

Die unbefriedigende Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Gesundheitswesen – Problemlagen und Lösungsperspektiven

Prof. Dr. Michael Seidel
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

15. Alsterdorfer Fachforum

Hamburg, 1. November 2011

Bethel

Ziel der Veranstaltung

- Vorstellung relevanter Dokumente
- Darstellung der Referenzgruppe
- Erläuterung des Handlungsbedarfs aus fachlicher Sicht
- Darstellung von Lösungsperspektiven unter verschiedenen Blickwinkeln

Bethel

Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Bethel

UN-Übereinkommen

Artikel 25:

- Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard **wie für andere Menschen**
- Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit Behinderungen **speziell wegen ihrer Behinderungen** benötigt werden

Bethel

UN-Übereinkommen

Artikel 25:

- „Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben...“

Bethel

UN-Übereinkommen

Festlegungen in Artikel 26

- Maßnahmen, ... um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an **Unabhängigkeit**, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle **Einbeziehung** in alle Aspekte des Lebens und die volle **Teilhabe** an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren;
- Entwicklung der **Aus- und Fortbildung** für Fachkräfte und Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten;
- Förderung der Verfügbarkeit, der Kenntnis und die Verwendung unterstützender **Geräte** und **Technologien**

Bethel

Potsdamer Forderungen

Potsdamer Forderungen

Bundesvereinigung Lebenshilfe und
BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher
Behinderung

Fachtagung „Gesundheit für´s Leben“
am 15./16.Mai 2009 in Potsdam

Potsdamer Forderungen (1)

Die Teilnehmer der Potsdamer Fachtagung „Gesundheit für´s Leben“ fordern daher:

- Eine gute Regelversorgung, die den ganzen Menschen sieht, muss ausgebaut werden und barrierefrei zugänglich sein für alle Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.
- In der Gesundheitsversorgung müssen der Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter und die Bedarfe älterer Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung besonders berücksichtigt werden.
- Spezielle Zentren in der ambulanten Versorgung erwachsener Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und spezialisierte Krankenhäuser sind für die Unterstützung der Regelversorgung und für besondere Krankheitsbilder zwingend notwendig. Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen, Therapeuten und andere Gesundheitsfachberufe sollen dort zusammenarbeiten.

Potsdamer Forderungen (2)

- Eine Assistenz und Begleitung durch pädagogische Fachleute oder andere Unterstützer muss bei der ambulanten wie stationären Gesundheitsversorgung gewährleistet sein.
- Bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen Besonderheiten für den Umfang der Verordnungsfähigkeit von Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln berücksichtigt werden.
- Alle im Gesundheitsbereich Tätigen sollen die notwendige Zeit für ihre Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung haben und leichte Sprache verwenden.
- Gute medizinische Versorgung für Menschen mit schwerster Mehrfachbehinderung stellt eine besondere Herausforderung dar. Hier braucht es neue Wege, Rahmenbedingungen und flexible Lösungen, die sich am einzelnen Menschen orientieren.
- Angebote der Vorsorge und Rehabilitation für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen ausgebaut werden.

Potsdamer Forderungen (3)

- Für einen erhöhten Aufwand und Zeitbedarf bei Diagnostik und Therapie müssen Ärzte und Krankenhäuser eine ausreichende Bezahlung erhalten.
- Die besonderen Erkrankungsrisiken, Krankheitsbilder und therapeutischen Möglichkeiten von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen in der medizinischen Forschung verstärkt berücksichtigt werden.
- Wissen über die Besonderheiten der gesundheitlichen Situation von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und ihre gesundheitliche Versorgung ist wichtig. Daher muss es Bestandteil in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten, Therapeuten und Angehörigen der Gesundheitsfachberufe sein, umgesetzt in anerkannten Weiterbildungsprogrammen. Dies gilt auch für Mitarbeiter in der Behindertenhilfe.

Potsdamer Forderungen (4)

- Lehrstühle für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung müssen sowohl für die wissenschaftliche Forschung als auch für Ausbildung und Lehre eingerichtet werden.
- Es ist Aufgabe der Politik wie anderer Verantwortungsträger im Gesundheitssystem, verlässliche Regelungen für die medizinische Betreuung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu entwickeln. Diese müssen der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen entsprechen.

