

Gesundheitliche Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention

Barrieren abbauen, 9. September 2013

Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Bundesgeschäftsführerin
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Gliederung

- Herausforderungen
- Besonderheiten der gesundheitlichen Versorgung
- Hürden der Inanspruchnahme
- Medizinische Besonderheiten
- Versorgungsstruktur und Problemkreise
- Gesundheitssorge

Vorbemerkung

- **Der „schiefe Baum“**

„Der ‚schiefe Baum‘ ist für mich ein Symbol für die schmerzhaften und endwürgenden Erfahrungen mit dem ‚Gerichtet-Werden‘: Der Pfahl dient nämlich nicht zur Stütze des Baumes, sondern soll diesen ‚richten‘“

Matthias Vernaldi

Vorbemerkung II

„Mit zunehmendem Alter habe ich auch an den mir mit drei Jahren verpassten und immer neu angepassten Beinprothesen gelitten. Ich konnte nur unter größter Anstrengung ein wenig laufen, keine Treppen gehen, nicht selber aufstehen und mich setzen. Zudem haben sie immer ein Drittel meines Körpergewichts ausgemacht, waren also viel zu schwer und haben meinen Rücken völlig verformt, so dass ich heute mit einer doppelten Skoliose zu leben habe. Man hat mich einer Norm angepasst, ob ich das wollte oder nicht. Das Schlimmste waren die dauernden Klinikaufenthalte, die für diese Prothesenanpasserei immer nötig waren. Immer wieder, auch noch als Pubertierende in einem Hörsaal vor 150 Studenten nackt vorlaufen müssen – eine frauenunwürdige Situation!“

Aiha Zemp

Herausforderungen – ForseA-Studie

- Befragung von behinderten Menschen und Pflegenden zu den Erfahrungen bei Krankenhausaufenthalten
- 302 Befragte, 240 körperbehindert, 30 stark sehbehindert/blind, 14 gehörlos, 49 geistigbehindert, 10 lernbehindert, 49 „sonstige“,
- Unterstützungsbedarf von einigen Stunden die Woche bis zu rund um die Uhr, 89% täglich, 61%
- Anlass der Krankenhausbehandlung 50% behinderungsbedingt, 50% aktueller Anlass

Herausforderungen – ForseA-Studie Ergebnisse

- 86% der Befragten geben an, ohne mitgebrachte Assistenz nicht zurecht zu kommen, 16% gaben an, dass die Versorgung durch die Pflegenden gut abgesichert wurde, 74% verneinten dies und die Hälfte gab an, dass dies gesundheitliche Gefahren mit sich bringe, 30% sahen diese Gefahren für sich nicht
- Nötige Hilfsmittel sind aus Sicht eines Drittels vorhanden, aus Sicht von 39% teilweise vorhanden, wobei der Umgang von Pflegenden damit für 38% sicher war
- Entlassungsmanagement nur in 57%, oft nur teilweise

Herausforderungen – ForseA-Studie Ergebnisse

- 68 Pflegende, zu 50% aus Häusern der Grund- und Regelversorgung, 30% Maximalversorgung
- 60% überwiegend barrierefrei, Informationsmaterialien selten (19%) barrierefrei, Hilfsmittel häufig vorhanden
- 38% versorgen häufig/regelmäßig behinderte Menschen, bei 79% sind zusätzliche (mitgebrachte) Betreuungspersonen beteiligt, zusätzliches internes Personal bei 55% nicht möglich, von 10% als nicht nötig angesehen
- Bei 68% sahen Pflegende die Assistenz als positiv an, bei 38% die Ärzte
- Knapp 20% hatten eine Fortbildung zum Thema

Erschwerter Zugang zum Gesundheitssystem

- Schwierige Vorerfahrungen/ bei Menschen mit geistiger Behinderung keine eigene Initiative für den Arztbesuch
- Erschwerte Kommunikation
- Erschwerter Zugang zu Praxen und Informationen
- Anamnese- und Untersuchung oft schwierig und langwierig, da verschiedene Personen beteiligt: Betreuer aus Wohnstätte oder Werkstatt, Angehörige, gesetzliche Betreuer, verschiedene Ärzte
- „Menschenbild“

