

Bedarfsgerechte medizinische Versorgung von Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Prof. Dr. Michael Seidel
v. Bodenschwingsche Anstalten Bethel

112. Deutscher Ärztetag 2009 Mainz
TOP IV: Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung

Ziele der Präsentation

- Erläuterung des besonderen medizinischen Versorgungsbedarfs von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung
- Darstellung der wichtigsten Entwicklungserfordernisse

Bezug

- Ärztliche Ethik und Anthropologie
- Menschenrechte
- Fachliche Erkenntnisse

R. Henke 2004 (Ärztetag Bremen)

„Der behinderte Mensch, jeder behinderte Mensch hat von Anfang seiner Existenz an bei allen Begrenzungen seine eigene Würde, eine Würde, die nicht Unbehinderte ihm verleihen oder zuerkennen können, sondern die er als Mensch hat, nicht weniger als jeder Unbehinderte. In der Anerkennung der Würde der Schwächeren, in der Anerkennung der Würde von Menschen mit Behinderung entscheiden wir über unsere eigene Würde.“

Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Eingliederungshilfe

Um welche Menschen geht es?

- In Deutschland lebt ca. eine halbe Million (oder mehr?) Menschen mit geistiger Behinderung (Bundesvereinigung Lebenshilfe).
- Viele von ihnen haben weitere Behinderungen und chronische Erkrankungen (Mehrfachbehinderung).
- Ende 2007 lebten in Deutschland rund 6,9 Mio. Menschen mit Schwerbehindertenausweis, darunter 1,3 Mio. unter der Rubrik „Zerebrale Störungen, geistige und /oder seelische“ (Bundesamt für Statistik).

Um welche Menschen geht es?

- Viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung erhalten Leistungen der Sozialhilfe (Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach SGB XII) (Ausgaben 2007: ca. 11,9 Mrd. Euro).
- Nur eine Minderzahl (2004: ca. 140 000 Personen) erhält stationäre Leistungen der Behindertenhilfe (Wohnheime, Wohngruppen).
- Viele von ihnen arbeiten in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM).

Entwicklungen in der Behindertenhilfe

- Rahmen: Eingliederungshilfe (SGB XII)
- Mittelfristig noch Zunahme der Anzahl von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (Aufbau einer vollständigen Altersstruktur, Langlebigkeit)
- Zunahme geriatrischer und gerontopsychiatrischer Fragestellungen in der Behindertenhilfe
- Struktureller Wandel des Systems der Behindertenhilfe:
 - Ausbau ambulanter Dienstleistungen
 - Abbau großer Komplexeinrichtungen
 - Dezentralisierung von stationären Wohnangeboten
 - Entwicklung innovativer Betreuungsformen

Medizinischer Versorgungsbedarf

Medizinische Versorgungssituation

Bewertung der medizinischen Versorgung

Ausgangspunkte

- Besonderer Bedarf von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung an gesundheitlicher Versorgung
- Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen hinsichtlich ihrer Anerkennung, ihrer sozialen Teilhabe und ihrer gesundheitlichen Versorgung

Disparitäten der medizinischen Versorgung

- Breite alltagsempirische Basis, dass Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Deutschland unzulänglich gesundheitlich versorgt werden.
- Studie „Benachteiligung durch das GMG. Evaluation der Auswirkungen des GKV-Modernisierungsgesetzes (GMG) auf Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Erkrankungen und Klientinnen und Klienten der Wohnungslosenhilfe. Eine Untersuchung im Stiftungsbereich Behindertenhilfe und im Stiftungsbereich Integrationshilfen der v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel.“ (2006)

Benachteiligung durch das GMG

Evaluation der Auswirkungen des GKV-Modernisierungsgesetzes (GMG) auf Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Erkrankungen und Klientinnen und Klienten der Wohnungslosenhilfe

Eine Untersuchung im Stiftungsbereich Behindertenhilfe und im Stiftungsbereich Integrationshilfen der v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel

Elisabeth Bergner
Lydia Müller

Bielefeld, November 2006

Kernergebnisse der Bethel-Studie

1. KlientInnen können viele Gesundheitsleistungen zum Teil nicht mehr bezahlen
2. KlientInnen oder ihr Umfeld sind über ihre Rechte zum Teil nicht ausreichend informiert
3. Für einmalig hohe Ausgaben für Gesundheitsleistungen müssen außerordentliche Anteile des verfügbaren Einkommens aufgewendet werden
4. KlientInnen verzichten auf Gesundheitsleistungen
5. KlientInnen stehen im Entscheidungskonflikt über die Verwendung ihrer knappen finanziellen Ressourcen

Besonderer Versorgungsbedarf

- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung weisen erhöhte Risiken für körperliche und psychische Komorbiditäten auf.
 - Körperbehinderungen
 - Sinnesbehinderungen
 - Epilepsie
 - psychischen Störungen
 - Inneren Krankheiten
 - Krankheiten des Bewegungsapparates
 - usw.
- Gründe:
 - Biologische Ursachen (z. B. Genetische Syndrome)
 - Soziale Ursachen (z. B. Armut)
 - Verhaltensbedingte Ursachen (z. B. ungesunde Ernährung)

Besonderer Versorgungsbedarf

Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung haben verminderte Fähigkeiten, Gesundheitsrisiken zum minimieren und beginnenden Gesundheitsstörungen bzw. Krankheiten zu begegnen.

Gründe:

- eingeschränktes Wissen und Kompetenzen
- verminderte Antizipationsfähigkeit
- eingeschränkte Organisationskompetenz
- eingeschränkter Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen

Besonderer Versorgungsbedarf

- Einschränkungen der Selbstbeobachtungs-, Körperwahrnehmungs-, Mitteilungsfähigkeit usw.
- Verändertes Erscheinungsbild und modifizierter Verlauf von Krankheiten
- Einschränkungen des Situationsverständnisses (z. B. Krankenhaus, Röntgenabteilung, gynäkologische Untersuchung)
- Einschränkungen in gesundheits- und krankheitsgemäßem Verhalten
- Einschränkungen in der aktiven Mitwirkung bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen

Menschenrechte

Menschenrechte

Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte behinderter Menschen (2006)

Artikel 25: Gesundheit
Artikel 26: Rehabilitation und Habilitation

Ratifizierungsprozess in Deutschland

Seit März 2008 bindendes deutsches Recht

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...“

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**

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

Strukturelle Voraussetzungen

Beschluss 111. Deutscher Ärztetag

Essentiell für eine behindertengerechte Versorgung sind:

- Ärztinnen und Ärzte mit entsprechenden Qualifikationen
- Barrierefreiheit der medizinischen Einrichtungen
- ein niedrigrschwelliger Zugang zu geeigneten Institutionen (analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren) mit zielgruppenspezifischen Leistungen
- Krankenhäuser, die Patienten mit komplexen Behinderungen angemessen versorgen können
- Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung mit Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln auch bei überdurchschnittlichem Bedarf unter Budgetierungsbedingungen in der alltäglichen Praxis
- Finanzierung des Mehraufwandes bei der Betreuung von Menschen mit Behinderung im ambulanten und stationären Sektor
- **Die bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen einschließlich pflegebedürftiger Menschen ist ein besonderes Anliegen der deutschen Ärzteschaft.**

Strukturelle Voraussetzungen

- Angemessene organisatorisch-strukturelle Bedingungen für die *ambulante* medizinische Versorgung: Niedergelassene Ärzte, Sozialpädiatrische Zentren, Psychiatrische Institutsambulanzen, integrierte ärztliche Dienste, Ermächtigungen nach §119 a SGB V usw.
- Angemessene organisatorisch-strukturelle Bedingungen für die *stationäre* medizinische Versorgung

Ambulante medizinische Versorgung

- Angemessene räumliche Bedingungen
- Spezielles Setting
- Erweiterte Hausbesuchsmöglichkeiten (Kontextbezug)
- Vermehrter Zeitbedarf für Kommunikation
- Angemessene Vergütung für Mehraufwand (EBM 2009ff, Vorschlag spezielle Ziffer)

Stationäre medizinische Versorgung

- Angemessene personelle Ausstattung
- Spezielle räumliche Bedingungen, Setting
- Vermehrter Zeitbedarf für Diagnostik
- Erhöhter Pflege- und Assistenzaufwand
- Angemessene Vergütung für Mehraufwand entweder durch tagesgleiche Pflegesätze („Besondere Einrichtungen“) oder durch Anpassungen des DRG-Systems.