Beschreibung der Referenzgruppe

Referenzgruppe (1)

- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung
- in Deutschland leben etwa 400000 Menschen mit geistiger Behinderung (0,4 – 0,6 % der Bevölkerung) (Angaben der BV Lebenshilfe).

| | |
|--------------------|-----------|
| • Leichte GB | 80 % |
| • Mittelgradige GB | 12 % |
| • Schwere GB | 7 % |
| • Schwerste GB | unter 1 % |

Referenzgruppe (3)

Menschen,
- in der Terminologie der ICF ausgedrückt -

- die aufgrund von **Beeinträchtigungen körperlicher Funktionen oder Strukturen*** (Impairments)
- in Wechselwirkung mit ihren **Kontextfaktoren** (Umgebungsfaktoren und Personbezogenen Faktoren)
- in ihren Aktivitäten und in ihrer **soziale Teilhabe** beeinträchtigt sind.

* schließt mentale Funktionen bzw. ZNS-Strukturen ein!

Referenzgruppe (3)

Merkmale nach ICD-10 und DSM-IV:

- Intellektuelle Beeinträchtigung
- Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit in folgenden Bereichen: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit
- Auftreten vor 18. Lebensjahr

Referenzgruppe (4)

Weitere Merkmale:

- Häufig zusätzliche Behinderungen, chronische und akute Krankheiten (Multimorbidität): z. B. Epilepsie, Lähmungen, Spastik, Sinnesbehinderungen, Schluckstörungen, Störungen von Sprache und Sprechen)
- Verhaltensauffälligkeiten, die oft unter Stress zunehmen

Referenzgruppe (5)

- Angewiesenheit auf persönliche Assistenz zur praktischen Bewältigung von Alltagssituationen und Orientierungsanforderungen
- Angewiesenheit auf persönliche Assistenz bei der Kommunikation

Referenzgruppe (6)

- Nicht selten Verhaltensprobleme als Reaktion auf die außerordentlichen Belastungen durch die Erkrankung und die Krankenhaussituation,
- Krankenhaus und ambulantes Gesundheitssystem sind auf Bewältigung der Anforderungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung weder fachlich und organisatorisch noch im Hinblick auf die Ressourcen vorbereitet.
- Folge: schnellstmögliche Entlassung oder sogar Restriktionen (Sedierung, Fixierung), wenn nicht Vertrauenspersonen (Familienangehörige, Mitarbeiter aus Behinderteneinrichtungen) einspringen (können).

Bethel

Besonderer Aufwand bei Pflege, Diagnostik und Therapie

Bethel

Aufwändiger diagnostischer und therapeutischer Prozess

- Einschränkungen anamnestischer Auskünfte und Beschwerdeschilderungen durch Patienten
- Modifikationen von Beschwerdemanifestation, klinischer Symptomatik und des Krankheitsverlaufs
- notwendige Modifikationen von Diagnostik und Therapie (z. B. Untersuchungen in Narkose).
- Diagnostische und therapeutische Prozesse oft erheblich schwieriger, langwieriger, komplexer und ressourcenaufwändiger.

Bethel

Aufwändiger diagnostischer und therapeutischer Prozess

- überdurchschnittlicher Zeit- und Ressourcenaufwand
- überdurchschnittlich lange Aufenthaltsdauern erforderlich
- Oft besondere Fach- und kommunikative Kompetenzen erforderlich

Bethel

Aufwändiger diagnostischer und therapeutischer Prozess

- Es ist ein Irrtum anzunehmen, dass die speziellen medizinischen Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung – namentlich mit schweren oder schwersten Behinderungen – allein mit einer zugewandten Einstellung, „mit gutem Willen“ und einem erhöhter personeller Ausstattung zu lösen sind.
- Fachliche Expertise ist oft erforderlich.

Bethel

Aufwändiger diagnostischer und therapeutischer Prozess

- Beispiele:
- Differentialdiagnostik Psychische Störung i. e. S., Problemverhalten und psychische Besonderheiten im Rahmen genetisch bedingter Syndrome (Verhaltensphänotypen)
 - Abklärung unspezifischer somatischer Beschwerdebilder
 - Anpassung von Hilfsmitteln, z. B. Unterstützte Kommunikation

Bethel

Herausforderungen für die Pflege

- Überdurchschnittlich viel Anleitung zu, Überwachung bei, Hilfestellung zu und stellvertretende Übernahme von Maßnahmen der Körperpflege, des An- und Auskleidens, der Nahrungsaufnahme, der Ausscheidung usw.
- Überdurchschnittlicher grund- und behandlungspflegerischer Aufwand (Komorbiditäten)
- Unterstützung bei Kommunikation
- Emotionale Stabilisierung
- Manchmal Gewährleistung ständiger persönlicher Präsenz erforderlich

