

Gemeindenaher Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung

Vorbemerkung

Gesundheit ist für jeden Menschen ein wesentlicher Aspekt erfüllten Lebens und eine grundlegende Voraussetzung für die umfassende Teilhabe und Inklusion. Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sind Teil unserer Gesellschaft. Sie haben vielfältige Fähigkeiten und Begabungen, aber auch besondere Bedürfnisse.

In erhöhtem Maße leiden sie unter Krankheiten, die nicht selten besondere Ausprägungen haben. Zudem benötigen sie zum Teil Leistungen aus dem Gesundheitssystem, die die Einschränkungen der Teilhabe vermindern können. Damit sind gerade sie auf eine umfassende, die Lebenswelt einschließende gesundheitliche Sorge angewiesen.

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

Hier angesprochen sind erwachsene Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung. Basierend auf den Erhebungen der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger (BaGüS) handelt es sich um etwa 347.000 Personen, von denen bis zu 150.000 kurz- oder langfristig spezifische gesundheitliche Bedarfe aufweisen (zur Herleitung vgl. **Anlage 1**). Nicht berücksichtigt sind Menschen mit einer seelischen Behinderung, da diese differente Probleme aufweisen und mit der sozialpsychiatrischen Versorgung bereits ein Strukturmodell existiert.

Das hier vorgelegte Papier stellt einen Versuch dar, auf der Grundlage geltender Gesetze die Angebote strukturiert darzustellen, die Menschen mit Behinderung zur Verfügung stehen sollten.

Grundlagen

Das in Deutschland geltende Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention - BRK) formuliert in **Art. 25** Standards für die gesundheitliche Versorgung: Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Zu einer umfassenden teilhabeorientierten Gesundheitsversorgung in diesem Sinne gehören auch Gesundheitsdienste, die von behinderten Menschen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, um Folgeerkrankungen und weitere Behinderungen zu vermeiden.

Zusätzlich fordert **Art 26** gesundheitsbezogene Maßnahmen, die behinderte Menschen in die Lage versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie die volle Teilhabe und Teilnahme an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.

Um dieses Ziel zu erreichen, sollen umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, im frühestmöglichen Stadium beginnen, auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und

Stärken beruhen und behinderten Menschen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen.

Während das SGB IX die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen umfassend zum Thema macht, werden im SGB V die besonderen Bedarfe behinderter Menschen nur allgemein in **§ 2a SGB V** (Leistungen an behinderte und chronisch kranke Menschen) angesprochen: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen“.

Problemlagen

In der Analyse der Gesundheitsversorgung für erwachsene Menschen mit Behinderungen in Deutschland zeigen sich insbesondere folgende Probleme:

- Mangelnde Kenntnisse der Krankheitsbilder, -verläufe und –symptome, die sich bei Menschen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen finden, sowie ihrer Behandlungsmöglichkeiten, und zwar bei Ärztinnen und Ärzten und sonstigen Angehörigen der Gesundheitsberufe
- Das Fehlen spezialisierter Gesundheitsdienste für spezifische und komplexe Bedarfslagen (vergleichbar mit seltenen Erkrankungen)
- Ambulante und stationäre Einrichtungen des Gesundheitswesens sind auf die besonderen Bedarfe nicht ausreichend vorbereitet und eingerichtet (Erhöhter Zeitbedarf, persönliche Assistenzen, verständnisvoller Umgang etc.)
- Unzureichende Verfügbarkeit, Erreichbarkeit und Zugänglichkeit von Gesundheitsleistungen
- Unzureichende Versorgung mit Hilfs-, Heil- und Arzneimitteln
- Unzureichende und unabgestimmte Beratung sowie mangelnde Berücksichtigung medizinischer Möglichkeiten zur Förderung der Teilhabe
- Schwierigkeiten in der Kommunikation mit dem Menschen mit geistiger Behinderung und seinen Begleitpersonen

Dies führt insgesamt zu einer unzureichenden Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Im Gegensatz dazu ist die Versorgung im Kindes- und Jugendalter über Kinderärztinnen und -ärzte, Frühförderstellen und sozialpädiatrische Zentren sowie durch besondere Regeln zur Verordnung und Finanzierung von Gesundheitsleistungen besser gewährleistet.