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.

Tatsächliche Wirkungen auf Gesetzgebung

Ergebnisse

§ 2 a SGB V

„Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“

§ 119a SGB V

„Einrichtungen der Behindertenhilfe, die über eine ärztlich geleitete Abteilung verfügen, sind vom Zulassungsausschuss zur ambulanten ärztlichen Behandlung von Versicherten mit geistiger Behinderung zu ermächtigen, soweit und solange eine ausreichende ärztliche Versorgung dieser Versicherten ohne die besonderen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden oder Kenntnisse der Ärzte in den Einrichtungen durch niedergelassene Ärzte nicht sichergestellt ist...“

Exkurs: Rationierung und Priorisierung

§ 2 a SGB V: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“



Exkurs: Rationierung und Priorisierung

§ 2 a SGB V: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“

Menschen mit Behinderung sind nicht nur in den sozioökonomisch charakterisierbaren Merkmalen ihrer individuellen Situation (Umweltfaktoren der ICF) beeinträchtigt, sondern auch – in Abhängigkeit von Art und Umfang ihrer Behinderung – in der Verfügbarkeit persönlicher Ressourcen (zum Beispiel Konzentrationsvermögen, motorische Fertigkeiten, kognitive Fähigkeiten, physische und psychische Belastbarkeit) benachteiligt. Zur Bewältigung ihres Alltages und zur Inanspruchnahme von Leistungen der gesundheitlichen Versorgung benötigen sie deshalb unter Umständen verschiedene Hilfen durch Dritte.

Exkurs: Rationierung und Priorisierung

§ 2 a SGB V: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“

Die Prioritätendiskussion muss die Lebenswelt, die individuellen Bedingungen der Patienten usw. einbeziehen, nicht allein die Ernsthaftigkeit einer medizinischen Problematik oder die potentiellen Folgen einer ausbleibenden Behandlung.

*Anmerkung zum Beschluss zur Kostenerstattung:
Wie soll denn die regelmäßige Kostenerstattung bei Patienten im Sozialhilfebezug oder unter anderen prekären Lebensbedingungen realisiert werden?*

Aktuelle Forderungen

Forderungen heute

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

Forderungen heute

- Angemessene Vergütung der überdurchschnittlich aufwändigen Leistungen niedergelassener Ärzte und spezialisierter ambulanter Angebote.
- Die Bereitschaft, einen Schwerpunkt für Menschen mit Behinderung in einer ärztlichen Praxis zu bilden, muss durch aufwandsgerechte Vergütung der Leistungen gefördert werden
- Spezialisierte Angebote (§119a-Ermächtigungen) dürfen nicht behindert werden. Sie müssen unbürokratisch zugelassen und auskömmlich finanziert werden (KVen!).

Exkurs: Potsdamer Forderungen

Fachtagung "Gesundheit für's Leben"
Bundesvereinigung Lebenshilfe
BAG Ärzte für Menschen mit geistiger und
mehrfacher Behinderung

Potsdam 15./16. Mai 2009
Potsdamer Forderungen



Exkurs: Potsdamer Forderungen

- „Eine **gute Regelversorgung**, ... 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...“

Forderungen heute

- Schaffung transparenter, effizienter und effektiver Versorgungsstrukturen.
- Modifikation des „Hausarzt“-Begriffs: Bei schwer behinderten Menschen können qualifizierte und erfahrene Fachärzte sehr kompetent die Funktion des Hausarztes inklusive Case-Management übernehmen (Abrechnungsrelevanz).
- Relativierung des Ansatzes der Evidenzbasierten Medizin bei der Bewertung von Behandlungsverfahren.
- Beachtung *individueller finanzieller Ressourcen* und *Lebenslagen* bei der Bemessung von Leistungen der GKV.

