Erhebung des Entwöhnungspotenzials vor jeder Verordnung entfällt, wenn über einen Zeitraum von zwei Jahren kein Entwöhnungspotenzial festgestellt wurde;
- » § 37 Absatz 4 SGB V in der Weise anzupassen, dass Versicherten ein Anspruch auf Kostenerstattung für eine selbstbeschaffte *Kraft* zu gewähren ist, wenn ein Grund besteht, von der Stellung einer Pflegekraft durch die Krankenkasse abzusehen.

Zur näheren Erläuterung dieser Forderungen wird ergänzend auf das Positionspapier „Die Sicherstellung der Versorgung von Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege - Gesetzgeberische Änderungsbedarfe für das GKV-IPReG“ vom 19. September 2023 Bezug genommen, mit dem der bvkm und 19 weitere Verbände auf Probleme bei der Umsetzung des GKV-IPReG aufmerksam gemacht und den Gesetzgeber zu Nachbesserungen aufgefordert haben.³

bb) Verbesserung der pflegerischen Infrastruktur

Der bvkm begrüßt es grundsätzlich, dass das BMG gegenüber den Ländern darauf hinwirken will, dass bei der Förderung der Investitionskosten von Pflegeeinrichtungen die Barrierefreiheit in den Blick genommen wird (**Maßnahme Nr. II.1**). Für zielführender hält es der bvkm allerdings, gesetzlich in § 9 Satz 1 SGB XI klarzustellen, dass die Pflicht der Länder zur Vorhaltung einer leistungsfähigen, zahlenmäßig ausreichenden und wirtschaftlichen pflegerischen Versorgungsstruktur auch die Vorhaltung einer barrierefreien Versorgungsstruktur umfasst. Hierfür könnte dann durch Landesrecht vorgesehen werden, dass die Förderung der Investitionskosten von Pflegeeinrichtungen an deren Barrierefreiheit gekoppelt wird.

Die Prüfung von möglichen Schwierigkeiten beim Zugang zur Versorgung für Pflegebedürftige mit besonderen Beeinträchtigungen (beispielsweise psychischen Beeinträchtigungen, besonderen Verhaltensauffälligkeiten etc.) und den diesbezüglichen Ursachen (**Maßnahme Nr. II.2**) begrüßt der bvkm ebenfalls. Nach Auffassung des bvkm sollten in diese Prüfung auch Betroffene und Betroffenenorganisationen (Patientenorganisationen nach § 140f SGB V) einbezogen werden.

³ Das Positionspapier des bvkm und 19 weiterer Verbände vom 19.09.2023 zu gesetzgeberischen Änderungsbedarfen für das GKV-IPReG ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/aki-i-forderungen-fuer-gesetzliche-nachbesserungen-amgkv-ipreg/) unter: <https://bvkm.de/ratgeber/aki-i-forderungen-fuer-gesetzliche-nachbesserungen-amgkv-ipreg/>

cc) Berücksichtigung gemeinschaftlicher Wohnformen im SGB XI

Der bvkm ist sehr interessiert an den Vorschlägen, die das BMG erarbeiten möchte, um gemeinschaftliche Wohnformen im SGB XI zu berücksichtigen (**Maßnahme Nr. II.5**). Was sich genau hinter dieser Formulierung verbirgt, erschließt sich leider nicht. Der bvkm bittet deshalb darum, ihn und weitere Behindertenverbände in die Überlegungen zu diesem Thema rechtzeitig einzubeziehen.

Im Übrigen weist der bvkm darauf hin, dass nach Art. 19 der UN-Behindertenrechtskonvention Menschen mit Behinderung das Recht haben, zu entscheiden, wo und wie sie leben möchten – ebenso wie Menschen ohne Behinderung. Sie haben ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft. Das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit komplexer Behinderung und hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf. Ihr gesamtes Leben in einem Pflegeheim zu verbringen oder bei steigendem Pflegebedarf dorthin umziehen zu müssen, ist für sie unzumutbar. Auch für die betroffenen Eltern ist dies eine Zumutung. Sie möchten ihre erwachsenen Kinder gut versorgt wissen, möchten, dass diese am Leben in der Gesellschaft teilhaben und dass sie in einem Umfeld leben, das eine ihrem Lebensalter entsprechende Lebensgestaltung ermöglicht.