Leistungsrechtliche Schnittstellen

Das Recht der Gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) stellt nur einen Teil der benötigten gesundheitlichen Unterstützung bereit. Andere Sozialleistungsträger, die auf der Basis anderer Sozialgesetzbücher agieren, sind ebenfalls an der gesundheitsbezogenen Versorgung beteiligt, wodurch leistungsrechtliche Schnittstellen entstehen.

Eine Besonderheit bei der Erbringung von Sozialleistungen ist das sog. *gegliederte Sozialleistungssystem*. Typische Lebensrisiken (Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Unfall, Arbeitslosigkeit u. a.) werden durch eine *Sozialversicherung* abgesichert. Mittels Beitragsleistungen erwerben die Versicherten individuelle Ansprüche auf eine Gegenleistung

bei Eintritt des Versicherungsfalls. Daneben gibt es als Ausprägung des Sozialstaatsprinzips eine Fürsorgeleistung in Form der *Sozialhilfe* und der Grundsicherung für Arbeitsuchende, die nur zum Tragen kommt, wenn das primäre soziale Netz einen Fall nicht auffängt.

Erleidet ein Mensch eine gesundheitliche Beeinträchtigung, ist somit in jedem Einzelfall zu prüfen, ob und ggf. welcher Leistungsträger zuständig ist. Bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, die zumeist gesetzlich krankenversichert und gleichzeitig auf Sozialhilfeleistungen angewiesen sind, führt das gegliederte Sozialleistungssystem in weit überdurchschnittlichem Maße zu Zuständigkeitsstreitigkeiten und Schnittstellenproblemen.

Besondere Abgrenzungsprobleme bereiten die auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ausgerichteten Eingliederungshilfeleistungen für behinderte Menschen und die Leistungen bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Häufig beinhaltet eine Leistung beide Aspekte. Beispiele hierfür sind die Versorgung mit Hilfsmitteln oder aktivierende Pflegeleistungen.

Hilfsmittel können Bestandteil der Krankenbehandlung, der Pflege, der medizinischen Rehabilitation sowie der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft sein. Hilfsmittel in der Leistungspflicht der Krankenkasse können nach § 33 Abs. 1 SGB V entweder dazu dienen, den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern oder einer Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen. Dies hat z. B. folgende Konsequenz: Die gesetzliche Krankenkasse muss nur Grundbedürfnisse des täglichen Lebens ausgleichen. Da erwachsenen Versicherten ein Grundbedürfnis am Radfahren abgesprochen wird, verneint die Rechtsprechung eine Versorgungspflicht der Krankenkassen mit Therapiefahrrädern. Auch bei elektronischen Kommunikationshilfen ist die Zuständigkeit häufig umstritten. Diese unklare Zuständigkeit führt immer wieder zu verzögerter oder ausbleibender Versorgung trotz unstrittig bestehender Bedarfe.

Die beteiligten Sozialleistungsträger sind aufgerufen, zum Wohl des behinderten Menschen zusammenzuwirken. Rechts- und Verwaltungsvorschriften behindern bislang Lösungen, die den Bedürfnissen der betroffenen Menschen und der Praxis gerecht werden, woran auch das In-Kraft-Treten des SGB IX vor zehn Jahren im Wesentlichen nichts geändert hat.

Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung umfasst mehr als Leistungen im Rahmen der kurativen Versorgung des SGB V und geht häufig über das Leistungsspektrum von Praxen und Krankenhäusern hinaus. Angebote müssen verfügbar und erreichbar sein, auch wenn sie ggf. durch verschiedene Sozialleistungsträger finanziert werden.