Forderungen heute

- Einbeziehung des Themas Behinderung in Aus-, Fort- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe
 - z. B. Angebote der studentischen Ausbildung an Universitäten
 - z. B. Curriculum der BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.
 - z. B. Curriculum zur Musterweiterbildungsordnung für Psychiatrie und Psychotherapie (DGPPN, BDK)
- Versorgungsforschung; medizinische, pflegewissenschaftliche, psychologische Forschung
- Korrektur der Fehlentwicklungen der letzten Schritte der Gesundheitsreform

Fachliche Voraussetzungen

Fachliche Voraussetzungen

Haltung

Wissen

Kompetenzen

Haltung

Haltung

„Der Deutsche Ärztetag appelliert an alle in Klinik und Praxis tätigen Ärztinnen und Ärzte, ihre ärztliche Tätigkeit im Rahmen von Prävention, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation bei behinderten Menschen in besonderem Maße auf deren spezifischen Belange auszurichten.“

Beschluss des 107. Deutschen Ärztetages vom 18.-21. Mai 2004 in Bremen

Haltung

„Das Bild, das sich nichtbehinderte Menschen von einem Leben mit Behinderungen machen, stimmt nicht immer mit der Wirklichkeit und dem Selbstverständnis behinderter Menschen überein. Behinderungen werden oft nur mit Leiden, Schmerzen und Unglück identifiziert, eben mit negativen Elementen. Die Lebensfreude, Glück und Dankbarkeit, das Positive und Schöne, das im Leben von behinderten Menschen genauso seinen Platz hat, wird wenig wahrgenommen. Sicher erleben Menschen mit Behinderungen ihre Situation in vielfacher Hinsicht als großes "handicap". Sie bedrückt ihre Benachteiligung in Bereichen des alltäglichen Lebens. Nur selten steht ihnen eine gleichberechtigte Teilhabe und barrierefreie Teilnahme am öffentlichen Leben offen.“

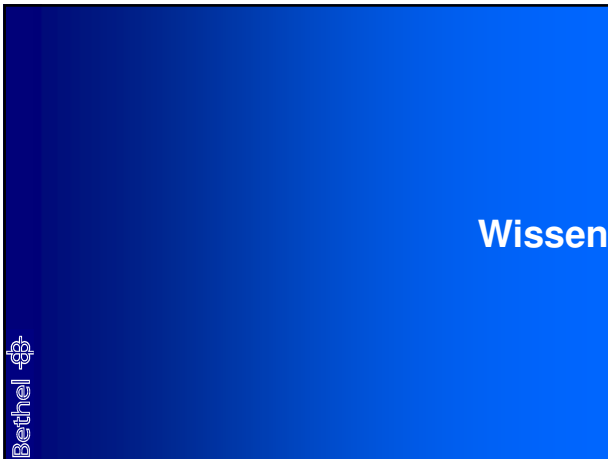
HENKE auf 107. Deutschen Ärztetag 2004

Haltung

- Achtung von Menschenwürde
- Achtung von Selbstbestimmung
- Haltung der Achtsamkeit, der Fürsorglichkeit und Verantwortlichkeit
- Gerechtigkeit

Haltung

Eine programmatische Orientierung der deutschen Ärzteschaft durch ein Grundsatzpapier in Analogie zu dem Papier der Schweizer Ärzte „*Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung*“ wäre hilfreich und wünschenswert.



Wissen

1) Geistige Behinderung ist

- oft mit zusätzlichen schweren Erkrankungen oder Behinderungen verknüpft
- oft mit besonderen Krankheitsrisiken verknüpft
- modifiziert das Erscheinungsbild von Krankheiten

und verlangt deshalb besondere fachliche Kenntnisse bei den Gesundheitsberufen.

Bethel

Wissen

2) Geistige Behinderung beeinträchtigt oft

- Introspektionsfähigkeit und Körperwahrnehmung
- Kommunikationsfähigkeit
- krankheitsbezogene Kooperationsfähigkeit

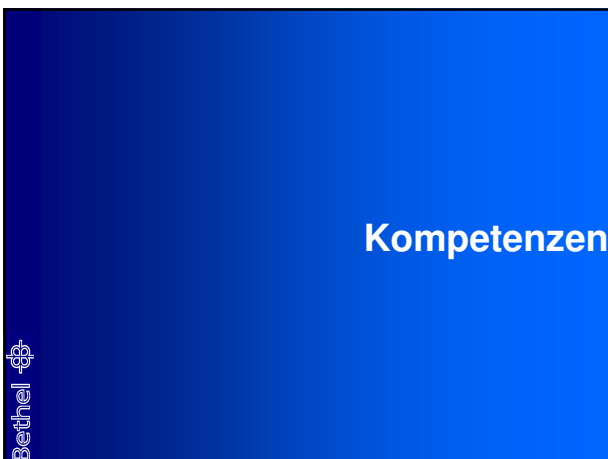
und verlangt besondere organisatorische und strukturelle Bedingungen der Gesundheitsversorgung, die dem besonderen fachlichen und kommunikativen Aufwand gerecht werden.

