

Fachtagung der Kassenärztlichen Vereinigung und der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz  
am 24. Juni 2006 in der Geschäftsstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz in Mainz

# Ambulante Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung



Tagungsdokumentation



**KV RLP**  
KASSENÄRZTLICHE VEREINIGUNG  
RHEINLAND-PFALZ



**Lebenshilfe**  
Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	
<b>1. Ergebniszusammenfassende Einleitung</b>	<b>Seite 2</b>
<b>2. Fachvorträge</b>	<b>Seite 5</b>
2.1 Begrüßung und Einführung Matthias Mandos, Landesgeschäftsführer der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz	<b>Seite 6</b>
2.2 Behindert im Gesundheitswesen Barbara Jesse, stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe	<b>Seite 9</b>
2.3 Stand und Perspektiven der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Rheinland-Pfalz Matthias Schmidt-Ohlemann, Leitender Arzt des Rehabilitationszentrums Bethesda kreuznacher diakonie, Landesarzt für Körperbehinderte	<b>Seite 12</b>
2.4 Ambulante ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Spannungsfeld von EBM, Fallobergrenzen und Praxisbudgets Sanitätsrat Rainer Hinterberger, Vorstandsmitglied der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz	<b>Seite 19</b>
2.5 Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung – Normalität und Besonderheit in Diagnostik und Behandlung Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, Berlin	<b>Seite 22</b>
2.6 Das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in der alltäglichen Gesundheitsversorgung: Aus der Praxis der gesetzlichen Betreuung Angela Ketter, Betreuungsverein der Lebenshilfe Mainz	<b>Seite 26</b>
<b>3. Zusammenfassung der Arbeitsergebnisse</b>	<b>Seite 28</b>
3.1 Ergebnis der Arbeitsgruppe 1: „Behindert im Gesundheitswesen“ Moderation: Barbara Jesse, Matthias Mandos	<b>Seite 29</b>
3.2 Bericht und Ergebnisse der Arbeitsgruppe 2: „Ambulante ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Rheinland-Pfalz“ Moderation: Sanitätsrat Rainer Hinterberger, Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann	<b>Seite 30</b>
3.3 Bericht der Arbeitsgruppe 3: „Typische Krankheitsbilder bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“ Moderation: Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, Berlin Stana Grbec, Mainz: Fortbildungsreferentin des Landesverbandes der Lebenshilfe	<b>Seite 33</b>
3.4 Ergebnisse der Arbeitsgruppe 4: „Das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in der alltäglichen Gesundheitsversorgung“ Moderation: Angela Ketter, Susanne Buch: Bereuungsvereine der Lebenshilfe Mainz-Bingen	<b>Seite 35</b>
<b>4. Danksagung/Ausblick</b>	<b>Seite 36</b>
<b>5. Anhang</b> Literatur Referenten und Autoren	<b>Seite 37</b>

# Vorwort

Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist seit mehr als fünf Jahren ein Schwerpunktthema für die Arbeit des Landesverbandes Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe. Nach der Veröffentlichung der gleichnamigen Broschüre im November 2004 hat der Landesverband über das Jahr 2005 hinweg zahlreiche Gespräche mit den wichtigen Organisationen und Institutionen des rheinland-pfälzischen Gesundheitswesens geführt. Dabei wurde einerseits auf die teils unzureichende Versorgung erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung im regulären Gesundheitsbetrieb hingewiesen, was durch die Bestandsaufnahme im Rahmen einer empirischen Untersuchung (Abendroth/Naves, 2003) untermauert wurde. Andererseits wurde ein Zukunftsmodell zur Verbesserung der Versorgungssituation vorgelegt. Beides ist in der Broschüre in Kurzfassung zu finden.

Ein wichtiger Teilaspekt ist eine verbesserte wohnortnahe Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung durch niedergelassene Ärzte, insbesondere im Zuge wachsender ambulanter und gemeindeintegrierter Betreuung beim Wohnen. Bei der Behandlung dieser Patienten im herkömmlichen Praxisalltag stellen sich jedoch vielfältige Probleme – nicht nur medizinischer, sondern auch ganz praktischer Natur – auf die die Praxen überwiegend nicht

vorbereitet sind. Mögliche Verbesserungsansätze waren daher Thema des Gespräches mit dem Vorsitzenden der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz, Herrn Dr. Müller, im Juni 2005. Dabei wurde ein Ansatz schlicht in Information und Weiterbildung von Ärzten und Praxispersonal gesehen. Diese Überlegung bildete den Ausgangspunkt für die gemeinsame Veranstaltung einer Fachtagung für Ärzte, Eltern und Betreuungspersonal.

Die große Resonanz, nicht nur von Seiten der Eltern und BetreuerInnen, sondern auch der Ärzte aus dem ganzen Land, belegt das gemeinsame Interesse an einer besseren gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Sie zeigt auch, dass die damit zusammenhängenden Fragen in der Praxis immer häufiger auftauchen.

Insgesamt wurde die Fachtagung von allen Teilnehmenden sehr positiv bewertet. Es wurde auch der Wunsch nach weiterer Vertiefung der Thematik geäußert. Die Veranstaltung stellt einen gelungenen Anfang dar, der zu den weiteren Schritten ermutigt.

Mainz, März 2007  
**Matthias Mandos**

# 1

## Ergebnis- zusammen- fassende Einleitung

### 1. Ergebniszusammenfassende Einleitung

Als Einstieg in das Problemfeld präsentierte Frau Jesse einen persönlichen Erfahrungsbericht der einige grundlegende Aspekte des Themas und seiner Bedeutung für das Leben von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung beleuchtete. Zunächst ist die medizinische Versorgung oft von Anfang an ein Lebensmittel mit zentraler Bedeutung: Das Leben und Überleben hängt an medizinischer Behandlung, bei der häufig ein medizinischer Diagnoseprozess durchlaufen wird. Daneben stehen therapeutische Bemühungen, die von Ärzten initiiert und verordnet werden, um die Auswirkungen der Behinderung zu begrenzen und Folgeerkrankungen sowie Einschränkungen zu vermeiden. Schließlich sind es Hilfsmittel, die für das tägliche Leben eine oft überragende Rolle spielen. In all diesen Feldern sind häufig spezialisierte Kenntnisse von Fachleuten erforderlich, die für die Betroffenen und ihre Familien nicht immer einfach zu finden sind. Die Information zu Angeboten, die Koordination und Begleitung bei Inanspruchnahme und schließlich die (Durchsetzung der) Finanzierung ist von Zufällen abhängig und liegt vorwiegend in der Eigeninitiative der Familien selbst, die mit der Betreuung und Versorgung von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen schon stark gefordert sind. Besonders gilt dies am Anfang, an dem die Bewältigung einer neuen Lebens- und Familiensituation eine zusätzliche Herausforderung darstellt.

Die folgenden Beiträge griffen nun die einzelnen Problemfelder auf, so stellte Herr Mandos die demographische Entwicklung von Menschen mit einer Behinderung vor, die dazu beitragen wird, dass das Thema Gesundheitliche Versorgung und insbesondere die Inanspruchnahme des ambulanten Systems in den nächsten Jahren erheblich an Bedeutung zunehmen wird. Daneben stellt er das Zukunftsmodell einer Integration der medizinischen Versorgung für Menschen mit einer Behinderung vor, das basierend auf Ergebnisse einer empirischen Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz entwickelt wurde. Um die Vernetzung der verschiedenen Ebenen und Beteiligten voran zu bringen wurde dieser gemeinsame Fachtag konzipiert, der neben der Information über wesentliche Problemfelder gerade dem Erfahrungsaustausch der Beteiligten, Ärztinnen und Ärzte, Mitarbeiter der Behindertenhilfe und Angehöriger sowie der Entwicklung gemeinsamer Initiativen dienen sollte.

Herr Dr. Schmidt-Ohlemann stellte nach grundlegenden Definitionen und den epidemiologischen Grundlagen die verschiedenen Versorgungsbereiche vor:

- Das allgemeine Regelversorgungssystem (ARVS)
- Das spezielle Regelversorgungssystem (SRVS)
- Das teilhabeorientierte Versorgungssystem (TVS)

Gerade das allgemeine Regelversorgungssystem zeichnet sich dadurch aus, dass es einerseits erhebliche Besonderheiten bei Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung gibt, andererseits aber auch durchaus „normale“ Krankheiten und alltägliche Bedürfnisse in der gesundheitlichen Versorgung. Eine der Besonderheiten ist die in der Regel vorliegende Komplexität der Versorgung, bei der verschiedenste Berufsgruppen beteiligt sind, für die ambulante Versorgung beispielhaft: Haus- und Fachärzte, Zahnärzte, verschiedene Therapeuten wie Physio-, Ergotherapeuten und Logopäden, Beteiligte in der Hilfsmittelversorgung und bei Transporten sowie in der Begutachtung wie MDK oder Amtsärzte. Die Zusammenarbeit und Abstimmung, auch unter Einbeziehung der Angebote der speziellen Regelversorgung wie auch der teilhabeorientierten Versorgung stellt sich oft als unzureichend dar, die Versorgungslage im Land Rheinland-Pfalz gestaltet sich unterschiedlich.

Daraus ergeben sich erste Forderungen zum Ausbau von speziellen Angeboten, besonders bezogen auf die teilhabeorientierte Versorgung von Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Daneben wurden die Notwendigkeit von Fort- und Weiterbildung der beteiligten Fachleute sowie eine angemessene Finanzierung angemahnt. Die bisher geringen Möglichkeiten zur Vergütung der Versorgung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung ebenso wie zum Ausgleich der Besonderheiten, häufig mehrere auch teure Medikamente und Therapien, die das Budget belasten sprach Herr Dr. Hinterberger in seinem Beitrag an.

Dagegen war die Darstellung der Besonderheiten in der direkten medizinischen Versorgung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung das Thema von Frau Prof. Dr. Nicklas-Faust. So gestaltet sich nicht nur das Erkennen, das Krankheitszeichen vorliegen als schwierig, sondern auch das Deuten dieser oft atypischen Symptome und die Diagnosefindung. So fällt die Anamnese als wichtiges Instrument

meist aus, die Fremdanamnese ist meist durch viele verschiedene Betreuungspersonen erschwert. Daneben fehlen oft die Kenntnisse von veränderten Krankheitshäufigkeiten bei Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung.