Probleme bei der Diagnosestellung

- Fehlende Eigenbeobachtung
- Atypische Symptome
- Mangelnde Kommunikationsmöglichkeiten
- „Duldende Haltung“ erfordert aufdeckende Herangehensweise
- Zuschreibung zur Behinderung
- Andere Krankheitshäufigkeiten besonders ausgeprägt bei schwerer, mehrfacher Behinderung und chronischem Verlauf

| Type of problem | n | % of total problems | Mean no. per person |
|----------------------------|-----|---------------------|---------------------|
| Major problems | 504 | 46 | 2.5 |
| Minor problems | 599 | 54 | 2.9 |
| Previously diagnosed | 644 | 58 | 3.1 |
| Not previously diagnosed | 459 | 42 | 2.3 |
| Adequately managed | 544 | 49 | 2.7 |
| Not adequately managed | 599 | 51 | 2.7 |
| Specialist care needed | 819 | 74 | 4.0 |
| Specialist care not needed | 284 | 26 | 1.4 |

Untypische Krankheitszeichen

- Verhaltensänderungen
- Gefühlsäußerungen
- Änderung der Aktivität, Lebensgewohnheiten
- Mangelndes Gedeihen
- Verminderte Nahrungsaufnahme

Grunddiagnose und Verlauf der Auffälligkeiten nach Diagnosestellung

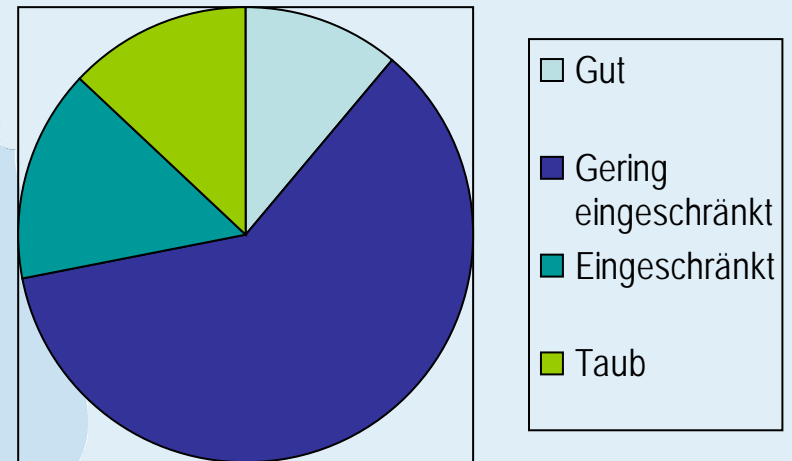
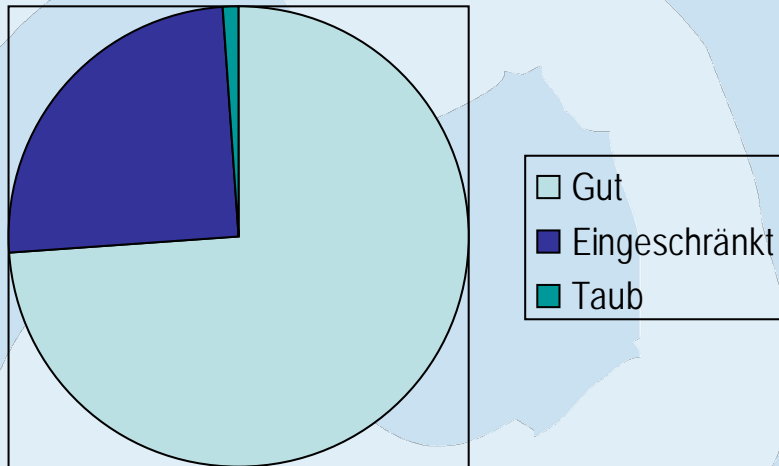
Zuweisung von Menschen mit geistiger Behinderung zur Psychologin bei Verhaltensauffälligkeiten