Bethel

Wissen

- Spezielle Kenntnisse zu Krankheitsrisiken und Gesundheitsproblemen von Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere im Hinblick auf bestimmte Ätiologien.
- Besondere Bedeutung von Kontextfaktoren, insbesondere bei Entstehung und Aufrechterhaltung von psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten
- Spezielle Krankheits- und Beschwerdemanifestationen bei schweren Formen von geistiger Behinderung

Bethel



Kompetenzen

- Interdisziplinäre und transdisziplinäre Arbeitsformen im Gesundheitswesen und in der Behindertenhilfe
- Kommunikative Kompetenzen mit geistig behinderten Patienten zu Beschwerden, Krankheitssymptomen
- Kommunikative Kompetenzen mit anderen Berufsgruppen der Behindertenhilfe (insbesondere pädagogischen).

Bethel

Kompetenzen

- Empathie für den Patienten und seine Situation
- Empathie für das Bezugssystem
- Wahrnehmung von Kontextfaktoren (Barrieren und Förderfaktoren)

Grundsätzliches

Grundsätzliches

- Die engagierte Zuwendung der deutschen Ärzteschaft zu Menschen mit Behinderungen ist ein Beitrag zur Wertorientierung der deutschen Gesellschaft.
- Sie kann einen wichtigen Beitrag zur allgemeinen Anthropologie und zur ärztlichen Anthropologie leisten
- Sie kann dazu beitragen, die schleichende Entwertung „beschädigten“ Lebens im öffentlichen Diskurs aufzuhalten (heimliche Lebenswert-Debatte im Kontext der Verrechtlichung der Anwendung der Patientenverfügung und der Kosten-Nutzen-Debatte im gesundheitsökonomischen Diskurs).

Ulmer Papier

Es ist Aufgabe der Ärzteschaft, Maßstäbe für die notwendige ärztliche Versorgung zu entwickeln, an denen sich ein sozialstaatlich organisiertes Versicherungssystem messen lassen muss. Zugleich ist die Stellung des Patienten ein Mittelpunkt des zu bildenden Kreises solcher Kriterien. Dies bedeutet, dass das Selbstbestimmungsrecht des Patienten für die Wahl seiner Gesundheitsversorgung ebenso wie seine Eigenverantwortung Ausgangspunkt der Zielsetzungen sein müssen.

Der Behandlungsauftrag des Arztes und sein Berufsethos sind die Schnittstellen zum System des sozialen Schutzes. Die Regeln, die die Deckung des Bedarfs an gesundheitlicher Versorgung individuell, strukturell und qualitativ steuern, beeinflussen den Behandlungsauftrag des Arztes und die Heilungschancen des Patienten. Behandlungsbedarf des Patienten und Chancengleichheit in der Gesundheitsversorgung sind nach den Grundsätzen der Modelle des Sozialschutzes und seines Umfangs zu prüfen.

„Notwendig ist dagegen ein Mehr an Sensibilität für die Würde des Menschen - in allen Lebensphasen, für die Grundrechte auf Leben und Unversehrtheit, für die Achtung der Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechte behinderter Menschen. Es geht darum, unsere ethische Kompetenz für ein lebensförderndes Zusammenleben der Menschen mit und ohne Behinderung gezielt fortzuentwickeln.“

R. HENKE auf 107. Deutschen Ärztetag 2004

*Bitte helfen Sie mit, damit sich die
Versorgung dieser Menschen bessert.*

*Das beginnt in unserem Kopf mit unserer
persönlichen Haltung dazu.*

H. Petrus



michael.seidel@bethel.de

*Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!*