Mit seinem Positionspapier vom 6. Februar 2024 zur „Pflege in besonderen Wohnformen“ fordert der bvkm deshalb, die Personenzentrierung auch in der Pflege umzusetzen und exkludierende rechtliche Rahmenbedingungen, wie sie derzeit noch in § 43a SGB XI und § 103 Absatz 1 Satz 2 SGB IX festgeschrieben sind, abzubauen.⁴ Für die Umsetzung dieser Forderungen bietet der bvkm seine Expertise und Mithilfe an.

dd) Spezielle Pflegekurse für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf

Für den vom BMG geplanten Austausch mit den Vertretungen der Pflegekassen, um eine Prüfung innerhalb der Selbstverwaltung anzustoßen, inwieweit spezielle Pflegekurse für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf angeboten werden, in welchem Umfang ein Ausbau (oder eine Einführung) sinnvoll wäre und wie diese Pflegekurse gegebenenfalls besser bekannt und zugänglich gemacht werden könnten (**Maßnahme Nr. II.7**), fordert der bvkm eine Beteiligung der Verbände von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung.

⁴ Das Positionspapier des bvkm vom 06.02.2024 zur „Pflege in besonderen Wohnformen“ ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/pflege-in-besonderen-wohnformen-positionspapier-des-bvkm-zur-personenzentrierung/) unter: <https://bvkm.de/ratgeber/pflege-in-besonderen-wohnformen-positionspapier-des-bvkm-zur-personenzentrierung/>

ee) Mehr Kurzzeitpflegeplätze für Kinder und Jugendliche

Der bvkm begrüßt, dass die speziellen Bedarfe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und Pflegebedarf bei dem Abschluss von Versorgungsverträgen nach dem SGB XI verstärkt zu berücksichtigen sein sollen (**Maßnahme Nr. II.8**). Der bvkm hält dies insbesondere in Bezug auf die Schaffung von mehr Plätzen für die Kurzzeitpflege für dringend geboten.

Die meisten Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsene mit Behinderung leben in einem Familienverband. Insbesondere bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit komplexer Behinderung und hohem Pflegebedarf ist die ganze Familie über viele Jahre durch die extremen Pflegezeiten am Tag und in der Nacht sowie durch Klinikaufenthalte des Menschen mit Behinderung hohen Belastungen ausgesetzt. Festzustellen ist, dass in Einrichtungen der Hilfe für Menschen mit Behinderung bundesweit nicht genügend Plätze für die Kurzzeitpflege zur Verfügung stehen. Einrichtungen der Altenhilfe können den Bedarfen junger Menschen strukturell nicht gerecht werden. Kinder und Jugendliche mit Behinderung benötigen zusätzlich zu der pflegerischen Versorgung auch pädagogische Betreuung, um die Zeit ohne Eltern in fremder Umgebung positiv zu erleben. Den wenigen spezialisierten Kurzzeitpflege-Einrichtungen der Eingliederungshilfe steht eine sehr hohe Nachfrage entgegen. Die wenigen vorhandenen Plätze werden oft schon ein Jahr im Voraus vergeben. Familien erhalten meist deutlich weniger Zeiten als sie benötigen und angefragt haben. Bei Notfällen steht in der Regel kein Platz zur Verfügung.