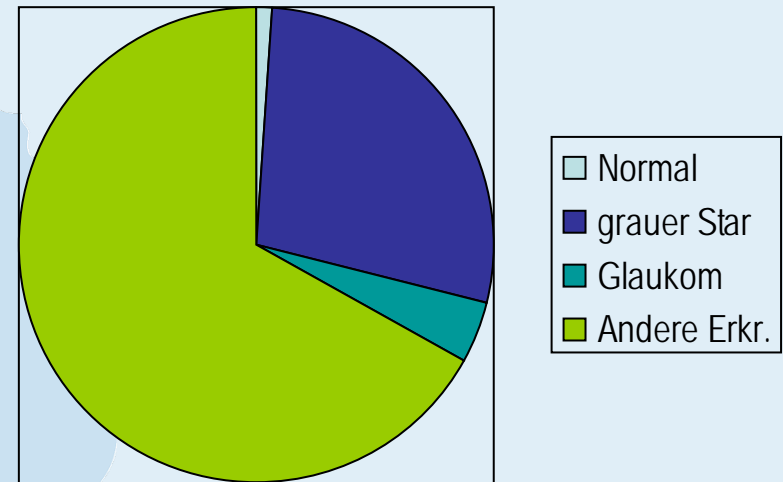
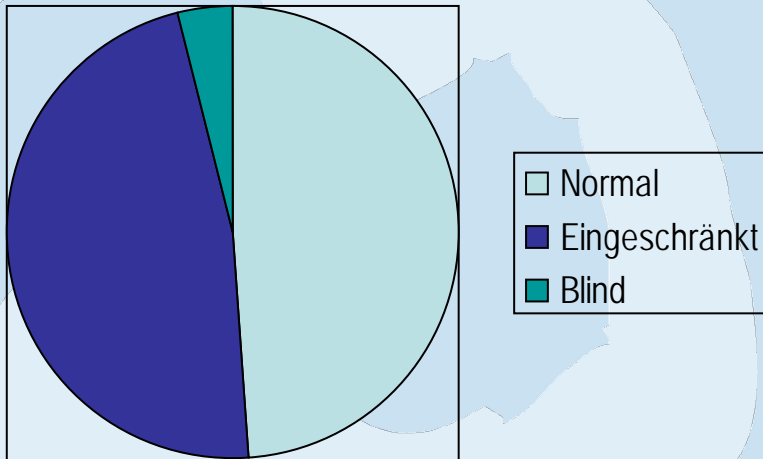
- 9 Menschen im Alter von 25- 61 Jahren mit schwerer geistiger Behinderung, größtenteils auch Lähmungen, 3 mit Epilepsie
- Besserung der Verhaltensauffälligkeiten bei 7 von 9 Menschen mit geistiger Behinderung, 1 gleichbleibend, 1 verschlechtert

| Zuweisende Person | Beobachtung | Aktuelle Diagnose | Diagnose nach 2 Jahren |
|-------------------|---|---|--------------------------------------|
| Pflegekraft | Lethargisch | Trümmerfraktur des Beines | Geheilt |
| Lehrer | Schreien, Beißen | Harnwegsinfekt | Chronischer Harnwegsinfekt |
| Lehrer | Kopf gegen die Wand schlagen, aggressiv | Mittelohrentzündung, Verletzung des Penis | Chronische Otitis |
| Arzt | Nahrungsverweigerung | Hydrocephalus | PEG-Sonde |
| Lehrer | Kopf gegen die Wand schlagen, aggressiv | Darmverschlingung | Geheilt |
| Pflegekraft | Agressives Verhalten | Harnwegsinfekt | Chronischer Harnwegsinfekt, Psychose |
| Lehrer | Nahrungsverweigerung | Med.überdosierung | Geheilt |

| Erkrankung | Studie (n = 202) | Kontrolle (n=807) | |
|--------------------------------|------------------|-------------------|----------------|
| Zahn | 86 | | |
| Augen (inkl. Blindheit) | 68.0 (4.4) | (0.2) | ***(26.526) |
| Stoffwechsel | 57.0 | | |
| Neurologisch (inkl. Epilepsie) | 53.0 (29.0) | (1) | ** (207.491) |
| Haut (inkl. Akne) | 96.0 (3.5) | (1.3) | *(4.834) |
| HNO (inkl. Taubheit) | 40.0 (25.0) | (2.2) | ***** (133.50) |
| Orthopädisch | 25.0 | | |
| Endokrin (inkl. Schilddrüse) | 29.0 (12.0) | (0.1) | ***** (92.426) |
| Herz-Kreislauf | 24.0 | | |
| Psychiatrisch (inkl. Psychose) | 24.0 (9.0) | (0.2) | ***** (62.407) |
| Gastrointestinal | 17.0 | | |
| Hämatologisch | 12.0 | | |
| Iatrogen | 11.0 | | |
| Nieren | 11.0 | | |
| Atemwege (inkl. Asthma) | 10.0 (2.5) | (7.4) | *(6.594) |

