



## Impulsvortrag Brigitte Stähle

(Vorstand LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e.V.)

anlässlich der Podiumsdiskussion „Patientenorientiertes Gesundheitswesen“ im Rahmen der Feier des 30-jährigen Jubiläums der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg, 21.10.2017

### **Der Vierklang der Barrierefreiheit**

**„Hinkommen, Reinkommen, Ankommen, Klarkommen“**

**Brigitte Stähle geht auf die Aspekte **Ankommen und Klarkommen** ein.**

Sehr geehrte Damen und Herren,  
getreu des Mottos der heutigen Jubiläumsveranstaltung „Viel erreicht und noch mehr zu tun“ wollen wir heute nicht nur einen Rückblick auf 30 Jahre LAG Selbsthilfe in Baden-Württemberg halten, sondern auch den Weg in die Zukunft weisen **für eine bessere Versorgung im Gesundheitswesen**. Dazu soll die sich anschließende Podiumsdiskussion dienen.

Ich freue mich, Ihnen aus meinem persönlichen Erleben und aus meinem beruflichen Kontext jeweils ein Beispiel zu benennen, aus dem ich die Frage „was ist für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung notwendig“ und Empfehlungen zur Verbesserungen ableiten werde. Dies in der Hoffnung, dass in der anschließenden Diskussionsrunde unsere Empfehlungen sich nicht nur als Wunschträume, sondern als Ideengeber und Wegbereiter beweisen.

Zu meiner Person: Ich bin Mutter einer Tochter mit Mukoviszidose. Mukoviszidose ist eine bis heute nicht heilbare Multiorganerkrankung und gehört zu den häufigsten der Seltene Erkrankungen. Dank der Fortschritte in Medizin und Therapie werden Menschen mit Mukoviszidose heute erwachsen und können ein Alter von mehr als 40 Jahren erreichen. Meine Tochter ist 32 Jahre alt. Ehrenamtlich setze ich mich in den verschiedensten Gremien

auf der lokalen, der Landes- und Bundesebene für die Interessen und Belange chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen ein.

Meine Vorrednerin hat im Vierklang der Barrierefreiheit im Gesundheitswesen das **Hinkommen und Reinkommen** anhand ihrer Lebenswelt dargestellt, ich werde mich mit dem **Ankommen** und insbesondere mit dem **Klarkommen** auseinandersetzen und dies am Beispiel von dementiellen und Seltenen Erkrankungen.

### **Beispiel1:**

Frau Müller wurde wegen einer Lungenentzündung ins Krankenhaus eingewiesen. Frau Müller hat aber auch Demenz. Sie kann nicht begreifen, warum sie plötzlich in diesem fremden Bett schlafen soll und versteht nicht, wenn der Arzt ihr die Behandlung erklärt. Der hektische Klinikalltag macht ihr Angst und sie weiß oft nicht, welches der vielen Zimmer das ihre ist. Während ihres Aufenthaltes ist sie oftmals so verwirrt und verängstigt, dass sie versucht, die Klinik auf eigene Faust zu verlassen.

Frau Müller gehört zu den Patientengruppen, die eines besonderen Aufwandes in der Diagnostik, Therapie, Pflege, Begleitung und Kommunikation bedürfen. Hierzu zählen Patienten mit Seltenen Erkrankungen, Kinder und Jugendliche, alte und multimorbide Patienten, Menschen mit Behinderung, kognitiv eingeschränkte und dementiell erkrankte Menschen sowie Patienten mit Migrationshintergrund.

Für den Umgang mit diesen Patienten müssen die Prinzipien und Aussagen der UN-Behindertenrechtskonvention als Grundlage gelten.

Sie haben Anspruch auf

- die gleiche Gesundheitsbehandlung wie nicht behinderte Menschen und sie haben Anspruch
- auf Gesundheitsleistungen, die von ihnen speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden und auf Gesundheitsdienste, die ihrer Rehabilitation dienen.

Was wird gebraucht, um diese Inklusionsziele zu erreichen?

Gebraucht werden eine verbesserte Kommunikationsfähigkeit, eine erhöhte fachliche Kompetenz und eine positive Grundhaltung der Mitarbeiter im Gesundheitswesen im Umgang mit besonders vulnerablen Patienten mit erhöhtem Betreuungsbedarf.

**Empfehlung: Verankerung der Inklusionsziele in die Ausbildungs-curricula der Medizin und Pflege sowie eine qualitativ und quantitativ angemessene Fort- und Weiterbildung der Akteure im Gesundheitswesen.**

Was wird gebraucht, um die Behandlung von Menschen mit besonderem Unterstützungs- und Assistenzbedarf zu verbessern?

**Empfehlung: Einsetzen von Integrationsberater/Inklusions-lotsen und Demenzbegleiter – insbesondere im Krankenhaus.**

Was wird für einen angemessenen, inklusiven Umgang mit behinderten Menschen im Gesundheitswesen gebraucht?

**Empfehlung: Anpassung von organisatorischen Faktoren wie Zeit und personelle Ressourcen sowie eine räumliche Umgestaltung der Umgebung.**

### **Beispiel 2:**

Patienten mit Mukoviszidose benötigen aufgrund der Multiorganbeteiligung eine umfassende, spezialisierte Versorgung durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team. Die gesetzlichen Krankenkassen vergüten jedoch nur etwa die Hälfte der Kosten, die den Kliniken durch die Behandlung entstehen. Das Ergebnis: Die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose ist deutschlandweit gefährdet. Grund hierfür ist insbesondere die steigende Anzahl erwachsener Patienten, deren Behandlung mit zunehmendem Alter u.a. durch Folge- und Begleiterkrankungen wie Diabetes oder Osteoporose komplexer wird.

Ein Beispiel für die Probleme der Mukoviszidose-Versorgung ist der Standort Erlangen. Dort wurden Erwachsene über viele Jahre hinweg am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) behandelt. Nach einem Beschluss des Zulassungsausschusses im Juli 2016 sollte die Klinik die Behandlung der Erwachsenen im SPZ nicht mehr abrechnen können. Für viele schwerkranke Betroffene ist es aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation jedoch nicht möglich, regelmäßig weite Strecken zur einer entfernter liegenden Ambulanz zu bewältigen – zumal die umliegenden Ambulanzen aufgrund von mangelnden personellen und zeitlichen Ressourcen sowie wegen der hohen Kostenintensität keine weiteren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten aufnehmen wollten.

Auch wenn in Erlangen zumindest bis Ende 2017 eine Übergangslösung zur Finanzierung der Versorgung erwachsener Patienten gefunden werden konnte – ein solcher Versorgungsnotstand kann bundesweit drohen.

Dieses Beispiel – zu wenige oder gar fehlende und unterfinanzierte Versorgungszentren für erwachsene Patienten – ist auf alle seltenen Erkrankungen übertragbar.

Was wird gebraucht, um besonders vulnerablen Patientengruppen gerecht zu werden – diese bestmöglich zu beraten, zu diagnostizieren und zu therapieren?

**Empfehlung: Es braucht zusätzliche Entgelte, damit der erhöhte Aufwand (zeitlich / personell / strukturell) abgerechnet werden kann.**