Zur Entlastung der Eltern von Kindern, Jugendlichen und jungen erwachsenen Menschen mit Behinderung fordert der bvkm, folgende Maßnahmen in den Aktionsplan aufzunehmen:

- » **Es müssen spezielle wohnortnahe Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder, Jugendliche und junge erwachsene Menschen mit Behinderung geschaffen werden. Ihre bedarfsgerechte Finanzierung ist auskömmlich sicherzustellen.**
- » **Jeder Landkreis und jede kreisfreie Stadt muss gemessen an der Bevölkerungszahl eine ausreichende Anzahl an Kurzzeitplätzen für junge Menschen mit Behinderung vorhalten.**
- » **Der Sicherstellungsauftrag ist so zu konkretisieren, dass Länder, Kommunen, Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Hilfe für Menschen mit Behinderungen, Räumlichkeiten im Sinne des § 43a Satz 3 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nr. 3 SGB XI und Pflegekassen dem in § 8 Absatz 1 und 2 SGB XI formulierten gesetzlichen Auftrag nachkommen, gemeinsam die notwendigen pflegerischen Versorgungsstrukturen insbesondere auch mit Blick auf die Kurzzeitpflege auszubauen und nachhaltig zu gewährleisten.**

- » **Es muss auf die Bundesländer hingewirkt werden, ihrem gesetzlichen Auftrag aus § 9 SGB XI nachzukommen und den Ausbau der Kurzzeitpflegeangebote stärker zu fördern. Den besonderen Bedarfen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit komplexer Behinderung ist dabei Rechnung zu tragen.**

ff) Pflegeberatung per Videokonferenz

Es wird begrüßt, dass die Möglichkeit jede zweite Beratung nach § 37 Absatz 3 SGB XI als Videokonferenz durchzuführen, verlängert wurde und gegebenenfalls entfristet werden soll (**Maßnahme Nr. II.12**). Neben der Möglichkeit, die Beratung per Videokonferenz durchzuführen, sollte auch die Möglichkeit zur telefonischen Beratung vorgesehen werden, da diese für ältere Personen und Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung niedrigschwelliger umsetzbar ist, als eine Videokonferenz.

gg) Barrierefreie Informationen

Bei der Prüfung des Qualitätsausschusses Pflege, ob Such- und Informationsangebote barrierefrei genutzt werden können und ob Informationen zur Barrierefreiheit von Pflegeeinrichtungen zur Verfügung stehen (**Maßnahme Nr. II.13**), sollten die Vertretungen von Menschen mit Behinderung beteiligt werden. Zudem sollte vorgesehen werden, dass der Prüfauftrag innerhalb einer bestimmten Frist erfolgt und – sollte die Prüfung Nachbesserungsbedarf ergeben haben – ein gesetzlicher Auftrag zur Schaffung barrierefreier Angebote formuliert wird.

Außerdem müssen auch Beantragungs- und Begutachtungsverfahren barrierefrei ausgestaltet sein.

hh) Maßnahmen zur Förderung des Internet- und WLAN-Zugangs

Maßnahmen zur Förderung des Internet- und WLAN-Zugangs im Rahmen des § 8 Abs. 8 SGB XI und der Investitionskostenförderung (**Maßnahme Nr. II.15 und II.16**) sind zu begrüßen. Damit ein barrierefreier Zugang zum Internet in jedem Fall gewährleistet ist, sollte dieses Kriterium zusätzlich in die Strukturanforderungen der Landesheimgesetze aufgenommen werden.

b) Weitere Forderungen des bvkm zur Barrierefreiheit in der Langzeitpflege

Nachfolgend werden weitere Handlungsfelder genannt, bei denen der bvkm dringenden Handlungsbedarf sieht, um die Situation von Eltern behinderter Kinder in der Langzeitpflege zu verbessern.

aa. Abbau von bürokratischen Hürden beim Versorgungsanspruch auf Inkontinenzhilfen („Windeln“) und anderen Verbrauchshilfsmitteln

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit komplexer Behinderung haben oft eine Harn- und/oder Stuhlinkontinenz, die eine Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln erfordert. Ihr Versorgungsanspruch ist in § 33 SGB V geregelt und wird im Hilfsmittelverzeichnis konkretisiert.