| | 40-49 W (245)/ M(312) | 50-59 W(187)/ M (186) | 60-69 W(88)/ M(106) | 70-79 W(76)/ M (77) |
|---------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------|------------------------|
| Krebs | 3/1 | 5/3 | 16/6 | 17/13 |
| Herz-Kreislauf | 14/14 | 17/23 | 40/28 | 38/43 |
| Haut | 53/49 | 55/52 | 45/53 | 51/58 |
| Endokrin | 19/16 | 27/17 | 33/10 | 32/18 |
| Gastrointestinal | 7/13 | 12/23 | 23/17 | 14/30 |
| Gynäkologisch | 18 | 25 | 26 | 21 |
| Hörminderung | 18/13 | 16/27 | 34/26 | 57/52 |
| Hämatologisch | 6/5 | 5/7 | 11/8 | 12/10 |
| Infektionen | 42/29 | 57/53 | 72/56 | 72/79 |
| Orthopädisch | 13/5 | 14/12 | 34/9 | 50/19 |
| Neurologisch | 33/26 | 32/35 | 26/32 | 18/30 |
| Psychiatrisch | 44/51 | 49/47 | 36/48 | 29/27 |
| Atemwege | 7/4 | 9/9 | 19/14 | 16/29 |
| Sehminderung | 37/37 | 43/43 | 64/49 | 70/65 |





Schwierigkeiten in der Therapie

Medikamentöse Therapie:

- Compliance meist sehr gut
- Häufig Wechselwirkungen bei Mehrfachtherapie
- Häufigere NW z. B.: psychiatrische bei Antiepileptika

Mitwirkung durch Verhaltensänderung:

- Bei schwieriger Verständigung und/oder Krankheitseinsicht oft vermindert

Therapie über längere Zeit:

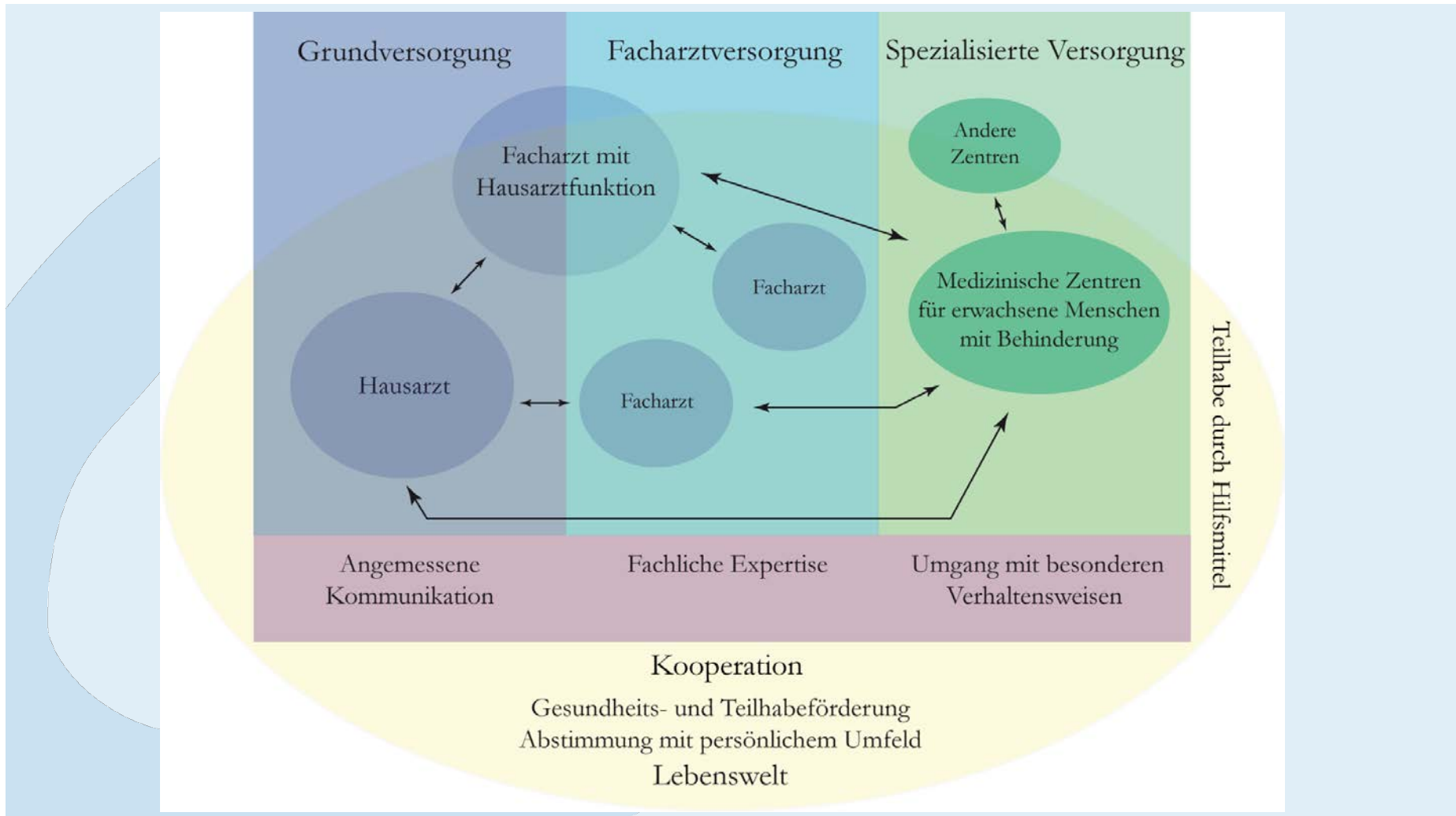
- Keine Nennung von Besonderheiten, keine Initiative zur Therapieüberprüfung