Den Abschluss bildete die Darstellung der rechtlichen Grundlagen der gesetzlichen Betreuung, die bei Menschen des Personenkreises meist vorliegt und in der medizinischen Versorgung bezogen zum Beispiel auf Aufklärung und Einwilligung eine große Rolle spielt. In den Arbeitsgruppen wurden die verschiedenen Themen vertieft und auch Ansatzpunkte für eine Verbesserung benannt. Ein Schwerpunkt lag hier auf den Bereichen, in denen die Teilnehmer selbst zu einer Veränderung beitragen können, so war die Verbesserung des Austauschs und der Zusammenarbeit ein wesentlicher Punkt. Aber es ging auch um qualitative Verbesserungen bezogen auf die Strukturen, die den Herausforderungen und der Komplexität dieses Bereichs der gesundheitlichen Versorgung besser gerecht werden. Als wesentliche Punkte benannt wurden die Schaffung von Spezialambulanzen auch im Erwachsenenbereich, die als Kompetenzzentren wirken können und die Verbesserung der allgemeinen ambulanten Versorgung durch gezielte Fortbildungsangebote sowie eine Änderung der Finanzierung, die eine Schwerpunktbildung bei interessierten Niedergelassenen ermöglicht. Daneben spielt die strukturelle Benachteiligung vieler Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung durch die Gesundheitsreformen eine Rolle, so sind sie häufig von Krankheiten, auch mit gravierenden Folgen, betroffen, die mit nichterstattungsfähigen Medikamenten verhindert bzw. behandelt werden und verfügen nicht über ausreichende Finanzmittel diese selbst zu erwerben. Weiterhin benötigen sie oft Heil- und Hilfsmittel, deren Ausgestaltung und Begrenzung der Finanzierung z.B. über Festpreise und Budgets zu erheblichen qualitativen Einbußen führt.

### **Konsequenzen, Ausblick, weitere Prozesse und Forderungen**

Wo wollen wir in zehn Jahren bezogen auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung stehen?

1. Konzepte und Angebotsstruktur auf Seiten der Behindertenhilfe werden sich verbessern, ebenso wie die Fortbildung von Mitarbeitenden, bereits jetzt ist die Gesundheitsversorgung in vielen Einrichtungen systematisch organisiert und verbessert worden. Fortbildungsträger bieten Fort- und Weiterbildungen zu den Themenkreisen an. Eine Vernetzung von Institutionen der Behindertenhilfe zu Institutionen und Personen der gesundheitlichen Versorgung ist die Regel.
2. In Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten findet der Themenkreis der Versorgung von Menschen mit einer Behinderung regelmäßig Berücksichtigung, da es inzwischen auch medizinische Lehrstühle in diesem Bereich gibt. Es gibt ein allgemeines Basiscurriculum für die Behandlung von Menschen mit einer Behinderung und durch eine veränderte Finanzierung haben sich im ambulanten Bereich vermehrt Schwerpunktpraxen gebildet. Es gibt Spezialambulanzen für Erwachsene mit einer Behinderung, die als Kompetenzzentren fungieren und eine bedeutende Rolle in der Fortbildung von Ärzten sowie der Initiierung von Forschung in diesem Bereich spielen.
3. Die Finanzierung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer Behinderung ist dem Teilhabegedanken verpflichtet und orientiert sich konsequent am Nachteilsausgleich.

Berlin, Januar 2007  
**Jeanne Nicklas Faust**

# 2

## Fachvorträge

## 2.1 Begrüßung und Einführung

Matthias Mandos, Landesgeschäftsführer der LEBENSHILFE Rheinland-Pfalz

Ich begrüße Sie sehr herzlich zu unserer gemeinsamen Fachtagung und freue mich, dass die Veranstaltung sowohl bei den Ärzten als auch bei Eltern und pädagogischen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern so großen Anklang gefunden hat. Mehr als 40 niedergelassene Ärzte und mehr als 40 Eltern und MitarbeiterInnen aus Einrichtungen und Diensten für behinderte Menschen sind anwesend. Diese Resonanz hätten wir uns nicht träumen lassen, als wir vor fast genau einem Jahr das Gespräch mit Herr Dr. Müller, dem Vorsitzenden der Kassenärztlichen Vereinigung, gesucht haben, in dessen Verlauf die Idee zu dieser Auftaktveranstaltung entstanden ist. Der Kassenärztlichen Vereinigung, insbesondere Herrn Sanitätsrat Hinterberger, Frau Bungert, Frau Maas und Frau Mücke, gilt mein besonderer Dank für die weitere Kooperation und für die Möglichkeit, die Veranstaltung in diesen Räumlichkeiten durchführen zu können. Ohne Ihre Unterstützung wären wir heute nicht hier. Besonders möchte ich aber auch unseren Referentinnen und Referenten danken, Frau Prof. Nicklas-Faust, Herrn Dr. Schmidt-Ohlemann, Barbara Jesse und Angela Ketter sowie der Fortbildungsreferentin unseres Landesverbandes, Stana Grbec, für ihre Mitarbeit bei der Planung und Durchführung.

Bevor ich in das Thema der heutigen Fachtagung einführe, möchte ich Ihnen einen kurzen Überblick über die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung in Rheinland-Pfalz geben: Die Bundesvereinigung Lebenshilfe und die ersten Orts- und Kreisvereinigungen wurden 1958 von Eltern geistig behinderter Kinder, Pädagogen und Ärzten als Selbsthilfeorganisation gegründet. Ziel war zunächst die Durchsetzung eines Rechtes auf Bildung und Arbeit für Menschen mit geistiger Behinderung, das zu dieser Zeit immer noch nicht existierte und erst 1966 verbindlich verankert wurde.

Die **Lebenshilfe** ist

- Selbsthilfe- und Elternvereinigung
- Fachverband
- Träger von Einrichtungen und Diensten
- Bildungsträger

Der Landesverband Rheinland-Pfalz wurde 1963 gegründet.

Die **Lebenshilfe** hat in Rheinland-Pfalz

- 9.100 Mitglieder
- 7.000 betreute Personen aller Altersstufen
- 3.400 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
- 1.500 Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer jährlich
- 32 Orts- und Kreisvereinigungen
- 240 Einrichtungen und Dienste

Sie ist in jeder kommunalen Gebietskörperschaft vertreten.



Der Landesverband betreibt außer Fort- und Weiterbildung kein „operatives Geschäft“. Die Einrichtungen und Dienste sind in unabhängiger Trägerschaft der Orts- und Kreisvereinigungen. Diese sind eingetragene Vereine, haben aber inzwischen ihre Einrichtungen und Dienste in gemeinnützigen GmbHs organisiert, deren meist einzige Gesellschafter sie sind. Sie sind Mitglieder des Landesverbandes, von dem sie ansonsten rechtlich, personell und finanziell unabhängig sind. Der Landesverband hat vor allem politische, beratende, empfehlende, informative und fachliche Funktion.

Die heutige Fachtagung steht seitens des Landesverbandes der **Lebenshilfe** im Zusammenhang mit den folgenden Ausgangspunkten und Aktivitäten zum Problemkreis der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung:

- Untersuchung zur demographischen Entwicklung, November 1999
- Untersuchung zur gesundheitlichen Versorgung, November 2001
- Vorrang und Bedarf ambulanten Betreuung, Normalisierung, Inklusion
- Zukunftsmodell zur gesundheitlichen Versorgung, November 2004
- Gespräche mit allen wichtigen Institutionen im Gesundheitswesen seit 2005

- Gemeinsame Fachtagung mit der Kassenärztlichen Vereinigung 24.06.2006
- Gemeinsame Empfehlungen des Landesverbandes der **Lebenshilfe** mit dem Deutschen Pflegeverband (DPV) Rheinland-Pfalz zur Pflege von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus bis Herbst 2006

Auf einige dieser Punkte möchte ich kurz im einzelnen eingehen:

### Untersuchung zur demographischen Entwicklung, November 1999

Im November 1999 hat der Landesverband eine Erhebung zur Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Rheinland-Pfalz ab einem Alter von 40 Jahren durchgeführt. Trägt man diese Zahlen über die nächsten 5, 10, 15 und 20 Jahre vor, so ergibt sich folgendes Bild:

Demnach hätten bereits - ohne Anrechnung möglicher Sterbefälle - im Jahr 2020 fast 1700 Menschen mit geistiger Behinderung ein Alter zwischen 60 und 65 Jahren und mehr als 1000 ein Alter zwischen 65 und 70 erreicht. Gegenüber 327 bzw. 61 Personen im Jahr 2000.

Insgesamt liegt die Zahl der 60 bis 70-jährigen 2020 rechnerisch bei über 2700 Personen.

Mehr als 60 % der im Jahr 2000 für diesen Personenkreis vorhandenen Heimplätze wäre rechnerisch im Jahr 2020 von Bewohnerinnen und Bewohnern im Alter zwischen 65 und 70 Jahren belegt.

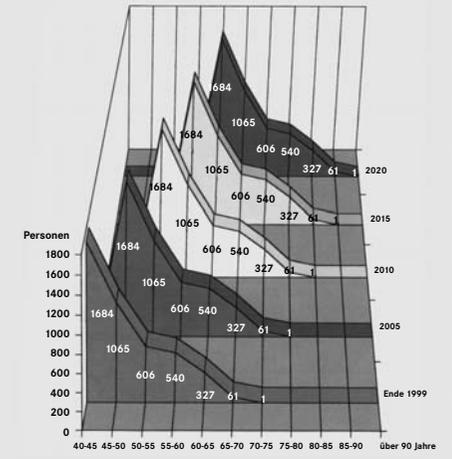
Dabei ist an die heute junge Generation noch nicht gedacht.

Vor diesem Hintergrund ist davon auszugehen, dass immer mehr alternative, ambulante und offene Wohnangebote entstehen werden. Dies entspricht auch dem Wunsch nach „Normalisierung“ des Lebens mit einer Behinderung, nach Inklusion behinderter Menschen in die normalen Strukturen des Gemeinwesens und dem Willen des Gesetzgebers, ambulanten Betreuungsangeboten den Vorrang vor stationären zu geben.