Die Krankenkassen vereinbaren mit den Versorgern jedoch in der Regel Pauschalen, die laut aktuellen Zahlen der Verbraucherzentrale zwischen 10 und 32 Euro monatlich liegen. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ist eine angemessene Inkontinenzversorgung mit diesen Beträgen oftmals nicht möglich, da entweder die Menge oder die Qualität nicht ausreicht. Kinder sind mobil und nehmen am Schulunterricht und aktiv am Leben in der Gesellschaft teil. Die Versorger stellen den Familien dann oft einen so genannten „Qualitätszuschlag“ für den als „höherwertige Wunschversorgung“ betitelten Mehrbedarf privat in Rechnung. Die Familien sind damit in der Situation, entweder erhebliche Beträge aus eigener Tasche zu zahlen oder den Versorgungsanspruch mühsam mit zusätzlichen ärztlichen Attesten im Widerspruchsverfahren oder sogar vor Gericht durchsetzen zu müssen.

Es ist für Kinder und Eltern entwürdigend, für eine ausreichende Versorgung mit Inkontinenzmaterial kämpfen zu müssen und sich für den Bedarf des Kindes in einem derart intimen Versorgungsbereich rechtfertigen zu müssen.

Hier bedarf es nach Auffassung des bvkm dringend einer eindeutigen rechtlichen Klarstellung, damit der tatsächlich erforderliche und ärztlich verordnete Bedarf an Inkontinenzhilfen sichergestellt wird.

Der bvkm fordert deshalb,

- » **die im Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz vorgesehene einfachere Bewilligung von bedarfsgerechten Hilfsmitteln (§ 33 Abs. 5 c SGB V-neu), die der bvkm ausdrücklich begrüßt, in ähnlicher Weise für Verbrauchshilfsmittel zu regeln. Dabei sollte für Verbrauchshilfsmittel die Erforderlichkeit der Inkontinenzhilfsmittel in der benötigten Quantität und Qualität bereits dann vermutet werden, wenn die Verordnung durch die Ärzt:innen ausgestellt wird, die die Kinder im Alltag behandeln. Die vereinfachte Bewilligungspraxis muss auch für andere Verbrauchshilfsmittel wie z.B. Absaugkatheter gelten.**

bb. Gezielte Maßnahmen zur Gesundheitsförderung von Eltern behinderter Kinder

Die Pflege von Kindern mit Behinderung ist oft mit erheblichen Belastungen über sehr lange Zeiträume verbunden. Heben, umlagern, wickeln, waschen, therapeutische Übungen durchführen sind nur einige der Aufgaben, die pflegende Eltern täglich und oft auch noch bei ihren erwachsenen Kindern mit Behinderung übernehmen. Hinzu kommt Schlafmangel, wenn das Kind einen regelmäßigen nächtlichen Pflege- und Unterstützungsbedarf hat, so wie es bei therapieresistenter Epilepsie oder Beatmung regelmäßig der Fall ist. Psychische Belastungen und Sorgen um die Zukunft kommen hinzu. Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Pflege eines Kindes mit Behinderung die Gesundheit der pflegenden Eltern gefährdet. Deshalb bedarf es gezielter Maßnahmen zur Gesundheitsförderung von pflegenden Angehörigen, die auch in den Aktionsplan mit aufgenommen werden sollten.

Der bvkm fordert,

- » dass die besonderen Belange von pflegenden Eltern bei allen Leistungen der Krankenkasse zu berücksichtigen sind;
- » dass stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Eltern unbürokratisch vorzeitig bewilligt werden müssen;
- » dass entsprechend dem Vorbild des in § 208 Absatz 1 SGB IX geregelten Zusatzurlaubs für schwerbehinderte Menschen ein Zusatzurlaub für berufstätige Pflegepersonen, die schwer pflegebedürftige Menschen pflegen, eingeführt werden muss;
- » dass das Pflegegeld bei Reha- und Krankenhausaufenthalten von Kindern mit Behinderung unbegrenzt weitergezahlt werden muss;
- » dass Bürokratie abzubauen ist und Gesetze klar und verständlich zu fassen sind, um Eltern behinderter Kinder zeitliche Ressourcen für die Gesundheitsförderung zu erschließen.