Teilhabeorientierte Gesundheit: Lebenswelt mit Gesundheitsförderung und Teilhabeförderung

Für Menschen mit geistiger, insbesondere aber mehrfacher Behinderung sind Gesundheitsleistungen oft Voraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe, dazu gehören beispielweise Kommunikationssysteme oder Mobilitätshilfen. Bei den besonderen Krankheitsrisiken und bei Menschen mit mehrfacher Behinderung häufig eingeschränkter Kompensationsmöglichkeit bei gesundheitlichen Beeinträchtigungen ist Gesundheitsförderung von hoher Bedeutung. Dazu zählen beispielsweise Bewegungsangebote, gesunde Ernährung aber auch die Prävention spezifischer Risiken wie einer frühzeitigen Osteoporoseentwicklung bei eingeschränkter Mobilität oder unter der Einnahme von Antiepileptika.

Eine besondere Herausforderung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung stellt die häufig notwendige Abstimmung der

Maßnahmen mit verschiedenen Personen dar. Einerseits geben rechtliche Vertreter stellvertretend die Einwilligung in medizinische Maßnahmen (gesetzliche Betreuer, oft Angehörige), betreuende Fachkräfte können andererseits Beobachtungen mitteilen, die zur Diagnosestellung führen. Sie benötigen in der Gestaltung des Alltags Informationen zu medizinischen Maßnahmen, z.B. das Anlegen von Schienen bei Menschen mit Lähmungen oder die Anfallsprophylaxe bei Menschen mit Epilepsie (Angehörige und Mitarbeitende in Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe).

Eine gelingende teilhabeorientierte Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen setzt differenzierte und gestufte Versorgungsangebote voraus. Dazu gehört insbesondere:

- Jeder Mensch mit Behinderung soll im allgemeinen Gesundheitssystem mit hausärztlicher und fachärztlicher ambulanter sowie stationärer Versorgung eine angemessene Behandlung erfahren. Das bedeutet, dass auch die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden.
- Für jeden Menschen mit Behinderung müssen auch spezialisierte Dienste bei Bedarf verfügbar und erreichbar sein.
- Die Versorgung muss so gestaltet sein, dass die Möglichkeiten des Einzelnen zur Teilhabe und Inklusion gefördert werden.

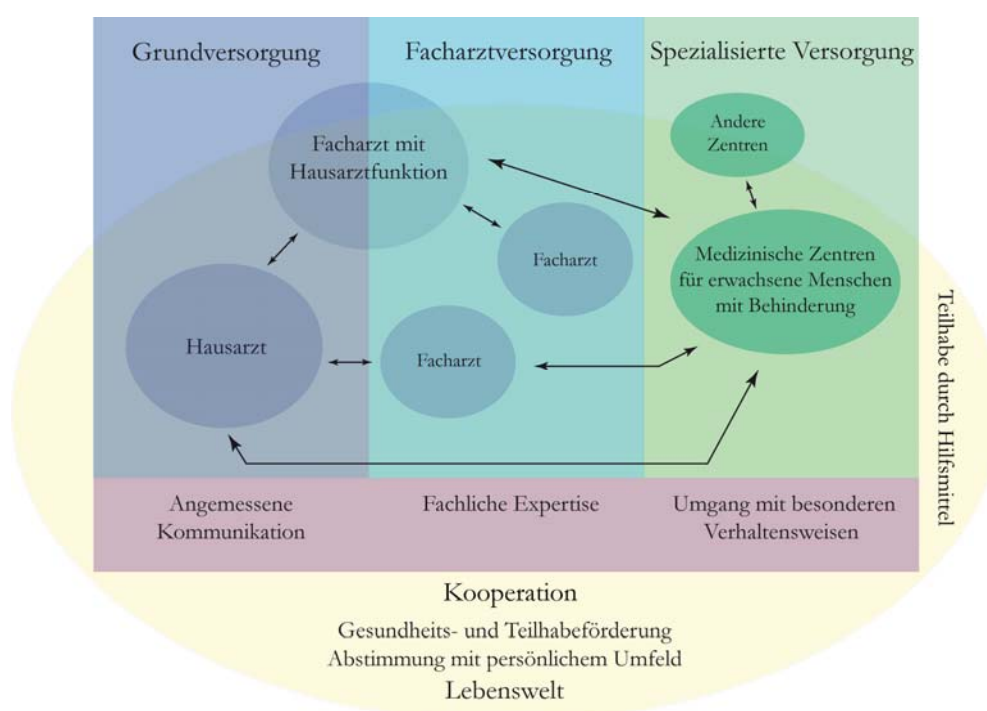
Es wird vorgeschlagen, die teilhabeorientierte Gesundheitsversorgung analog der vorhandenen Strukturen im Gesundheitswesen in Stufen zu organisieren.