### Erhebung zur Altersstruktur in WfB und Tagesförderstätten in Rheinland-Pfalz

vorgetragen bis 2020 Stand 23. November 1999

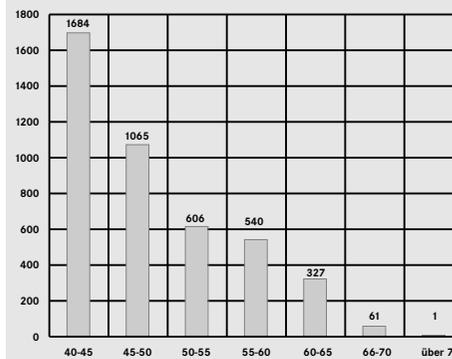
Rücklauf WfB 31 von 31 = 100,00% Gesamtzahl betreuter Personen: 10.391  
Rücklauf Tafö 22 von 34 = 64,71% Gesamtzahl betreuter Personen: 766



### Altersstruktur in WfB und Tagesförderstätten in Rheinland-Pfalz

Stand 23. November 1999

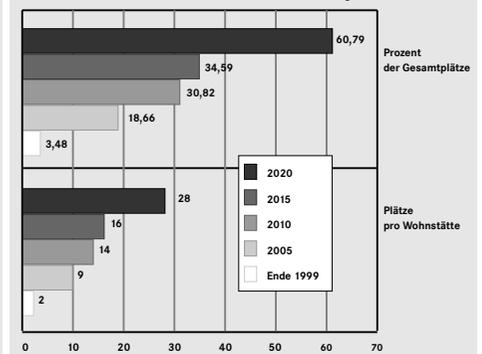
Rücklauf WfB 31 von 31 = 100,00% Gesamtzahl betreuter Personen: 10.391  
Rücklauf Tafö 22 von 34 = 64,71% Gesamtzahl betreuter Personen: 766



### Erhebung zur Altersstruktur in WfB und Tagesförderstätten in Rheinland-Pfalz insgesamt

Stand 23. November 1999

60-70-jährige: Verhältnis zu Wohnstättenplätzen (wenn jeder der erhobenen 60-70-jährigen einen Platz beanspruchen würde)  
Rücklauf 53 von 65 Einrichtungen = 81,54%  
Gesamtzahl der momentanen Plätze: ca. 1752 in 38 Einrichtungen



Damit werden Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung aber auch immer häufiger zum wohnortbezogenen Patientenkreis der niedergelassenen Ärzte zählen.

### Untersuchung zur gesundheitlichen Versorgung, November 2001

Martina Abendroth und Ricarda Naves führten im Rahmen ihrer Diplomarbeit mit Unterstützung der evangelischen Fachhochschule Bochum im Auftrag des Landesverbandes eine empirische Untersuchung durch: Die Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen – Potentiale und Defizite in Rheinland-Pfalz. Die Befragungen wurden in Werkstätten und Tagesförderstätten an vier verschiedenen Orten in Rheinland-Pfalz durchgeführt. Eine Zusammenfassung ist in unserer Broschüre (1) veröffentlicht. Hier möchte ich nur eine stichwortartige Kurzübersicht über die wichtigsten Ergebnisse geben:

- Unzuverlässige Nutzung von Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen, insbesondere bei Personen außerhalb von Einrichtungen
- Nicht genügend Ambulanzen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und besonderen Erkrankungen
- Heimbewohner gehen regelmäßiger zum Arzt
- Heimbewohner sind häufiger und länger im Krankenhaus
- Mangelnder Überblick von Angehörigen über Kostenträger und Finanzierung von Heilmaßnahmen
- Bei vorliegender Erkrankung wird Hausarztprinzip durchgängig genutzt
- Komplexeinrichtungen bieten ein gesundheitlich-therapeutisches Versorgungsnetzwerk mit hoher Kontinuität

Als Fazit aus diesen beiden Untersuchungen können wir feststellen:

**Die ambulante gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nimmt an Bedeutung zu und muss verbessert werden.**

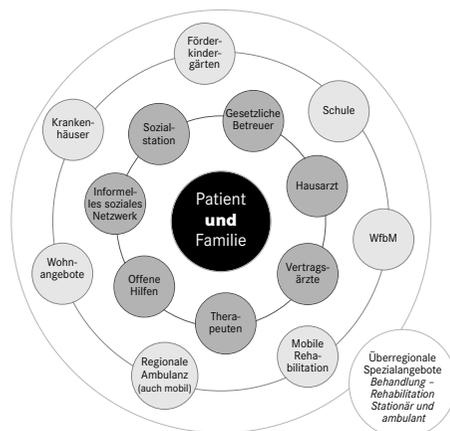
Dazu gehören u.a.

- Ausbau und Verbesserung begleitender Angebote zur gesundheitlichen Versorgung
- Ausbau und Qualifizierung der Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung durch niedergelassene Ärzte

### Zukunftsmodell zur gesundheitlichen Versorgung, November 2004

Im November 2004 haben wir die o.g. Broschüre Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (1) dem Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit überreicht und anschließend einer breiten Fachöffentlichkeit vorgestellt. Die Schrift war Grundlage unserer Gespräche mit den wichtigsten Institutionen im

rheinland-pfälzischen Gesundheitswesens im Jahre 2005. Ein Kernstück ist das von den Autoren vorgeschlagene Zukunftsmodell, das in einem Schaubild skizziert wurde:



Hinsichtlich allgemeiner oder „normaler“ Erkrankungen sollten Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung wie andere Menschen auch (Normalisierung) innerhalb der örtlichen Strukturen des Gesundheitswesens versorgt werden (innerer Kreis). Zu den Regionalen Angeboten gehören neben stationären und teilstationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe und der Rehabilitation für behinderte Menschen Krankenhäuser und regionale Ambulanzen, die auch für Menschen ohne Behinderung bei schwierigeren Erkrankungen zur Verfügung stehen (mittlerer Kreis). Beide Systeme müssen sich stärker für den Personenkreis von Menschen mit geistigen und schweren mehrfachen Behinderungen öffnen und sich für deren Versorgung qualifizieren.

Darüber hinaus gibt es behinderungsbedingte oder -begleitende Erkrankungen mit speziellen Problematiken, die eine teilweise Versorgung in überregionalen Spezialambulanzen oder -kliniken erfordern. Diese sind größtenteils noch zu schaffen.

Gemeinsame Fachtagung mit der Kassenärztlichen Vereinigung 24.06.2006

Hinsichtlich der Verbesserung der ambulanten Versorgung stellt die heutige gemeinsame Fachtagung einen Auftakt dar. Wir wünschen uns, dass hiervon eine weitere kontinuierliche Zusammenarbeit ausgeht.

Deshalb wünsche ich unserer Tagung einen guten Verlauf und danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

## 2.2

### Behindert im Gesundheitswesen

Barbara Jesse, stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe

#### Sehr geehrte Damen und Herren,

mitten im Leben stellen sich viele Fragen neu, vor allem die nach den Wegmarken und Schlüsselereignissen, die zur Lebensmitte hingeführt – und dabei lebensprägende Bedeutung erlangt haben: die Kindheit, die Berufsausbildung, die Familie – aber auch ganz andere, individuelle Lebensstationen und -schwerpunkte.

Zwei solche Lebensschwerpunkte markierten unsere Kinder, die sich beide, nach unkomplizierten Schwangerschaften eindrucksvoll und termingerecht zu Wort meldeten. Bis zu diesen beiden Schlüsselereignissen marschierte unsere Familie noch relativ ungehindert durch das deutsche Gesundheitswesen.

Unser Sohn Robert wählte im Jahr 1984 den normalen Geburtsweg. Von unserer Tochter Sarah wurde ich am 31.10.1987 per Kaiserschnitt entbunden und sie zeigte schon durch die Wahl der Entbindung, dass sie ein „besonderes“ Kind sein wird... Und mit ihrer Geburt war der Grundstein für einen bis heute nicht enden wollenden Briefverkehr zwischen Krankenkasse, Pflegeversicherung, Versorgungsamt, Amtsgericht, Sozialgericht und Kreisverwaltung gelegt.

Zwischen ihrer Geburt und der Entlassung aus der Klinik am 01.02.1991 vergingen 3 Jahre und 3 Monate, oder anders – 39 Monate, oder 246 Wochen, oder 1.185 Tage, oder 28.440 Stunden. Eine Zeit, in der sich die ganze Familie im Ausnahmezustand befand und das Gefühlschaos mit uns Achterbahn fuhr. Mein Weltbild geriet ziemlich ins Wanken!

Behinderte Kinder bekommen doch eigentlich immer nur die „Anderen“!

Bis dahin lebten wir relativ sorgenfrei und ich hatte den Familienclan gut im Griff. Aber es stand für uns alle sofort fest: Das schaffen wir! Und diese Einstellung erwies sich für unsere Tochter als lebensrettend.

Damit Sie wissen, wovon ich spreche, hier Sarahs Anamnese in Kürze mit einer kurzen Erklärung für Nichtmediziner:

- Spina bifida mit einer lumbosakralen Meningomyelocele
  - ▶ „Offener Rücken“
- Hydrocephalus internus, vp-shuntversorgt
  - ▶ Aufstauung des Hirnwassers und Ventilableitung in den Bauchraum
- Arnold-Chiari-II Malformation
  - ▶ Fehlanlage im Bereich der hinteren Schädelgruppe
- Sekundäres Tethered cord
  - ▶ Verwachsung des Rückenmarkes mit der Vernarbung

- Hüftdisplasie, rechts
  - ▶ Verformung der Hüftpfanne
- Cerebrales Anfallsleiden mit generalisierten tonisch-klonischen Anfällen
  - ▶ generalisierte Krampfanfälle bis zum 12. Lebensjahr
- Laryngomalazie mit konsekutiver Apnoeigung
  - ▶ Erweichung des Kehlkopfs folglich Neigung zum Atemstillstand
- Tracheostomie
  - ▶ Luftröhrenschnitt im 6. Lebensmonat und bis zum 12. Lebensjahr Sauerstoff versorgt
- Neurogene Blasen- und Darmentleerungsstörungen,
  - ▶ oder auch Windel- und Katheterkind rund um die Uhr.
- Cholesteatoma rechts mit Trommelfellrekonstruktion
  - ▶ Perlgeschwulst des rechten Mittelohrs
- und, Klumpfuß links, Knick-Senkfuß rechts.