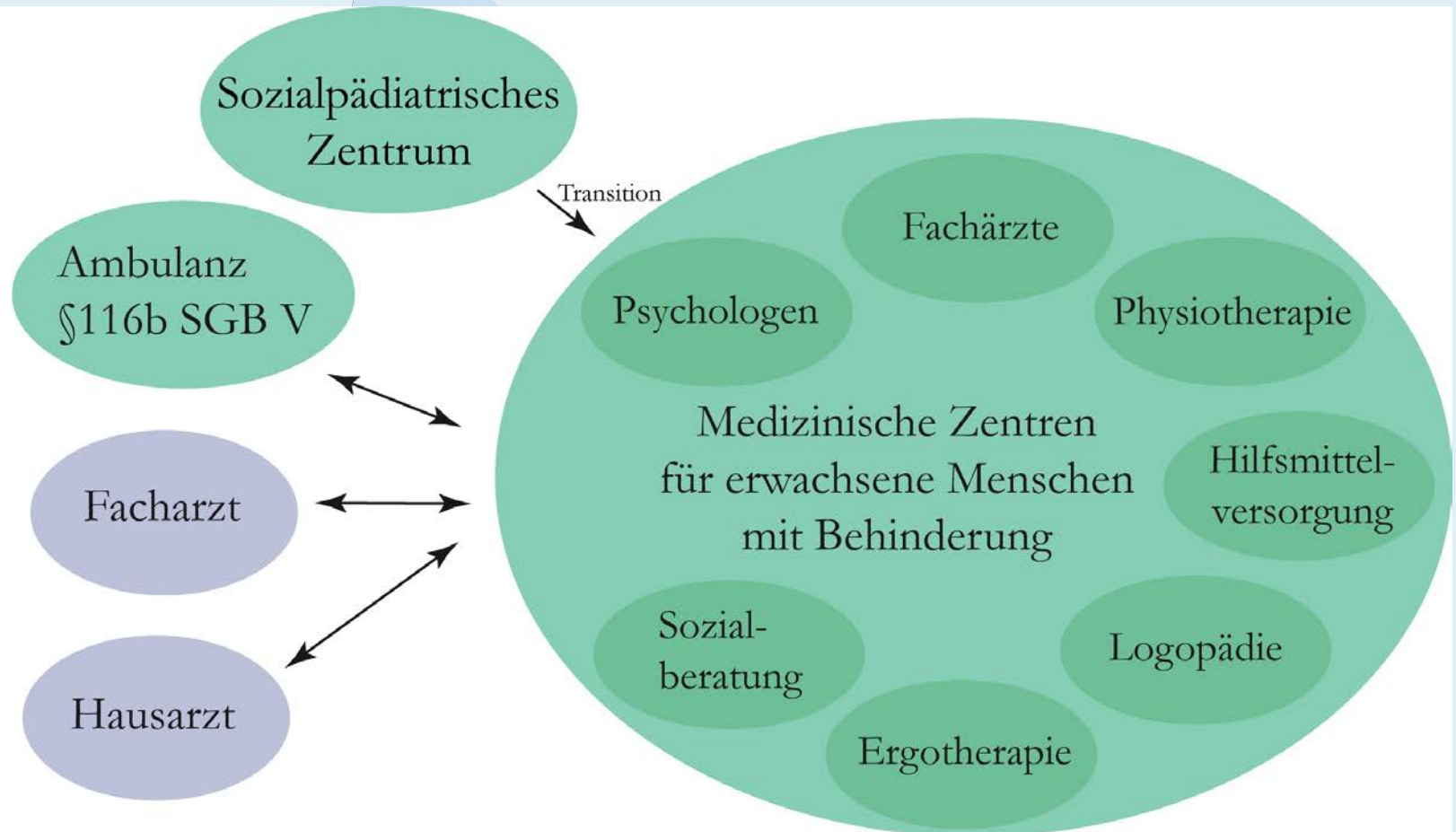
Gesundheitssorge für Menschen mit geistiger Behinderung