Es werden folgende Stufungen vorgeschlagen:

1. Grundversorgung
2. Facharztversorgung
3. Spezialisierte Versorgung

Modell für eine gestufte gesundheitliche Versorgung

Die Abbildung zeigt ein Modell der *gestuften* gesundheitlichen Versorgung, das die spezifischen Bedarfe von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung aufgreift.

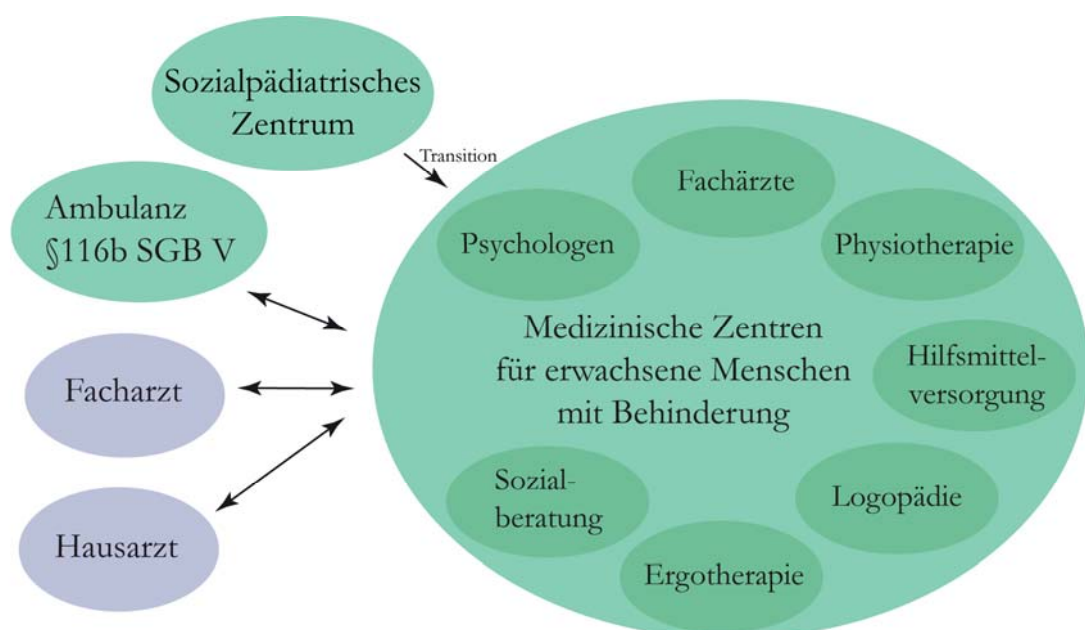


Grundsätzlich haben Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung einen Bedarf an hausärztlicher und fachärztlicher Versorgung wie andere Menschen auch. Dabei können behinderungsbedingte Besonderheiten die Diagnosestellung und Behandlung erschweren. Hausärztliche und fachärztliche Versorgung sollen so ausgestaltet sein, dass regelhaft alle Menschen mit Behinderung diese Angebote nutzen können. Das setzt Veränderungen in der hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung voraus: fachliche Expertise, angemessene Kommunikation, Umgang mit Verhaltensbesonderheiten, Kooperation mit anderen Akteuren der Gesundheitsversorgung, sowie eine Orientierung an Teilhabeförderung. Die dazu notwendigen Ressourcen (Fortbildung, Zeit, Personal, barrierefreie Räume etc.) sind zur Verfügung zu stellen.

