

## Fachgespräch zum Themenkreis „Teilhabeorientierte Pflege“ des Landesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte Rheinland-Pfalz e.V. am 12.11.2015

### „Wir setzen uns für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Mehrfachbehinderung ein!“

Mit dieser leidenschaftlichen Botschaft eröffnete die Vorsitzende Csilla Hohendorf das Fachgespräch zum Themenkreis „Teilhabeorientierte Pflege“. Der Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Rheinland-Pfalz hat am 12.11.2015 einen Austausch zu diesem aktuellen Thema – vor dem Hintergrund einer Erhebung, in Kooperation mit dem Institut Erziehungswissenschaft der Uni Mainz – in St. Sebastian bei Koblenz organisiert. Der Vorstand des Verbands, Pflegefachkräfte und Betroffene diskutierten eingehend über ihr „Hier und Jetzt“ aber auch über die Hoffnungen und Wünsche, die im Zusammenhang eines auf soziale Teilhabe erweiterten Pflegebegriffs, in die Zukunft gerichtet werden.



Die Teilnehmer des Fachgesprächs verständigten sich über einen erweiterten Pflegebegriff, wie er in der Definition des Arbeitskreises „Teilhabeorientierte Pflege bei der Beauftragung der Bundesregierung für die Belange behinderten Menschen“ vorliegt:



„Teilhabeorientierte Pflege ist eine Pflege, die selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglicht. Sie lässt sich leiten von einem Menschenbild, das die unveräußerliche Würde jedes Menschen und seine unteilbaren Menschen- und Bürgerrechte einschließt.“

Mit folgenden Statements skizzierten die Teilnehmer die derzeitige Situation, bezogen nicht nur auf die Pflege direkt sondern auch auf den sozialen Kontext in dem Pflege stattfindet:

- Wir zeigen uns besorgt darüber, dass der Gesetzesentwurf zum Bundesteilhabegeld bei genauem Hinsehen befürchten lässt, dass eine spezifisch erforderliche Pflege für Menschen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung, die deren gesellschaftliche Teilhabe zunehmend sichern soll, im Vergleich zur übrigen Pflege zu kurz kommt. Wir sehen die Bedar-

fe der überwiegend schwerstmehrfachbehinderten Mitglieder unseres Verbands im neuen Pflegegesetz und im Entwurf des Gesetzes zur sozialen Teilhabe nicht wirklich abgebildet.

- Wir stellen fest, dass im Fokus des Regelungsinteresses vornehmlich Pflege im engeren Wortsinne steht und nicht ein erweiterter Pflegebegriff, bei dem das Ziel von Pflege die Ermöglichung sozialer Teilhabe ist.
- Wir beklagen die weiterhin existierenden vielfältigen Barrieren, die in mannigfaltiger Hinsicht Teilhabe erschweren. Wir sehen trotz aller Fortschritte immer noch viele Mängel in der sozialen Infrastruktur, die eine gleichberechtigte Teilhabe für Menschen mit einer Mehrfachbehinderung verunmöglichen.
- Wir erleben wie eine mangelnde sächliche Ausstattung an Hilfsmitteln den Menschen mit schweren Einschränkungen eine unbehinderte Teilhabe erschwert oder diese in vielen Fällen gänzlich verhindert wird.
- Wir erkennen besondere Probleme, wenn Menschen mit Schwerstmehrfachbehinderung einen Aufenthalt in einem Krankenhaus zu bewältigen haben; ebenso ist der Zustand vieler Arztpraxen weit davon entfernt einen normalen Arztbesuch von Menschen mit Schwerstbehinderung zu ermöglichen.
- Wir stellen fest, dass Pflege in der Regel unter hohem Zeitdruck stattfindet, viel zu wenig Zeit für die erforderliche Kommunikation mit der gepflegten Person verbleibt, was sich gerade bei Menschen mit einem eingeschränkten Kommunikationsvermögen drastisch auswirkt, denn diese Menschen benötigen oftmals mehr Zeit für eine adäquate Kommunikation.
- Wir stellen insgesamt einen großen Mangel an Fachpflegekräften fest; die allzu hohe Belastung der (noch) Tätigen bewirkt bei diesen Gefühle des Burnout und so speist sich eine negative Abwärtsspirale insbesondere für Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf. Wir unterstreichen in diesem Zusammenhang voll und ganz den Satz einer Teilnehmerin:

**„Wenn ich für Menschen etwas tun will, dann brauche ich**



## **Menschen, die was tun (im Sinne von: die es tun)!“**

Die Teilnehmer des Fachgesprächs appellieren an die Verantwortlichen, die in Gesetzgebungsverfahren involviert sind, folgende Bedarfsanzeigen aus der Praxis ernst zu nehmen und zu berücksichtigen:

- Trotz ihres Pflegebedarfs muss für Menschen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung die volle, ihnen garantierte soziale Teilhabe, möglich sein. Hierfür muss die Pflege variable Angebote generieren, flexibel für viele Alltagssituationen aufgestellt sein.
- Menschen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung benötigen für ihre soziale Teilhabe nicht nur Pflege sondern sie haben einen Sonderbedarf an sozialintegrativen Maßnahmen, die über den klassischen Pflegebedarf hinausgehen.
- Der im Gesetzesentwurf zum Bundesteilhabegeld enthaltene Gesichtspunkt, wonach jeder frei gewählte Lebensort eines Menschen mit Behinderung als Häuslichkeit anerkannt wird und damit als ein Ort an dem Pflege zu gewähren ist, darf im weiteren Gesetzesverfahren nicht verwässert werden.
- Teilhabeorientierte Pflege muss individualisiert differenziert bemessen und bei freiem Wahlrecht angeboten werden; Beratungen müssen unabhängig erfolgen, weder von Leistungsträgern noch von Leistungsanbietern dominiert werden.
- Jede Pflegeleistung muss durch ausreichende Personalschlüssel zeitlich so bemessen sein, dass ausreichend Zeit für Kommunikation während der Pflege bleibt.
- Bei allen baulichen Planungen müssen Behindertenbeauftragte und Behindertenbeiräte als Fachleute zwingend gehört werden.

Sehr einig waren sich die Teilnehmer am Fachgespräch in folgendem zentralen Punkt, der dringend als Feststellung und Empfehlung für die weitere Entwicklung der Behindertenhilfe Dynamik entfalten soll:



**Der Begriff „Pflege“ greift zu kurz, wenn es darum geht das Recht von Menschen mit Mehrfachbehinderung auf eine umfassende gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Der spezifische Teilhabebedarf dieser Gruppe von Menschen ist bisher weder im Rahmen der Pflegeversicherung noch bei der Hilfe zur Pflege berücksichtigt. Aufgabe ist es, die Leistungssysteme so zu entwickeln, dass alle erforderlichen Hilfen ortsunabhängig gedeckt werden.**

Anmerkung: Die eingangs erwähnte Kooperation mit der Uni Mainz ist in zwei Ausarbeitungen dokumentiert, die auf der Internetseite des Landesverbands zu lesen sind: [www.lvkm-rheinland-pfalz.de](http://www.lvkm-rheinland-pfalz.de) / Themen im Landesverband / Thema 10 (Forschungsbericht) und Thema 11 (Bachelorarbeit)