



## **Teilhabe und gesundheitliche Versorgung behinderter Menschen pandemiefest gestalten!**

Die Corona-Pandemie hat den Alltag vieler Menschen verändert. Für chronisch rheumakranke und/oder behinderte Menschen oder Menschen mit einem Pflegebedarf bedeuten die **Pandemie und ihre Auswirkungen** jedoch eine besondere Herausforderung.

Die Politik konzentrierte sich in den vergangenen 18 Monaten zum einen auf die **Eindämmung der Pandemie** und die damit verbundenen **Schutzmaßnahmen**, insbesondere auch für vulnerable Gruppen. Zum anderen standen - je nach Verlauf der Infektionswellen - die Diskussion zu Möglichkeiten der Lockerung von Maßnahmen und die damit verbundenen Folgen im Fokus.

Fast völlig in den Hintergrund geraten ist die mit den jeweils getroffenen Maßnahmen verbundene **Beeinträchtigung der regulären Gesundheitsversorgung** und insbesondere auch der **Teilhabe** von Menschen mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung oder Menschen mit einem Pflegebedarf. Sofern diese Beeinträchtigungen überhaupt politisch thematisiert wurden, erfolgte die Diskussion dazu überwiegend ohne die Betroffenen.

Die **Verknüpfung** von notwendigen **Schutzmaßnahmen** und der **Sicherstellung** von **Teilhabe** blieb durchgängig aus.

Dabei sind die Betroffenen bereits aufgrund ihrer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung oder Pflegebedürftige in ihrer **sozialen Teilhabe eingeschränkt** oder davon bedroht. Sie sind auch in einem Alltag ohne Pandemie auf **Unterstützungsangebote** angewiesen, um ihre soziale Teilhabe zu sichern. Dies betrifft die spezifische gesundheitliche Versorgung ebenso wie die medizinische Rehabilitation, die ambulante/stationäre Pflege, die Teilhabe am Arbeitsleben oder die Teilhabe an Bildung und Erziehung.

### **► Beispiel Funktionstraining**

Viele rheumakranke Menschen sind auf das Bewegungsangebot des **Funktionstrainings** angewiesen, um weitere Verschlechterungen ihrer Beweglichkeit, Funktionsverluste von Gelenken und Wirbelsäule sowie vermeidbare Schmerzen zu vermeiden und Teilhabemöglichkeiten zu erhalten. Der monatelange **Ausfall des Bewegungstrainings** führte bei einem Teil der Betroffenen zu einer Verschlechterung der Mobilität, der Leistungsfähigkeit sowie einer Zunahme von

Schmerzen. Die verlorene Funktionsfähigkeit lässt sich insbesondere im fortgeschrittenen Alter oft nur schwer zurückgewinnen. Zudem hat der Verlust sozialer Kontakte z.T. erhebliche **psychosoziale Auswirkungen**. Ersatzangebote - wie online-Kurse - konnten nur in Ansätzen realisiert werden. Zudem können sie die, für viele Betroffene wichtige, Interaktion in der Gruppe kaum ersetzen.

### ► **Beispiel Pflegeheime, Krankenhäuser und Kliniken**

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf **Pflegebedürftige** sowohl im häuslichen Umfeld als auch im stationären Bereich sind weitreichend.

Strenge Regelungen in den Pflegeheimen, wie die **Einschränkung der sozialen Kontakte** zu Angehörigen und anderen Bezugspersonen außerhalb und innerhalb der Einrichtung über Monate hinweg, haben viele **alte Menschen traumatisiert**. Nicht einmal digitale Ersatzangebote wurden regelhaft bereitgestellt.

Dieses Kontaktverbot wirkte sich ebenfalls auf die **Versorgung mit Heilmitteln** wie Physiotherapie, Ergotherapie u.a. aus. So hatten Therapierende zeitweise schlichtweg keinen oder nur eingeschränkten Zugang zu ihren Patienten. Auch Hausbesuche unterblieben häufig.

Das Leben in Einrichtungen der Altenpflege hat sich seither stark verändert: Nach wie vor steht die Vermeidung einer Infektion mit dem Virus im Vordergrund - unterstützt durch entsprechende Hygieneregulungen und Notfallpläne, nicht aber die Sicherung ihrer sozialen Teilhabe durch ggf. auch digital unterstützte Kontakte und Kommunikation.

Der **Wegfall unterstützender Angebote** wie beispielsweise die Tagespflege oder die eingeschränkte Verfügbarkeit ambulanten Pflegepersonals **belastete pflegende Angehörige** zusätzlich.

Das generelle Kontakt- und Besuchsverbot in **Kliniken und Krankenhäusern** führte dazu, dass Menschen mit Behinderungen, die in ihrem Alltag von **Assistenzkräften** unterstützt werden, keinen oder nur einen deutlich erschwerten Zugang zu diesen erhielten. In der Regel benötigen die Betroffenen die Unterstützungsleistungen auch während eines Aufenthaltes im Krankenhaus, damit die Behandlung erfolgreich verlaufen kann.

### ► **Beispiel Informelle Unterstützungssysteme**

Die Einschränkung sozialer und privater Kontakte während der Pandemie bedeutete bereits für gesunde Menschen eine Belastung. Diese Einschränkungen trafen Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder einer Behinderung sowie Menschen mit einem Pflegebedarf in doppelter Weise. Aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation sind Betroffene häufig auf **informelle Unterstützungssysteme außerhalb des eigenen Hausstands (Angehörige, Nachbarn, Freundes- und Bekanntenkreis)** beispielsweise zur Bewältigung des Alltags, der Haushaltsführung oder der pflegerischen Versorgung angewiesen. Der - zumindest zeitweise - Wegfall dieser Hilfen aufgrund der Kontaktbeschränkungen stellte für viele Betroffene eine

starke Einschränkung ihrer Teilhabe und Lebensqualität dar - für die zur Verfügung stehenden Unterstützenden war es eine zusätzliche Belastung in einer ohnehin für die Bevölkerung schwierigen Situation.