Zur näheren Erläuterung der einzelnen Forderungen verweist der bvkm ergänzend auf sein Positionspapier „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ vom 8. März 2024.⁵

⁵ Das Positionspapier des bvkm „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ vom 08.03.2024 ist nachzulesen auf der Webseite [www.bvkm.de](https://bvkm.de/ratgeber/pflegen-gefaehrdet-die-gesundheit-positionspapier-des-bvkm-zur-gesundheit-von-pflegenden/) unter: <https://bvkm.de/ratgeber/pflegen-gefaehrdet-die-gesundheit-positionspapier-des-bvkm-zur-gesundheit-von-pflegenden/>

3. Inklusion durch Personal

Sehr begrüßt werden vom bvkm die im Aktionsplan vorgesehenen Maßnahmen im Abschnitt „Inklusion durch Personal“, insbesondere dass hier im Zuge der Reformprozesse der bundesrechtlich geregelten Ausbildungen der ärztlichen und anderen Heilberufe in den Berufsgesetzen die besonderen Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen, Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen zu Aspekten der Diversität, Inklusion und Barrierefreiheit berücksichtigt werden und dies auch in Fort- und Weiterbildungen der Heilberufe verankert werden soll.

Für eine angemessene Versorgung muss medizinisches Personal über fundiertes Wissen und Erfahrungswerte zu Krankheitsbildern und Besonderheiten bei Menschen mit Behinderung verfügen. Zum Abbau von Barrieren müssen daher Kenntnisse des medizinischen und pflegerischen Personals bezüglich bestimmter Krankheitsbilder, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten, wie sie bei Menschen mit Behinderung spezifisch auftreten können, ausgebaut werden. Es gilt Handlungs- und Kommunikationskompetenzen im Umgang mit Menschen mit schweren und komplexen Beeinträchtigungen zu erwerben und für das Diskriminierungsrisiko zu sensibilisieren.

Darüber hinaus müssen Kenntnisse insbesondere in folgenden Punkten vermittelt werden: Verständnis von Selbstbestimmung, Verständnis von Behinderung, Grundlagen des bio-psycho-sozialen Modells und der ICF, Konzept der umfassenden und gleichberechtigten Teilhabe, Rehabilitationssysteme und deren gesetzliche Grundlagen, Begriff der Barrierefreiheit und barrierefreie Kommunikation. Die avisierten Maßnahmen im Aktionsplan erscheinen hier als ein guter Schritt in die richtige Richtung.

4. Inklusive Gesundheitsförderung und Prävention

Der bvkm begrüßt grundsätzlich die in diesem Abschnitt benannten Maßnahmen. Allerdings sieht der bvkm weiterhin die Notwendigkeit, dass alle Präventionsleistungen der Krankenkassen barrierefrei werden.

Vor diesem Hintergrund fordert der bvkm, folgende Maßnahmen mit in den Aktionsplan aufzunehmen:

- » **Die Krankenkassen werden verpflichtet, nur barrierefreie Präventionsleistungen in ihren Satzungen vorzusehen. In § 20 Absatz 1 Satz 3 SGB V wird daher klargestellt, dass die in den**

Satzungen der Krankenkassen vorgesehenen Präventionsleistungen barrierefrei sein müssen.

- » Der GKV- Spitzenverband wird beauftragt, unter Beteiligung von den Vertretungen für Menschen mit Behinderung Kriterien festzulegen, die Präventionsleistungen erfüllen müssen, um barrierefrei zu sein. Dieser Auftrag wird in § 20 Absatz 2 SGB V geregelt.