Bethel

Herausforderungen für die Ärzte

- Wissen um spezifische Krankheitsrisiken, Krankheitsmanifestationen und -verläufe
- Vermehrter Einsatz von apparativ-technischen Untersuchungsmethoden
- Häufig Untersuchungen unter medikamentöser Sedierung oder Narkose
- Einbeziehung von gesetzlichen Betreuern

Bethel

Gesundheitspolitische Forderungen der Fachverbände der Behindertenhilfe

Bethel

Wandel in der Behindertenhilfe

Bethel

Demographische Aspekte

- Anschluss der Menschen mit Behinderungen an die demographische Entwicklung (Langlebigkeit)
- Nach den Mordaktionen der Nationalsozialisten langsamer Aufbau einer vollständigen Altersverteilung der Subpopulation mit schweren Behinderungen in Deutschland
- Beginn der Folgen einer pränatalen Selektion (z. B. Down-Syndrom)

Bethel

Strukturwandel der Behindertenhilfe

- Abbau traditioneller Komplexeinrichtungen
- Abbau oder Auflösung von medizinisch-therapeutischen Fachdiensten (psychologische Dienste, ärztliche Dienste, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten usw.)
- Ausbau dezentraler stationärer Wohnformen
- Ausbau ambulanter Hilfen
- Differenzierung der Hilfeformen
- Entwicklung neuer Hilfeformen
- Schrittweise Überwindung der Grenzen zwischen stationären und ambulanten Hilfen
- Persönliches Budget

Bethel

Strukturwandel der Behindertenhilfe

- Kostendruck (Personal- und Sachkosten)
- Arbeitsverdichtung
- Veränderungen der Tariflandschaft
- Vermehrt Teilzeitarbeit, befristete Arbeitsverhältnisse mit teilweise prekären Folgen
- Veränderungen der Mitarbeiterstruktur: Fluktuation, Wissens- und Kompetenzabwanderung
- Fortschreitende vertikale Arbeitsteilung
- Hemmnisse für horizontale arbeitsteilige Kooperation (interdisziplinäre Team-Arbeit)

Bethel

Folgen des Strukturwandels, speziell des „Verschwindens“ von Behindertenhilfe-basierter medizinisch-therapeutischer Fachlichkeit

Bethel

Folgen des Strukturwandel

- Die Orientierung auf Förderung sozialer Inklusion und sozialer Teilhabe verlangt insbesondere an Übergängen oft behinderungsspezifische Diagnostik (Assessment differenzierter Fähigkeitsprofile, Impairments), Beratung und andere mehr oder minder medizinnahe Leistungen, die vom medizinischen Regelversorgungssystem nicht erbracht werden und nicht erbracht werden können.
- Erwachsenen mit Behinderungen steht für medizinisch-therapeutische Versorgungsleistungen – mit wenigen Ausnahmen - nur das für ihre Belange oft nicht hinreichend geeignete Regelversorgungssystem zur Verfügung.

Bethel

Folgen des Strukturwandel

- Angehörigen, professionellen Begleitern stehen kaum behinderungsspezifische, niederschwellige und kontextorientierte Beratung, Supervision und Unterstützung zur Verfügung.
- Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe können nicht mehr oder noch nicht auf integrierte medizinisch-therapeutische Fachkompetenz zurückgreifen.

Bethel

Erfordernisse

- Niedrigschwelliger Zugang zu den „normalen“ ambulanten und stationären medizinisch-therapeutischen Leistungen – **überall**.
- Verfügbarkeit rehabilitativ orientierter zielgruppenspezifischer Angebote (Assessment, Beratung, Supervision, Behandlung, prozessorientierte Verordnung Heil- und Hilfsmitteln), die im interdisziplinären Team und kontextbezogen arbeiten – **überall**.