Oder kurz, Sarah ist geistig und körperlich behindert und auch heute noch eine 24-Stunden-Herausforderung.

Und um eines klarzustellen: diese Auflistung stellt ihre Behinderung und die daraus entstehenden vielfältigen Funktionsstörungen dar, nicht die vielen zusätzlichen Krankheiten, die sich im Laufe der Jahre dazu gesellten.

#### Behinderung und Krankheit sind nicht identisch.

Die Geburt eines behinderten Kindes bedeutet immer einen massiven Eingriff in die bestehende Familienstruktur und wie sie mit der Situation fertig wird, hängt ganz entscheidend von der Beratung und Betreuung der „ersten“ Stunde ab. Wenn man in dieser Zeit erlebt, dass man mit seinen Ängsten und Sorgen nicht alleine gelassen wird, dann kann das entscheidend dazu beitragen, die neue Familiensituation schneller zu akzeptieren und das behinderte Kind ohne wenn und aber anzunehmen.

März 1989, Sarahs Zuhause für 3,3 Jahre: 1,5 qm Bettfläche



Die Ärzte unserer Klinik hatten Mut und teilten uns gleich nach der Geburt mit, dass unsere Tochter behindert ist. Das ist sicher nicht immer möglich, doch ich appelliere an alle Ärzte, über eine erkennbare Behinderung so früh wie möglich offen mit den Eltern darüber zu reden.

Verspätete Ehrlichkeit tut Ihnen weitaus mehr weh. Durch diese frühe Klarstellung könnten bereits in der Klinik erste Kontakte zu Frühberatungsstellen und Selbsthilfegruppen hergestellt werden. Mit ersten Informationen über Behinderung und Krankheit ausgestattet, trägt sich die Last der Verantwortung für schwierige Entscheidungen, die oft in den ersten Lebenstagen gefällt werden müssen, leichter.



Sarah  
im Oktober 1998

Das Leben mit einem behinderten Kind bedeutet in aller Regel, mit einer Vielzahl von Experten umgehen zu müssen, die man vor der Diagnose Behinderung noch nicht kannte. Das Verhältnis von Experten und Eltern hat sich im Laufe der Jahre deutlich gewandelt. Eltern gelten nicht mehr als unmündige Laien, sondern als „Experten in eigener Sache“.

Dieser Expertenstandard reduziert sich bei den Klinikaufenthalten sehr schnell auf Pflege und Füttern.

Merkwürdigerweise wird uns dann die „Elternkompetenz“ aberkannt, wenn es um die medizinische Versorgung unserer Kinder oder Angehörigen geht. **Aber: Wir Eltern sind lernfähige Wesen.**

Eltern entwickeln eine Kompetenz für ihr Kind und ... Eltern merken recht bald: Nicht jeder Experte ist hilfreich!

Unsere Tochter hat in den 18 Jahren 16 operative Eingriffe „überstanden“, einige davon knapp überlebt. Und eines haben wir festgestellt, es gibt Ärzte, die uns kompetent begleiten haben, andere, die erkannt haben, dass es von Vorteil sein kann, uns als Eltern mit in die Behandlung mit einzubeziehen und wieder andere, die beides nicht gelernt haben.

Die Erstversorgung ist in den Fachkliniken meist vorbildlich, aber wie sieht es aus, wenn die Versorgung vor Ort vom Hausarzt weitergeführt wird? Wo gibt es qualifizierte Beratung?

Nachdem unserer Krankenkasse bereits zum 2x Mal innerhalb der 3 Jahre Intensivstationaufenthalt auf das Gebot der Wirtschaftlichkeit pochte, wurde Sarah als medizinischer Exot entlassen.

Ausgestattet mit einem umfangreichen Arztbrief und mehreren Verordnungen in der Hand, begaben wir uns auf die Suche nach einer - ihrer Behinderung wirklich angemessenen Versorgung.

Unser Hausarzt vor Ort riss sich nicht gerade darum, unsere Tochter, deren Behinderungskatalog er weder im Psychrembel nachschlagen konnte, und er in seiner Komplexität auch in der Ausbildung kaum je erlernt hatte, in seinem Patientenstamm aufzunehmen.

So lernten wir Deutschland kennen. Es begann ein ungezogener Ärzdetourismus aber ich denke, das Ergebnis kann sich heute sehen lassen.

Zum Glück hatten wir uns vor Sarahs Entlassung aus dem Krankenhaus über in Frage kommende Heil- und Hilfsmittel informiert. So entstand im Laufe der Jahre ein hervorragendes Experten-Team. Außerdem hörten wir uns gezielt bei anderen Betroffenen mit ähnlicher Behinderung um, und lernten aus deren Erfahrungen und Fehlern. Vor allem aber suchten und fanden wir kompetente Sanitätshäuser. Was nicht ganz so einfach war, denn die Bandbreite war da ähnlich breit gefächert, wie bei Autowerkstätten.



Es kam Sarahs 18. Geburtstag! - Ein Wendepunkt in der medizinischen Versorgung. Wir verließen die gesicherte pädiatrische Versorgung, die Zeit der Gelassenheit war vorbei.

Mir sind noch sehr deutlich die Worte von Gesundheitsministerin Ulla Schmidt im Ohr, als sie im Jahr 2000 ihr Werk vorstellte: „Der Patient wird der eigentliche Gewinner der Gesundheitsreform sein!“.

Aber ist es eine Gewinnsituation,

- wenn jugendliche und erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung auf einer Kinderstation untergebracht werden, weil sie dort weniger „stören“?
- wenn die Kommunikation zwischen Patient und Klinikpersonal nicht klappt, die Mitaufnahme von Angehörigen aber verweigert wird, da diese den Klinikalltag stören könnten?
- wenn behinderte Menschen Schmerzen verspüren, von denen sich Ärzte und Pflegepersonal nicht vorstellen können, dass es sie gibt?
- wenn das Pflegepersonal durch mangelnde Ausbildungsverordnung nicht in der Lage ist, einen Menschen mit schwerer Behinderung optimal nach den heutigen Pflegestandards zu pflegen?

Sind das Gewinnsituationen? (Und das sind nur ein paar Beispiele von vielen!). Oder, ist das alles nur eine emotionale Überbewertung des Alltags in einer Klinik oder Arztpraxis? Wir haben alle diese Situationen mit unserer Tochter durchlebt und ... überlebt, aber nach gewinnen ist uns nicht zumute.

Das Gesundheitsmodernisierungsgesetz traf uns mit voller Wucht: Noch relativ gesund und munter darf der Rest der Familie am Bonusprogramm der Krankenkasse teilnehmen, während wir für Sarah, als chronisch kranke und auch noch behinderte Patientin, die Zeche zahlen.

Neben der Einführung der Patientengebühr im Heilmittelbereich, Zuzahlungen im Hilfsmittelbereich wurden bundesweit Festbeträge für aufsaugende Inkontinenzprodukte eingeführt.

Festbeträge für ableitende Inkontinenzmittel sind ja je nach Bundesland und Krankenkasse unterschiedlich geregelt.

Erste Auswirkungen hat unsere Tochter schon am eigenen Leib, bzw. am eigenen Po erfahren: Die Windeln sind

- erheblich dünner geworden
- weniger saugfähig
- und man wird schneller wund.

Die Hersteller haben das Produkt verändert, die Hilfsmittelnnummer, die den Festpreis festlegt, ist aber gleich geblieben. Sparen ist in diesen Zeiten unvermeidlich, aber man kann alles übertreiben, zumal die Folgeschäden die eingesparten Beträge bei weitem übersteigen werden.

Der Wunsch nach Hilfsmitteln, die wir wirklich benötigen, hält sich in Grenzen. Doch leider verfügen die zuständigen Sachbearbeiter der Krankenkassen nicht über die medizinischen Grundlagen der verschiedenen Krankheitsbilder und deren Problematik hinsichtlich der Hilfs- und Hilfsmittelversorgung.

Auch die Kenntnis über die Vielzahl der auf dem Markt angebotenen Produkte und deren Festbeträge, ist oft unzureichend. Nein, wer tatsächlich Hilfsmittel benötigt, ist in den allermeisten Fällen vom Leben genug gestraft, und kann auf dümmliche Spar-Ermahnungen gern verzichten.

Auch die Ärzte des Medizinischen Dienstes waren uns wenig hilfreich. Sie sind nicht berechtigt, in die ärztliche Behandlung einzugreifen. Eigentlich berät der Medizinische Dienst die Versicherten. Die Praxis sah leider meist anders aus, und es dürfte die große Ausnahme sein, wenn sich Mitarbeiter des MDK wirklich so genau auf dem ständig im Umbruch befindlichen Hilfsmittelmarkt auskennen, um qualifiziert beraten zu können.

Meist ist es so, dass der Patient zusammen mit dem Arzt, seinem Therapeuten und einem Fachmann des Sanitätshauses ein für seine Behinderung geeignetes Hilfsmittel ausgewählt hat, um schließlich einen Kostenvorschlag zur Genehmigung einzureichen.

Und dann kommt in vielen Fällen der Medizinische Dienst daher und berät?! Am Ende dieser „Beratung“ steht dann nicht selten die Ablehnung des Hilfsmittels, weil der Gutachter des MDK es besser weiß oder zu wissen glaubt.

Ohne viel Federlesens wird die begründete ärztliche Verordnung abgelehnt. Wie ist das mit der Vorgabe vereinbar, dass der Medizinische Dienst nicht in die ärztliche Behand-

lung eingreift? Ist die Verordnung von Hilfsmitteln etwa nicht Bestandteil der Behandlung?



Das Sarah heute ein sehr, sehr reges Mitglied unserer Familie ist und mit Begeisterung die Schule besucht, hätten wir in den Anfangsjahren nie für möglich gehalten.