Die bestehenden Möglichkeiten, zusätzliche professionelle Hilfe - insbesondere auch für Familien - in Anspruch nehmen zu können, war Betroffenen vielfach nicht bekannt.

### ► **Beispiel Information und Kommunikation**

Niedrigschwellige und barrierefreie **Informationen**, abgestellt auf die jeweiligen **Zielgruppen**, fehlten vielfach oder sind schwer auffindbar. Dies führte auch bei rheumakranken Menschen - als Hochrisikopatienten - zu **Unsicherheiten und Ängsten** u.a. im Hinblick auf das Infektionsrisiko oder die Möglichkeit einer Impfung. Die **Deutsche Rheuma-Liga** und ihre Landes- und Mitgliedsverbände haben hier einen wesentlichen **Aufklärungs- und Unterstützungsbeitrag** geleistet - mit einer intensiven telefonischen Beratung vor Ort, über regelmäßige **Patienteninformationen** oder **Expertenforen** auf den Internetseiten der Rheuma-Liga. Für viele Betroffene waren die Mitarbeitenden in der Rheuma-Liga über lange Zeit die einzigen Ansprechpartner.

### ► **Beispiel Arbeitsleben**

Insbesondere für Menschen mit chronischen Erkrankungen bedeutete die **Digitalisierung** während der Pandemie und der damit verbundene Rückzug in das Homeoffice zum einen die Chance, das Infektionsrisiko zu senken – sowohl am Arbeitsplatz als auch auf dem Weg dorthin – und zum anderen die Möglichkeit weiterhin im Erwerbsleben zu verbleiben. Ebenso positiv zu bewerten ist die mit dem **Homeoffice** einhergehende Möglichkeit, Arbeitszeiten häufig flexibler gestalten und so an den Verlauf der rheumatischen Erkrankung anpassen zu können. Eine **gesetzliche Regelung zum Homeoffice** gibt es in Deutschland bisher nicht. Nachteil des Homeoffice ist der - allgemein beklagte - Verlust sozialer Kontakte bzw. sozialer Kommunikation ebenso wie die oftmals unzureichende **barrierefreie, behindertengerechte Ausstattung des Arbeitsplatzes** oder eine adäquate IT-Ausstattung. Diese sind jedoch erforderlich, damit chronisch rheumakranke und/oder behinderte Menschen ohne Einschränkungen ihrer Arbeit nachgehen können.

### ► **Beispiel Bildung und Erziehung**

Durch Schließung von Kitas, Schulen und Bildungseinrichtungen war die Teilhabe an Bildung erheblich beeinträchtigt. Dies traf Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen in besonderem Maße, da sie z.T. nicht befördert wurden, **Notangebote unzureichend** und für sog. Risikogruppen nicht zugänglich waren. Digitale Ersatzangebote wurden nicht oder nicht hinreichend bereitgestellt (u.a. fehlende Barrierefreiheit), bewilligte Assistenzpersonen durften nicht alternativ zu Hause tätig werden. Zudem durften **keine Angebote** gemacht werden, um zumindest die **Kommunikation** und die **schulbezogene Kooperation** innerhalb der Peer-Groups zu fördern. Bildungschancen während des Distanzunterrichtes sind ungleich verteilt und in hohem Maße von den familiären Ressourcen abhängig. Dadurch konnten

gerade Kinder und Jugendliche mit besonderem Unterstützungsbedarf wegen ihrer Krankheit oder Behinderung oft nur sehr **eingeschränkt an Bildung teilhaben**. Die psychosozialen Folgen der pandemiebedingten Einschränkungen sind bei Kindern und Jugendlichen gravierend.

Die **Diskussion über die mittel- oder langfristigen Folgen** für Betroffene in den oben genannten Bereichen und die Entwicklung möglicher Handlungsoptionen, um diese zu beseitigen oder abzumildern, erfolgt jedoch **weitestgehend außerhalb der Politik**. Sie werden zudem durch das RKI fachlich nicht hinreichend unterstützt.

Die Erfahrungen der letzten 18 Monate verdeutlichen, dass die **Bedarfe von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen** oder einem **Pflegebedarf** stärker als bisher geschehen in das **Blickfeld aller Politikbereiche** rücken muss.

**Die Deutsche Rheuma-Liga fordert die neue Bundesregierung daher auf,**

- **Teilhabaspekte** und **infektionsbegrenzende Maßnahmen** immer miteinander zu verknüpfen.
- die Teilhabe und Gleichstellung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen oder einem Pflegebedarf systematisch bei allen politischen Entscheidungen zu berücksichtigen (**Disability Mainstreaming**).
- die **Partizipation von Betroffenen** und ihrer Vertretungsorganisationen zu fördern und weiterzuentwickeln.
- die **Corona-Pandemie systematisch aufzuarbeiten**, damit die Belange von Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen oder einem Pflegebedarf auch in anderen Krisensituationen von Anfang an mitberücksichtigt werden.
- die Politik für Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen oder einem Pflegebedarf als eine **Querschnittsaufgabe** zu begreifen, die ressortübergreifend organisiert werden muss.
- Ressourcen bereit- und eine **bedarfsgerechte Finanzierung** sicherzustellen, um Teilhabe in allen Bereichen besser zu unterstützen.

Bonn, den 07.12.2021