Bethel

Gesundheitswesen: Strukturelle Bedingungen

Bethel

Ambulanter Sektor

- Fehlendes zielgruppenspezifisches Wissen und Handlungskompetenzen
- Leistungsrechtliche Begrenzung der Angebote, Teilweise mit Rationierungswirkung
- Zugangsbarrieren (Lage, bauseitig, Einstellung)
- Einschränkungen der Hausbesuche
- Unzulängliche Vergütung des Mehraufwands
- Budgetdruck, Wirtschaftlichkeitsprüfungen
- Ausdünnung der Versorgungsstrukturen
- Infragestellung der „doppelten Facharztschiene“
- Entwicklung von Ersatzstrukturen (z. B. MVZ)
- Fehlen von zielgruppenspezifischen Strukturen für Erwachsene mit komplexen Behinderungen

Krankenhaussektor

- Verkürzung der Verweildauern
- Abbau von Bettenkapazitäten
- Standardisierung von Abläufen
- Budgetdruck
- Personalabbau
- Schließung von Standorten
- Zentralisierung, Konzentration
- Privatisierung mit Renditezielen
- Ausbau ambulanter Angebote an Krankenhäusern (MVZ, ambulante Krankenhausleistungen)

Medizinisches Regelversorgungssystem

- Immer weniger in der Lage, den notwendigen fachlichen und strukturellen Aufwand für die „normale“ gesundheitliche Versorgung für behinderte Menschen zu leisten.
- Nicht in der Lage, in interdisziplinärer Teamarbeit den kontextbezogenen Aufwand für jene gesundheitsbezogenen Leistungen zu erbringen, die unmittelbar für den Prozess der gezielten Teilhabeförderung notwendig sind: Assessment, Therapie, Beratung, Supervision usw.

Positionierung der Fachverbände der Behindertenhilfe

Forderungen 1998

Positionspapier der Fachverbände der Behindertenhilfe „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ (1998)

Forderungen:

- Verbesserung der fachlichen und organisatorischen Bedingungen des Regelversorgungssystems
- Ergänzung des medizinischen Regelversorgungssystems durch *Ambulanzen für erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung*
- Öffnung der vorhandenen spezialisierten Angebote medizinischer Versorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe für externe Nutzer

Forderungen 1998

Positionspapier der Fachverbände der Behindertenhilfe „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ (1998)

- **Ergänzung des § 27 SGB V:** Besondere Beachtung der Belange von Menschen mit Behinderung bei der Krankenversorgung
- **Einfügung eines § 119 a SGBV:** Grundlagen für Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

Forderungen heute

- Verbesserung der fachlichen und organisatorischen Bedingungen des **Regelversorgungsystems**.
- **Ergänzung** des medizinischen Regelversorgungsystems durch (ambulante) **Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung**
- **Öffnung der vorhandenen spezialisierten Angebote** gesundheitlicher Versorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe für externe Nutzer (§119a, Medizinische Versorgungszentren)

Gestuftes Modell der Fachverbände

Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung

Aktuelle Forderung zum GKV-VStG

- Überprüfung des SGB V und des SGB XII im Lichte der UN-BRK und des §2a SGB V (Disability mainstreaming)
- Spezialisierte Versorgungsangebote (Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung) (§119b oder c)
- Sicherstellung der Heil- und Hilfsmittelversorgung
- Verhütung von Zahnerkrankungen bei Menschen mit Behinderungen
- usw.

Aspekte der Transition

Transition meint den „absichtsvollen, geplanten Übergang von Adoleszenten oder jungen Erwachsenen mit einem chronischen medizinischen Problem von einer kindzentrierten zu einer erwachsenenzentrierten Gesundheitsbetreuung“ (VINER 1999).

Die Versorgungswirklichkeit für Adoleszenten oder junge Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung in das Regelversorgungssystem bedeutet derzeit den Verlust der verlässlichen Versorgungsstrukturen.

Außerdem werden starre Altersgrenzen wirksam anstelle entwicklungsbasierter Übergänge.

Aspekte der Transition

- Für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung gibt es praktisch keine Versorgungsangebote mit strukturierten Programmen.
- Es gibt keine Übergangssprechstunden
- Vertraute Beziehungen reißen ab

Forderung nach Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Analogie zu den Sozialpädiatrischen Zentren.

UN-Übereinkommen

Artikel 25:

- Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard **wie für andere Menschen**
- Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit Behinderungen **speziell wegen ihrer Behinderungen** benötigt werden

Schlussbemerkungen

Gerade evangelische Krankenhäuser und evangelische Träger von Angeboten der Behindertenhilfe sollten sich durch die Mängel der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung besonders herausgefordert sehen.

michael.seidel@bethel.de

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!