Diese Entwicklung lag ganz bestimmt nicht nur an der medizinischen Versorgung, sondern auch an unseren Bemühungen, getreu unserem Familienmotto: **„Man muss das Unmögliche fordern, um das Mögliche zu erreichen.“** Und diese Bemühungen und Anforderungen liegen auch weiterhin vor uns.

Und trotzdem, so schwer das alles gewesen sein mag, unsere Familie möchte niemals diese Erfahrungen im Umgang miteinander missen. Wir lachen, toben, kuscheln, streiten und vertragen uns. Wir freuen uns über Sarahs Entwicklung, die auch jetzt immer noch voran schreitet.

Ich bewundere die Kraft jedes Familienmitglieds und die Liebe, die meine beiden Kinder füreinander empfinden. Den Mut, den unser „Großer“ entwickelt hat, sich dem zu stellen, was da im Alter von 3 Jahren wie eine Lawine auf ihn zukam, ohne Vorwarnung, ohne unterstützende Großeltern und Familienanhang.

Der Weg bis zu diesem Tag, war ein langer Weg. Aber auch hier heißt es: **„Der Weg ist das Ziel.“**

Wir gingen ihn oft gemeinsam mit Ärzten, Therapeuten und Fachkräften, meistens aber allein.

Gestärkt durch unsere Erfahrungen und mit den Menschen, die wir auf diesem Weg kennen gelernt haben, werden wir ihn auch weiter mit Zuversicht gehen. Werden an so mancher Baustelle im Gesundheitswesen von Herzen fluchen und uns auch gerne als etwas schwierige Eltern einstufen lassen.

Aber wir werden bis an ihr Lebensende das uneingeschränkte Urvertrauen unserer besonderen Tochter bewundern, das nur ein Mensch mit Behinderung haben kann.

Sehr geehrte Damen und Herren, Gesundheit ist ein hoher individueller Wert. Gesundheit ist aber auch ein hoher gesellschaftlicher Wert und eine gesellschaftliche Aufgabe zugleich. Selten zuvor stand Gesundheit so im öffentlichen Interesse und auf diesem Interesse müssen wir aufbauen.

Enttäuschen wir diese besonderen Menschen nicht!!!

## Stand und Perspektiven der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Rheinland-Pfalz

Dr. Matthias Schmidt-Ohleemann, Leitender Arzt des Rehabilitationszentrums Bethesda kreuznacher diakonie. Landesarzt für Körperbehinderte

### Einleitung: Das Problem

Die **zentrale Frage** zur Beurteilung der gesundheitlichen Versorgungslage von Menschen mit Behinderungen lautet: Bekommen alle Menschen mit Behinderungen in RLP die Leistungen der Gesundheitsversorgung, die für sie notwendig sind und auf die sie gesetzlich einen Anspruch haben.

Notwendig sind gesundheitliche Leistungen für die Menschen dann, wenn sie zur Behandlung ihrer Krankheiten, einschl. Vorbeugung, Diagnostik und Rehabilitation, zur Entwicklung einer individuell optimalen funktionalen Gesundheit (im Sinne der ICF) und zur Ermöglichung oder Verbesserung der sozialen und beruflichen Teilhabe benötigt werden und durch sie die Lebensqualität verbessert wird.

Die gesundheitlichen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung umfassen insbesondere:

- Maßnahmen, die der Vorbeugung, Erkennung, Behandlung, Nachsorge und medizinischen Rehabilitation bei **Krankheiten**, unter denen Menschen mit Behinderung leiden, dienen können.
- Maßnahmen, die **Behinderungen**, also Beeinträchtigungen der funktionalen Gesundheit (ICF) und der Teilhabe bzw. der Inclusion, abwenden, beseitigen, mindern, ausgleichen oder eine Verschlimmerung verhüten können.
- Maßnahmen, die Einschränkungen der **Erwerbsfähigkeit** und **Pflegebedürftigkeit** vermeiden, überwinden, mindern oder eine Verschlimmerung verhüten können.
- Maßnahmen, die den vorzeitigen Bezug von laufenden Sozialleistungen vermeiden oder laufende **Sozialleistungen** mindern können.

Auf die Erbringung und Finanzierung vieler Leistungen der gesundheitlichen Versorgung gibt es einen gesetzlichen Anspruch, z.B. nach dem Sozialgesetzbuch V für gesetzlich Krankenversicherte oder auf Leistungen zur Rehabilitation nach dem Sozialgesetzbuch IX gegenüber verschiedenen Rehabilitationsträgern, z.B. der Rentenversicherung (SGB VI).

Es gibt auch Maßnahmen, die der Gesundheit dienen, auf die kein Anspruch nach dem Sozialgesetzbuch besteht, sondern Aufgabe der Betroffenen selbst, ihrer Familien oder, soweit ihnen dies nicht möglich ist, auch Sache des Sozialhilfeträgers, der Kommune, der Kultusverwaltung oder der Kinder- und Jugendhilfe sind (z.B. Leistungen nach dem VIII. oder XII. Sozialgesetzbuch).

Insgesamt ist die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Rheinland-Pfalz gut ausgebaut. Allerdings erhalten z.Zt. nicht alle Betroffenen alle notwendigen Leistungen in notwendigem Umfang zum richtigen Zeitpunkt. Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ist deshalb verbesserungsbedürftig.

### Zum Begriff der geistigen Behinderung

Krankheit und Behinderung werden heute im Bezugsrahmen der Internationalen Klassifikation of Functioning (ICF) der WHO definiert.

Nach der ICF gilt eine Person dann als funktional gesund und damit nicht behindert, wenn – vor ihrem gesamten Lebenshintergrund (*Konzept der Kontextfaktoren*) –

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des geistigen und seelischen Bereichs) und ihre Körperstrukturen allgemein anerkannten (statistischen) Normen entsprechen (*Konzept der Körperfunktionen und -strukturen*),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (Gesundheitsproblem im Sinn der ICD) erwartet wird (*Konzept der Aktivitäten*), und
3. sie zu allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, Zugang hat und sich in diesen Lebensbereichen in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (*Konzept der Teilhabe*).

Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung weisen als gemeinsames Merkmal Beeinträchtigungen ihrer kognitiven Funktionen auf. Dabei ist die Bestimmung kognitiver Beeinträchtigungen mittels IQ-Tests umstritten. Zur Beschreibung kognitiver Einschränkungen wird heute die Analyse der Handlungskompetenzen und ihrer Einschränkungen im konkreten Lebensumfeld bevorzugt. IQ-Tests ermöglichen jedoch, Teile der kognitiven Leistungsfähigkeit quantitativ zu erfassen und werden deshalb zur Beschreibung des Schweregrades eingesetzt. Demnach liegt eine leichte kognitive Beeinträchtigung vor, wenn der IQ zwischen 50 und 70 Punkten liegt, eine mittlere bei einem IQ von 35-49, eine schwere bei einem IQ von 20-34 und eine schwerste bei einem IQ unter 20 Punkten. Statt der Begriffe geistige Behinderung oder kognitive Beeinträchtigung wird oft der Ausdruck „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ benutzt.

Neben kognitiven Beeinträchtigungen bestehen oft noch zusätzlich

- Körperbehinderungen (Beeinträchtigung der Motorik und der Mobilität)
- Sinnesbehinderungen
- Sprachbehinderungen
- Seelische Behinderungen

Treten mehrere Beeinträchtigungen gemeinsam auf, wird von Mehrfachbehinderungen gesprochen. Je stärker diese Beeinträchtigungen sind, desto höher wird meistens der Bedarf an Unterstützung. Statt des Begriffes Mehrfachbehinderung wird deshalb oft der Ausdruck „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ benutzt.

In der Sprache der ICF liegen bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig Beeinträchtigungen folgender Körperfunktionen vor:

- Beeinträchtigungen des Lernens
- Beeinträchtigungen in der sprachlichen Verständigung
- Beeinträchtigungen in der Motorik
- Beeinträchtigungen im Abstraktionsvermögen
- Beeinträchtigung der sozialen und emotionalen Reife
- Beeinträchtigung der Äußerung von und im Umgang mit Gefühlen
- Beeinträchtigung des Anpassungsvermögens

Mit dem Begriff geistige Behinderung sind nicht gemeint z.B. Menschen mit Beeinträchtigungen des Lernens auf Grund spezifischer Ursachen, z.B. mit

- Frühkindlichem Autismus
- Psychosozialer Deprivation
- Demenz
- Hirnerkrankungen und -traumen (nach dem Kleinkindalter erworben)
- Psychischen Erkrankungen einschl. langfristiger Folgen

### Zur Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung in Rheinland-Pfalz

Am 31.12.2003 lebten insgesamt 4.060.000 Personen in Rheinland-Pfalz. Davon gelten ca. 40.000, d.h. 1%, als geistig behindert, wenn man eine weite Definition zugrunde legt oder ca. 20.000, d.h. 0,5%, wenn man eine enge Definition wählt. Als körperlich so schwer behindert, dass Hilfebedarf in irgendeiner Form besteht, gelten ca. 28.000 Menschen, also 0,7% (ohne geriatrische Krankheitsbilder).

Exakte statistische Zahlen liegen nicht vor. Letztlich handelt es sich um Schätzungen, bei der verschiedene Datenquellen berücksichtigt werden.

So weist die Schwerbehindertenstatistik (Schwerbehinderte i.S. des SGB IX mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50) 79.388 Personen in der Diagnosegruppe Querschnittslähmung, Zerebrale Schäden und geistige Behinderung auf.

In Werkstätten für behinderte Menschen sind ca. 12.000 erwachsene Menschen beschäftigt, davon leben ca. 4.000 in Heimen.

An den verschiedenen Förderschultypen betragen die Schülerzahlen jeweils:

- Förderschulen mit Schwerpunkt ganzheitliche Entwicklung: 2 576 SchülerInnen
- Förderschulen mit Schwerpunkt Lernen: 11.549 SchülerInnen
- Förderschulen mit Schwerpunkt motorische Entwicklung: 1.342 SchülerInnen
- Förderschulen mit Schwerpunkt soziale und emotionale Entwicklung: 881 SchülerInnen
- Förderschulen für Sehbehinderte: 188 SchülerInnen
- Förderschulen mit Schwerpunkt Hörbehinderung: 685 SchülerInnen
- Förderschulen mit Schwerpunkt Sprachbehinderung: 447 SchülerInnen

Das sind zusammen 17.668 SchülerInnen, die 2003 eine Förderschule besuchten.