- Wissen um Besonderheiten
- Beobachtung, Ersatz der Eigenbeobachtung z.B. in festgelegten Abständen durch Bezugserzieher
- Aufdeckende ärztliche Betreuung
- Zusätzliche Untersuchungen an spezielle Risiken angepasst, Seh- und Hörtests (s.a. Gesundheitspässe, Bezug über Frau Luer: 05305-201280, Jutta.Lueer@neuerkerode.de)
- Anpassung der Rahmenbedingungen an spezielle Bedarfe
- Impfungen und Krebsvorsorge, Gesundheitsberatung, Unfallverhütung

Artikel 25 und 26 der BRK

- Zugängliche Regelversorgung
 - Versorgung spezialisierter Bedarfe
- mit dem Ziel in einer vulnerablen Situation Gesundheit zu gewährleisten und Rehabilitation zu ermöglichen





Es ist normal, verschieden zu sein!



**Es braucht
Gemeinsamkeit,
um
Verbesserungen
zu erreichen!**



Anforderungen an die Versorgungsstruktur

- Gemeindenahe Regelversorgung
- Ergänzung durch spezialisierte Versorgungsangebote
- Koordination gesundheitlicher Leistungen
- Dokumentationssysteme für die Kommunikation
- Verbesserung der Fachlichkeit
- Rahmenbedingungen für die Inanspruchnahme schaffen, besondere Bedarfe in der Organisation berücksichtigen



***Herzlichen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!***

Literatur zum Weiterlesen:

- Informationen zum Thema www.gesundheitfuersleben.de
- Eine Behinderte Medizin?!, 2002, Lebenshilfe Verlag, 319. S. ISBN : 978-3-88617-204-7
- Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Bestandsaufnahme und Zukunftsmodell, Lebenshilfe Rheinland-Pfalz, www.lebenshilfe-rlp.de
- Pflegerische Versorgung und Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus, Lebenshilfe Rheinland-Pfalz, www.lebenshilfe-rlp.de
- Herausforderungen: Mit schwerer Behinderung leben, Hrg. Markus Dederich und Katrin Grüber, 2007, Mabuse Verlag
- Positionspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung, http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/artikel/Gemeindenae_Gesundheitsversorgung.php?listLink=1
- Schwere und mehrfache Behinderung – Medizinische Aspekte, Jeanne Nicklas-Faust, Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär, Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hgg.), ATHENA-Verlag

Quellen:

- H. Beange et al. Medical Disorders of Adults With Mental Retardation: A Population Study, *American Journal on Mental Retardation* 99 (1995) 6:595-604
- David L. Councilman, Caring for adults with mental disabilities: problems tend to be complex among this growing population, *Postgrad Med* (1999) 6:181-190
- MF Hayden et al. Health Status, Utilization Patterns, and Outcomes of Persons with Intellectual Disabilities: Review of the Literature, *Mental Retardation* (2005) 43: 175-95
- MP Janicki et al. Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences, *J Intellect Disabil Res* (2002) 46: 287-98
- N.G. Lennox et al. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions, *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (1997) 5:380-390
- H. Budroni, „Ich muss ins Krankenhaus, was nun?“, *Qualitative und quantitative Untersuchung behinderter Menschen und Pflegepersonen*, 2007, http://www.forsea.de/projekte/Krankenhaus/Dokumentation_ich_muss_ins_Krankenhaus.pdf
- M. Vernaldi und S. Köbsell in *Medizin und Behinderung, Dokumentation einer Fachtagung der AEM*, http://wwwuser.gwdg.de/~asimon/bb_2003.pdf