Darüber hinaus gibt es mit der Behinderung einhergehende spezielle Bedarfe, wie die Prävention und Behandlung von behinderungsbedingten Folge- und Begleiterkrankungen oder funktionellen Beeinträchtigungen. Auch entstehen bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen oft sehr komplexe Bedarfslagen z. B. bei mehreren gleichzeitig bestehenden Gesundheitsproblemen und Beeinträchtigungen. Nicht zuletzt bedarf die sozialmedizinische und sozialrechtliche Beurteilung von Leistungsansprüchen aus den verschiedenen Gesetzen besonderer Kenntnisse und Erfahrung.

Für diese speziellen Bedarfe ist als Ergänzung zur hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung ein weiterführendes spezialisiertes Versorgungsangebot als eigene Versorgungsebene erforderlich.

Für behinderte Kinder stehen bei ähnlich komplexer Bedarfslage Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) bundesweit flächendeckend zur Verfügung. Auch bei erwachsenen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sind für eine spezialisierte medizinische und psychologische/psychotherapeutische Versorgung und für die Koordination und Abstimmung medizinischer Maßnahmen unter Berücksichtigung der Förderung der Teilhabe regelhaft Leistungen im multiprofessionellen Team und in Kooperation mit verschiedenen Leistungserbringern in einem speziellen Setting analog den SPZ erforderlich. Zu den zu leistenden Aufgaben gehören auch eine teilhabeorientierte Beratung, Heil- und Hilfsmittelversorgung sowie Entwicklungsdiagnostik und Maßnahmen der Gesundheitsförderung. Diese Bedarfe können punktuell auftreten, aber auch als kontinuierliche Betreuung bei komplexen Bedarfen und fortschreitenden Beeinträchtigungen ausgestaltet sein. Ein solches Versorgungsangebot fehlt zur Zeit.



Deshalb bedarf es auf der Ebene der spezialisierten Versorgung der Einführung von regional zuständigen Spezialambulanzen, die in ihrer Ausrichtung am ehesten mit sozialpädiatrischen Zentren vergleichbar sind. Die Konstruktion, ärztliche Dienste von Einrichtungen der Behindertenhilfe nach § 119a SGB V zu öffnen, ist keine ausreichende Option einer bundesweiten, regional erreichbaren Versorgung für die Zukunft, da diese Dienste nur vereinzelt anzutreffen sind und ihre Refinanzierung nicht sichergestellt ist.

Schwerpunkte der Arbeit für solche spezialisierten Einrichtungen, in unterschiedlicher Kombination auch nebeneinander in einem Zentrum könnten sein (vgl. die ausführliche Darstellung in der **Anlage 2**):

- Neuromuskuläre Störungen
- Neurologische Erkrankungen, insbesondere Epilepsie
- Geistige Behinderung und psychische Erkrankung
- Sinnesbehinderung / Mehrfachbehinderung
- Schwerste Mehrfachbehinderung mit intensivem medizinischem Behandlungsbedarf

Die beschriebenen Anforderungen können nicht auf jeder Versorgungsebene umfassend oder gar vollständig erfüllt werden. Dies ist auch für die Mehrzahl der Behandlungsfälle nicht erforderlich. Deshalb kann die weitgehende Erfüllung dieser Anforderungen nur auf einer spezialisierten Versorgungsebene gewährleistet werden. Die medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung, wie sie auch der Ärztetag 2010 gefordert hat, wirken dabei mit den vorgelagerten Versorgungsebenen zusammen, so dass eine wirtschaftliche und zweckmäßige Gesundheitsversorgung gewährleistet ist, die zugleich die Anforderungen der BRK erfüllt.



Caritas Behindertenhilfe
und Psychiatrie e.V.



Bundesvereinigung
Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung



Verband
für anthroposophische
Heilpädagogik, Sozialtherapie
und soziale Arbeit e.V.



Bundesverband evangelische
Behindertenhilfe e.V.



Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.