Insgesamt 944 Kinder mit Behinderungen lebten in Heimen bzw. Internaten.

### Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung im Hinblick auf Gesundheit und Krankheit

Die Gruppe von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung kann im Hinblick auf Krankheit und Gesundheit eine Reihe von Besonderheiten gegenüber Menschen mit durchschnittlicher kognitiver Leistungsfähigkeit aufweisen, z.B.:

- Es bestehen statistisch erhöhte Risiken für das Auftreten zusätzlicher Gesundheitsstörungen und Krankheiten als Folge von Behinderung und chronischer Krankheit (z. B. gehäufte Harnwegsinfekte bei Querschnittslähmung, Osteoporose-Risiko bei antiepileptischer Behandlung) oder als weitere Folge einer der jeweiligen individuellen Behinderung zugrundeliegenden spezifischen Ursache (z. B. gehäuftes Auftreten von Alzheimer-Demenz oder erhöhte Anfälligkeit für Infektionen beim Down-Syndrom)
- Häufig liegen komplexe gesundheitliche Beeinträchtigungen und gesundheitliche Schäden (Mehrfachbehinderungen, Multimorbidität) vor, seltene Krankheiten und Gesundheitsstörungen (besonders im Rahmen genetisch bedingter Störungen) treten häufiger auf.
- Die Symptome von Krankheiten und Gesundheitsstörungen im körperlichen und psychischen Bereich können atypisch ausgeprägt sein.
- Es können mehr oder minder ausgeprägte Einschränkungen der Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeit bestehen bezüglich gesundheitl. Beeinträchtigungen, der Kooperationsfähigkeit bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, der Fähigkeit, sich im Krankheitsfall angemessen zu verhalten und aktiv zur Genesung beizutragen.
- Verarbeitung und praktische Bewältigung krankheitsbedingter Einschränkungen und Belastungen wie Schmerz

oder Immobilisierung) können sich von der anderer PatientInnengruppen unterscheiden

- Es können sich Besonderheiten der Erlebnisverarbeitung und der Bewältigung bei belastenden diagnostischen und therapeutischen Situationen finden
- Häufig sind die Möglichkeiten eingeschränkt, Entwicklungen gesundheitlicher Beeinträchtigungen frühzeitig oder entsprechende Risiken selbstständig zu erkennen
- Häufig sind die Möglichkeiten eingeschränkt, allgemein verfügbare Informationen zu Gesundheitsaspekten, gesunder Lebensführung, Krankheitsvermeidung, zu gesundheitsförderndem und krankheits- bzw. behinderungsadäquatem Verhalten usw. aufzunehmen und umzusetzen

### **Besonderer Bedarf von Menschen mit geistiger Behinderung in der gesundheitlichen Versorgung**

Aus diesen Besonderheiten kann ein besonderer Bedarf an gesundheitlicher Versorgung bei der Behandlung, Rehabilitation und teilhabebezogenen gesundheitlichen Leistungen entstehen. Dieser wird häufig als behinderungsassoziierter Mehrbedarf bezeichnet. Dieser umfasst u.a.:

- Hoher Zeitbedarf für Untersuchung und Behandlung
- Hoher Bedarf an personaler Unterstützung des einzelnen Patienten
- Notwendigkeit umfangreicher spezifischer Erfahrungen und spezieller Kenntnisse bei den Fachkräften im Gesundheitswesen
- Notwendigkeit der gesundheitlichen Versorgung unmittelbar im Wohn- oder Arbeitsumfeld der Betroffenen
- Umfassende Berücksichtigung der personalen und materiellen Kontextfaktoren
- Hoher Bedarf an Medikamenten, Heilmitteln und anderen Leistungen
- Hoher Bedarf an Kooperation, Vernetzung und Teamarbeit
- Hohe Bedeutung von Case- Management

Dieser Bedarf wird nicht immer angemessen gedeckt. Beispiele für Mängel in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung sind etwa:

- bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung werden oft Symptome von Krankheiten und Behinderungen nicht angemessen verstanden und eingeordnet. Dadurch unterbleiben angemessene therapeutische und pädagogische Maßnahmen,
- für Menschen mit geistiger Behinderung wird oft nicht das Mögliche und Erforderliche getan, um die Folgen von Behinderung im Bereich von Mobilität, Kommunikation und Alltagsaktivitäten mit grundsätzlich verfügbaren Methoden und Mitteln zu vermindern,
- bei Menschen mit Lern- oder geistiger Behinderung wird zu wenig für die Minderung von Kommunikationsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten getan, um damit ihre Teilhabe zu ermöglichen,

- bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung unterbleiben oft Prävention und rechtzeitige Behandlung vermeidbarer gesundheitlichen Störungen (z. B. Hauterkrankungen, Dekubitus, Bettlägerigkeit),
- bei Menschen mit schwererer geistiger und mehrfacher Behinderung wird häufig das aktivierende Potential von Pflege mit dem Ziel individueller Förderung nicht genug ausgeschöpft,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung werden oft erst verspätet oder quantitativ oder qualitativ unzureichend mit Heil- und Hilfsmitteln (Arzneimittel, Krankengymnastik, Brillen, Hörgeräte usw.) versorgt,
- für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung werden Konzepte zum aktiven Umgang mit altersbedingten körperlichen und psychischen Störungen, um Pflegeabhängigkeit möglichst lange hinauszuzögern, nicht hinreichend umgesetzt,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung werden wegen körperlicher Beeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten von sozialer und beruflicher Rehabilitation ausgeschlossen, obwohl diese rehabilitationsmedizinisch oder rehabilitationspsychologisch gut behandelt werden können,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung wird eine notwendige Krankenhausbehandlung vorenthalten oder unverantwortlich abgekörtzt

Zur Situation der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Rheinland-Pfalz liegen verschiedene Materialien vor:

- Martina Abendroth und Ricarda Naves: „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen - Potentiale und Defizite in Rheinland-Pfalz - eine empirische Studie in Werkstätten und Tagesförderstätten.“ Dipl. Arbeit EFH Bochum, 2002
- Arbeitsergebnisse des Ausschusses „Gesundheit“ des Landesverbandes der Lebenshilfe RLP
- Erfahrungen aus dem Qualitätszirkel „Medizin für Menschen mit Behinderung, KV Koblenz/Rheinland-Pfalz“
- Expertise: „Gesundheit und Behinderung“ der 4 Fachverbände der Behindertenhilfe, hrsg. vom BEB, Stuttgart 2001. Auf diese wird verwiesen.

### **Ziel der Fachveranstaltung: Bestandsaufnahme und Problemlösungsoptionen**

Die Veranstaltung der Lebenshilfe gemeinsam mit der KV Rheinland-Pfalz am 24. Juni 2006 zielt vorwiegend auf eine Bestandsaufnahme der ambulanten Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dabei steht die Rolle der Vertragsärzte im Vordergrund. Insofern werden nicht alle Bereiche der gesundheitlichen Versorgung berücksichtigt.

### **Exkurs: Bereiche der gesundheitlichen Versorgung einschließlich teilhabeorientierter Bereiche**

Im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung behinderter Menschen lassen sich systematisch 3 Systeme unterscheiden:

- Das allgemeine Regelversorgungssystem (ARVS)
- Das spezielle Regelversorgungssystem (SRVS)
- Das teilhabeorientierte Versorgungssystem (TVS)

Das *allgemeine Regelversorgungssystem (ARVS)* umfasst die Erkennung und Behandlung häufiger Krankheiten, die auch behinderte Menschen treffen können, jedoch nicht spezifisch damit assoziiert sind. Dazu gehören insbesondere

#### *Ambulante Versorgung*

- Hausarzt
- Facharzt
- Psychotherapeut
- Arzneimittel
- Heilmittel (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Podologie; physikalische Medizin)
- Hilfsmittel
- Transportleistungen
- Zahnärztliche Versorgung
- Ambulante Medizinische Rehabilitation
- Häusliche Krankenpflege

#### *Stationäre Versorgung*

- Krankenhausbehandlung im Allgemeinkrankenhaus
- Stationäre medizinische Rehabilitation

Das ARVS ist in Rheinland-Pfalz gut ausgebaut. Die spezifischen Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung, werden nicht immer ausreichend berücksichtigt.

Das *spezielle Regelversorgungssystem (SRVS)* umfasst spezielle diagnostische und therapeutische Leistungen für spezielle Krankheitsbilder, die mit Behinderungen verbunden sein können und die das allgemeine Regelversorgungssystem nicht bedarfsgerecht erbringen kann.

#### *Ambulante Versorgung*

- Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) (Frühförderung)
- Psychiatrische Institutsambulanzen (PIA)
- Spezialambulanzen, z.B. die Spina- bifida Ambulanz in Mainz
- Hochschulambulanzen
- Ambulanzen für die ambulante Behandlung in Einrichtungen der Behindertenhilfe (§ 119a)
- Ambulante Behandlung im Krankenhaus (§ 116b)
- Ermächtigte Krankenhausärzte
- Ermächtigte Institute
- Partiiell: Mobile Rehabilitation

#### *Stationäre Versorgung*

- Abteilungen für spezifische operative Eingriffe (z.B. Neurochirurgie, Urologie, Orthopädie)

- Spezifische Rehabilitationskliniken auch für behinderte Menschen
- Geriatrische Rehabilitationseinrichtungen

Das SRVS ist in Rheinland-Pfalz z.T. gut und sehr gut, z.T. unzureichend ausgebaut, einige Spezialangebote fehlen im Lande, z.B. die spezialisierte operative Orthopädie.

Das *teilhabeorientierte Versorgungssystem (TVS)* hat folgende Aufgaben:

- Es dient der Ermöglichung und Erleichterung der Teilhabe und nicht unmittelbar und primär der Behandlung oder medizinischen Rehabilitation
- Es ergänzt das Regelversorgungssystem und ist in diesem nicht enthalten
- Es wird nur teilweise durch die Krankenversicherung finanziert, teilweise erfolgt die Finanzierung durch andere Träger z.B. Sozialhilfeträger, Kultusverwaltung u.a. oder die Betroffenen selbst.