5. Inklusive Digitalisierung

Der bvkm begrüßt die in diesem Abschnitt vorgesehenen Maßnahmen ebenfalls grundsätzlich. Insbesondere sind die geplanten Maßnahmen zur Verbesserung der Datenlage im Bereich Gesundheit unbedingt erforderlich und zu begrüßen. Daten von diskriminierten und marginalisierten Personengruppen sind aktuell unterrepräsentiert.

Den Aufbau eines Forschungsdatenzentrums, in welchem repräsentative und unverzerrte Daten bereitgestellt werden sollen, die auch zu einer diversen, inklusiven und barrierefreien Gesundheitsversorgung beitragen (**Maßnahme Nr. V.6**), hält der bvkm für zielführend. Gleiches gilt für die Verknüpfung von Daten für bessere Forschung und damit für eine diverse, inklusive und barrierefreie Gesundheitsversorgung (**Maßnahme Nr. V.7**). Intersektionalität ist an dieser Stelle unbedingt mitzudenken und in den entsprechenden Maßnahmen zu verankern.

Die geplante Förderung von Forschungsvorhaben zur Barrierefreiheit und den Bedarfen von Menschen mit Behinderung (**Maßnahme Nr. V.9**) wird grundsätzlich begrüßt, darf aber nicht unter dem Vorbehalt verfügbarer Haushaltsmittel stehen.

6. Diversität im Gesundheitswesen

Die Maßnahmen zur Diversität im Gesundheitswesen, die in diesem Abschnitt genannt werden, werden vom bvkm weitgehend begrüßt.

Bei der frühzeitigen Erkennung von psychosozialen Unterstützungs- und Hilfebedarfen bei der Versorgung von geflüchteten Menschen (**Maßnahme Nr. VI.3**), ist Intersektionalität unbedingt zu berücksichtigen. Beispielsweise müssen die Hilfebedarfe von geflüchteten Menschen mit Behinderung explizit berücksichtigt werden.

Dass Akteure des Gesundheitswesens mehrsprachige und barrierefreie Gesundheitsinformationen – auch in Leichter Sprache – zur Verfügung stellen sollen (**Maßnahme Nr. VI.16**), wird begrüßt.

III. Fazit

Der bvkm begrüßt einige der für den Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen ins Auge gefassten Maßnahmen ausdrücklich. Er weist aber darauf hin, dass das Ergebnis des breit angelegten Beteiligungsprozesses insbesondere für Eltern von Kindern mit Behinderung insgesamt enttäuschend ausfällt. Eltern behinderter Kinder betreuen und pflegen ihr Kind über viele Jahre, oft sogar Jahrzehnte bis weit ins Erwachsenenalter. Diese Situation kann körperlich und psychisch extrem belastend sein, vor allem in Phasen, in denen es dem Kind nicht gut geht oder eigene gesundheitliche Probleme auftreten. Die Sorgen um die finanzielle Situation, die oft durch pflegebedingt eingeschränkte Möglichkeiten der Erwerbstätigkeit geprägt ist, und um die Belange von Geschwisterkindern sind zusätzlich belastend. Viele Eltern behinderter Kinder sind zudem in die Pflege ihrer eigenen Eltern eingebunden und befinden sich in einer „Sandwich-Situation“. In Zeiten des Fachkräftemangels und der fehlenden Angebote gerade für Kinder mit komplexer Behinderung im Erwachsenenalter kommt die Sorge um die Zukunft und fehlende Perspektiven erschwerend hinzu. Die meisten Familien empfinden jedoch nicht die Pflege ihres Kindes als die gravierendste Belastung, sondern fehlende Angebote zu ihrer Entlastung und vor allem das undurchsichtige Leistungsrecht mit einer Vielzahl von Zuständigkeiten und Formularen. Gerade in Bezug auf diese schwierige Versorgungslage werden jedoch leider keinerlei Verbesserungen in Aussicht gestellt.

Düsseldorf/Berlin, 16. August 2024