Zum teilhabeorientierten Versorgungssystem (TVS) gehören insbesondere:

- Die ärztlichen Dienste in Einrichtungen der Behindertenhilfe, ggf. auch ermächtigt zur Behandlung von externen Patienten
- Die therapeutischen Dienste der Einrichtungen der Behindertenhilfe (Kindergärten, Schulen, Heime, Werkstätten, Tagesförderstätten)
- Die Landesärzte für Behinderte
- Die ärztlichen Dienste der Gesundheits- und Integrationsämter
- Beratungsstellen für unterstützte Kommunikation, z.T. nur für interne Klienten, z.B. einer Schule, z.T. offen für externe Klienten
- Die mobile Hausfrühförderung

Entsprechende Aufgaben übernehmen z.T. auch

- Die Sozialpädiatrischen Zentren
- Spezialambulanzen wie Spina bifida Ambulanz, Rehabilitationsmedizinischer Dienst Orthopädie
- Psychiatrische Institutsambulanzen
- Einrichtungen der Mobilen Rehabilitation

Die Aufgaben und die Arbeitsweise im teilhabeorientierten Versorgungssystem lassen sich folgendermaßen beschreiben:

- Rehabilitationsmedizinisches interdisziplinäres Assessment (ICF) (einschließlich jährlicher Kontrollen) als gesundheitsbezogene Untersuchung und Beratung (GUB)
- Erarbeitung eines Hilfeplanes unter Nutzung medizinischen Wissens mit dem Ziel Verbesserung der funktionalen Gesundheit und der Teilhabe insbesondere für
  - Selbstversorgung, Pflege und Assistenz
  - Kommunikation
  - Mobilität
  - Zukunftsplanung und Bewältigung der Behinderung

- Beschäftigung und Arbeit
- Lernen, Bildung und kulturelle Teilhabe
- Emotionale und psychische Stabilität
- Gestaltung der Kontextfaktoren (Soziales, personales und materielles Umfeld)
- Lebensweltverträgliche Organisation medizinischer Maßnahmen
- Unterstützung bei gesundheitsbezogenem Selbst-/Fremdmanagement
- Hilfe bei der Einleitung und Umsetzung medizinischer Anteile des Hilfeplanes/ Case-Management
- Sozialmedizinische Beurteilung und Begutachtung, leistungsrechtliche Beratung, Leistungerschließung

Das teilhabeorientierte Versorgungssystem ist ein wesentlicher Bestandteil des Hilfemixes für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen, steht in Rheinland-Pfalz gut ausgebaut vorwiegend für körperbehinderte Menschen, für geistig behinderte Menschen jedoch nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung.

#### Probleme in der gesundheitlichen Versorgung in Rheinland-Pfalz nach der Studie von Abendroth/ Naves

In der Studie werden Interviews von 125 Personen in 4 Werkstätten für behinderte Menschen und Tagesförderstätten analysiert:

- Bei 20 % der Personen bestehen Probleme bei der Fahrt zum Arzt
- Nur 28 Personen erhalten ein jährliches Assessment
- Spezialambulanzen werden in ländlichen Regionen nicht aufgesucht
- Spezialambulanzen für Menschen mit geistiger Behinderung sind kaum verfügbar
- Insgesamt hohe Zufriedenheit mit der ambulanten hausärztlichen Versorgung
- 18 Personen nannten Zeitmangel, 25 mangelndes Einfühlungsvermögen der Ärzte
- 30 Personen beklagen Schwierigkeiten, einen für ihre Behinderung qualifizierten Arzt zu finden
- Bereits 2002 erhielten 19 Personen nicht die notwendigen Rezepte für Krankengymnastik
- 27 Personen mussten Heil- oder Hilfsmittel selbst finanzieren oder auf die Versorgung verzichten
- Fehlender Einsatz von Kommunikationshilfen in 3 von 4 Standorten
- Die Hilfsmittelversorgung ist durch Ablehnungen, Verzögerungen, Kürzungen und Konflikte durch die Krankenkassen erheblich erschwert
- Die Angehörigen sind oft über Finanzierungsmöglichkeiten nicht ausreichend informiert.

#### Zur ambulanten ärztlichen Versorgung in Rheinland-Pfalz

Die ambulante ärztliche kurative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ist im allgemeinen und speziellen Regelversorgungssystem in Rheinland-Pfalz nicht durchgehend bedarfsgerecht gesichert, v.a. bei schwerstbehinderten, verhaltensauffälligen, psychisch kranken oder zugleich multimorbiden Patienten mit geistiger Behinderung, insbesondere wenn sie nur geringe soziale Unterstützung erhalten

Als Probleme bei den Vertragsärzten werden insbesondere beklagt:

- Ärzte haben zu wenig Zeit
- Ärzte kommen nicht nach Hause oder in die Einrichtung, v.a. Fachärzte (Hausbesuche werden abgelehnt)
- Ärzte erkennen Krankheiten bei MmGB nicht oder zu spät oder unternehmen zu wenig zur Abklärung
- Ärzte können mit Verhaltensauffälligkeiten nicht umgehen
- Psychische Erkrankungen werden bei geistig behinderten Menschen oft nicht oder zu spät erkannt (sog. Doppeldiagnosen)
- Praxen sind nicht barrierefrei
- Ärzte überweisen nicht an Fachambulanzen, z.B. PIA
- Wohnortnahe Angebote für Kinder- und Jugendpsychiatrie fehlen oft
- Die interdisziplinäre Förderung und Behandlung in den SPZ wird nach Erreichen des 18. Lebensjahres von den Vertragsärzten nicht fortgeführt.
- Ärzte kennen behinderungsassoziierte Syndrome nicht gut genug
- Ärzte kennen die Rechte der Betroffenen (Leistungsrecht, Schwerbehinderung, RehaMaßnahmen etc.) nicht gut genug

Die bedarfsgerechte und qualitativ angemessene Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln sowie Arzneimitteln ist nicht mehr durchgängig gesichert.

- Arzneimittel werden z.T. sehr restriktiv verordnet, z.T. ohne Berücksichtigung der Ausnahmemöglichkeiten in der OTC-Liste.
- Die Selbstfinanzierung ausgegrenzter Arzneimittel ist vielen behinderten Menschen auf Grund mangelnden Einkommens nicht möglich, v.a. wenn diese in hohem Maße notwendig sind (Gruppe mit Risikokumulation innerhalb der behinderten Menschen)
- Heilmittel werden zunehmend restriktiv verordnet, z.T. auch von den Kassen nicht mehr genehmigt (AOK Hessen)
- Therapeuten sind oft nicht ausreichend qualifiziert/Behandlungsmaßnahmen sind nicht immer effektiv, zu kurz, hohe Eigenbeteiligung
- Hilfsmittel werden von den Krankenkassen oft nicht zeitnah bearbeitet, sehr restriktiv und oft ohne Sachver-

stand, oft ohne MDK, beurteilt, von den Sanitätshäusern oft schleppend bearbeitet. Wochen- und monatelange Unterversorgung oder Fehlversorgungen sind die Folge.

Das Regelversorgungssystem bietet zuwenig spezielle Behandlungseinrichtungen an, in denen die Krankheiten von Menschen mit geistiger Behinderung bedarfsgerecht versorgt werden, insbesondere fehlen

- Spezifische neuroorthopädische ambulante und stationäre (operative) Behandlungsmöglichkeiten bei Mehrfachbehinderten z.B. mit Spastik
- Spezifisch kompetente psychiatrische Behandlung, v.a. bei Doppeldiagnosen, insbesondere in der ambulanten Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Angebote an Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung (u.a. Verhaltenstherapie einschl. systemischer und familientherapeutischer Behandlungsmöglichkeiten)

Positiv zu bewerten ist z.B. die Versorgungslage durch die SPZs, die neurochirurgische und urologische Sprechstunde Uniklinik Mainz, und eine Reihe von speziellen Einrichtungen.

Das Regelversorgungssystem kann die Förderung der Teilhabe und die Vermeidung oder Minderung von Krankheitsfolgen oder die Beeinflussung von Kontextfaktoren (ICF) nicht ausreichend leisten. Bedarfsgerechte und erreichbare Angebote einer teilhabebezogenen Versorgung für geistig behinderte Menschen fehlen jedoch weitgehend.

- Es fehlt in den meisten Fällen ein regelmäßiges Assessment bzw. eine gesundheitsbezogene Untersuchung und Beratung einschließlich der Stellung einer Prognose und Einschätzung von Verbesserungsmöglichkeiten durch medizinische Maßnahmen
- Im IHP fehlen gesundheitsbezogene Maßnahmen häufig. (Auch diagnostische Angaben sind meist unvollständig)
- Notwendige Maßnahmen unterbleiben oder werden nicht konkret umgesetzt. Dadurch bleiben Teilhabemöglichkeiten ungenutzt.
- Die Betroffenen und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen erhalten zu wenig Unterstützung durch das Regelversorgungssystem. Dadurch wird das primäre soziale Netzwerk überfordert oder es bleiben Teilhabechancen ungenutzt.
- Die frühzeitige Entlassung aus dem Krankenhaus bewirkt eine Überforderung der Bezugspersonen, da eine wirksame Unterstützung i.S. der Behandlungspflege nicht durchgehend sichergestellt ist, ebenfalls nicht immer die zeitnahe ärztliche Präsenz
- Angehörige oder gesetzliche Betreuer wissen oft nur wenig über Finanzierungs- und Hilfsmöglichkeiten, z.B. das Persönliche Budget, über Wohnungsgestaltung, Hilfsmittel oder auch über Pflege- und Versorgungsstandards etc.

- Bei nicht sprechenden Menschen sind die Möglichkeiten der unterstützten Kommunikation oft noch nicht bekannt bzw. entwickelt.

#### Vorschläge für Rheinland-Pfalz zur weiteren Entwicklung

Welche Vorschläge können nun unterbreitet werden, um die ambulante gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Rheinland-Pfalz zu verbessern?

1. Die Qualifikation von Ärzten, Therapeuten, Pflegekräften und anderen Akteuren im Gesundheitswesen bzgl. der Gesundheits-/Krankheitssituation und des Unterstützungsbedarfes von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist zu verbessern. Dazu sollten auch Fortbildungen durch die KV und die Aufnahme entsprechender Themen in die Qualitätszirkelarbeit vor Ort gehören. Die Fachgesellschaften und Verbände werden aufgefordert, dafür Informationsmaterialien und Fortbildungskonzepte zu entwickeln. Gegebenenfalls sind zertifizierte Weiterbildungen anzubieten.
2. Menschen mit geistiger Behinderung sollten die Chance eines regelmäßigen Assessments mittels GUB in bedarfsgerechten Abständen, zumindest an biographischen Wendepunkten, erhalten. Deren Ergebnisse sollten obligatorisch in den individuellen Hilfeplan einbezogen werden.
3. Um Regresse für Vertragsärzte und deren Befürchtungen vor Überschreitung der Richtgrößen durch Behandlung behinderter Menschen zu vermeiden und so eine bedarfsgerechte Verordnung von Heilmitteln zu fördern, sollte die Vorabanerkennung von Praxisbesonderheiten für die verordnenden Ärzte für Heil- und Arzneimittel für behinderte Menschen entsprechend definierter Diagnosegruppen analog der Lösung in Nordrhein zwischen KV und Krankenkassen vereinbart werden
4. Der Zeitaufwand bei der Behandlung behinderter Patienten sollte nicht nur Hausärzten, Kinderärzten und Nervenärzten, sondern auch anderen Facharztgruppen vergütet werden.
5. Die Hilfsmittelversorgung sollte qualitativ verbessert, das Genehmigungs- und Herstellungsverfahren deutlich beschleunigt und die Genehmigungspraxis wesentlich an der Teilhabe orientiert werden.
6. Es sollte ein Verzeichnis qualifizierter Ärzte und Therapeuten einschl. Zahnärzten sowie von vorhandenen Spezialeinrichtungen und teilhabeorientierten Versorgungseinrichtungen erstellt werden.

7. Gesundheitsdienste an Einrichtungen der Behindertenhilfe sollten geöffnet werden und einen primär regionalen und nicht nur institutionsspezifischen Versorgungsauftrag erhalten.

8. Die Anerkennung von Ambulanzen nach § 119a und 116b SGB V im Sinne von Kompetenzzentren und die Erteilung von persönlichen oder Institutsermächtigungen für Experten an Krankenhäusern und Rehaeinrichtungen für die Behandlung erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung sollte im Rahmen eines regional differenzierter Versorgungssystems gefördert werden. Die Infrastruktur zur Erbringung hochspezialisierter Leistungen (Neurochirurgie bei Hydrocephalus, Epileptologie, kompetente Kinder- und Jugendpsychiatrie etc.) ist zu erhalten bzw. auszubauen.

9. Es sollte möglich sein, auch Schwerpunktpraxen für die Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung einzurichten.

10. Die Zusammenarbeit der Personen und Einrichtungen im Gesundheitswesen mit der Selbsthilfe und den Behindertenorganisationen sollte ausgebaut werden.

11. Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation und technische Hilfen sollten nach Spezialisierung differenziert flächendeckend im Sinne eines Netzwerkes zur Verfügung stehen.

12. Alle Einrichtungen des Gesundheitswesens sollten innerhalb von 5 Jahren barrierefrei sein. Keine Neuzulassung oder Umbau nicht barrierefreier Gebäude.

13. Ermöglichung mobiler Rehabilitation für Menschen mit Behinderung.

#### Fazit

- Die Auswertung der Erfahrungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung mit dem Gesundheitssystem zeigt einerseits eine hohe Zufriedenheit, andererseits auch erhebliche Lücken und Unzulänglichkeiten bis hin zu Unter- und Fehlversorgung, z.T. auch Überversorgung.
- Die Teilhabemöglichkeiten können durch eine sachgerechte, nicht nur die Behandlung sondern die Teilhabe in den Vordergrund stellenden Gesundheitsversorgung in vielen Fällen wesentlich verbessert und die Bezugspersonen wesentlich unterstützt werden. Damit kann im Einzelfall auch der Bedarf an Fremdhilfe reduziert werden.
- Dazu bedarf es einer entsprechenden Infrastruktur, die das allgemeine und das spezielle Regelversorgungssystem nicht aus sich hervorbringen kann. Das Konzept der Gesundheitsversorgung muss deshalb entsprechend optimiert, d.h. teilhabeorientiert fortentwickelt und um diesen Anteil ergänzt werden.
- Spezielle kurative und teilhabeorientierte gesundheitsbezogene Leistungen sollten am Lebensort verfügbar sein, auch außerhalb von Einrichtungen der Behindertenhilfe und selbstverständlicher Bestandteil des individuellen Hilfeplanes sein.

Viele Möglichkeiten sind in Rheinland-Pfalz schon vorhanden und müssen nur gesichert, optimiert, ausgebaut oder verfügbar und erreichbar gemacht werden. Dies sollte in einer gemeinsamen Anstrengung aller Beteiligten gelingen. Bislang ist der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung nicht genügend Aufmerksamkeit gewidmet worden. Deshalb ist diese Veranstaltung von Lebenshilfe und KV Rheinland-Pfalz als ein wichtiger Schritt für eine Verbesserung zu sehen.

## 2.4

# Ambulante ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Spannungsfeld von EBM, Falloberggrenzen und Praxisbudgets

Sanitätsrat Rainer Hinterberger, Vorstandsmitglied der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz

Die medizinische Versorgung von Patienten, die in einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind, liegt im ambulanten Bereich von einigen Ausnahmen abgesehen in der Hand der niedergelassenen Vertragsärzte, früher auch Kassenärzte genannt. Dies hat seine gesetzliche Grundlage im sog. Sicherstellungsauftrag der Kassenärztlichen Vereinigungen nach §§ 72 ff SGB V. Dieser gilt auch für die ambulante ärztliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen.

Die Handlungsspielräume der Vertragsärzte bei der Versorgung behinderter Menschen sind durch eine Reihe von Vorschriften begrenzt. Diese betreffen u.a. die Finanzierung der ärztlichen Tätigkeit, die Zahl der behandelbaren Patienten je Praxis und die Begrenzungen der Mengen verordnungsfähiger Leistungen z.B. von Arzneimitteln und Heilmitteln (z.B. Krankengymnastik) und wirken sich in der Praxis des Kassenarztes erheblich aus.

Nachfolgend werden einige wichtige Grundlagen der Organisation und Finanzierung der ambulanten ärztlichen Versorgung von Menschen mit Behinderungen beschrieben.

#### Gebührenordnung: EBM und GOÄ

Der einheitliche Bewertungsmaßstab, der sog. EBM 2000 plus ist die Gebührenordnung für gesetzlich krankenversicherte Patienten und stellt zugleich eine Art Leistungsverzeichnis für Vertragsärzte dar.

Die Gebührenordnung für Ärzte, die GOÄ, ist demgegenüber das Gebührenverzeichnis für ärztliche Leistungen bei Privatpatienten.

Grundlage des EBM ist das *Fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V)*. In § 87 Abs. 2 ist festgelegt: "Der einheitliche Bewertungsmaßstab bestimmt den Inhalt der abrechnungsfähigen Leistungen und ihr wertmäßiges, in Punkten ausgedrücktes Verhältnis zueinander; soweit möglich, sind die Leistungen mit Angaben für den zur Leistungserbringung erforderlichen Zeitaufwand des Vertragsarztes zu versehen."

Die Rahmenstruktur des seit dem 1. April 2005 geltenden *EBM 2000plus* wird zudem durch das am 1. Januar 2004 in Kraft getretene *GKV-Modernisierungsgesetz (GMG)* vorgegeben. Neu daran ist, dass die Leistungen in Komplexen bzw. Fallpauschalen zusammenzufassen und kooperative Versor-

gungsformen besonders zu berücksichtigen sind.

Der EBM wird durch den **Bewertungsausschuss** beschlossen, der sich *paritätisch* aus Vertretern der Spitzenverbände der *Krankenkassen* und der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)* zusammensetzt.

Jede abrechenbare Leistung hat eine Ziffer, die EBM-Nummer, und eine Punktzahl.

Beispiele für solche EBM-Nummern und deren Punktzahlen:

- GOP 01410 Hausbesuch 400 Punkte
- GOP 03110 erstmaliger Arzt-Patientenkontakt im Quartal bis 5. Lj. 155 Punkte
- GOP 03111 erstmaliger Arzt-Patientenkontakt im Quartal vom 5. Lj. bis zum 59. Lj. 145 Punkte
- GOP 03112 erstmaliger Arzt-Patientenkontakt im Quartal ab 60. Lj. 255 Punkte
- GOP 03115 jeder weitere Arzt-Patientenkontakt im Quartal 35 Punkte
- GOP 03321 Belastungs-EKG 545 Punkte
- GOP 05330 Anästhesie oder Kurznarkose 2285 Punkte

Das ärztliche Honorar ergibt sich aus der Punktzahl, multipliziert mit dem Punktwert, der variabel ist. Dem seit 1. April 2005 gültigen EBM lag ein kalkulatorischer Punktwert von 5,11 Cent zu Grunde. Tatsächlich ausgezahlt werden je nach Fachgruppe und Region Punktwerte zwischen 2 und 4 Cent.

Für die Behandlung chronisch kranker Patienten sind im EBM 2000 plus spezielle Abrechnungsmöglichkeiten für Hausärzte und Kinderärzte geschaffen worden, und zwar z.B.:

- Behandlung und Betreuung eines Patienten mit chronisch-internalistischer Grunderkrankung: 455 Punkte im Behandlungsfall
- Betreuung eines Pat. mit chronisch-degenerativer und/oder entzündlicher Erkrankung des Bewegungsapparates: 355 Punkte im Behandlungsfall
- Koordination der hausärztlichen Betreuung bei Pat. mit mindestens einer der nachfolgenden Indikationen: Hemiparese, spastische Di- oder Tetraplegie, komplexe zerebrale Dysfunktion, Anfallsleiden, Psychosen, Autismus, Mukoviszidose u. a.: für Kinderärzte 835 Punkte im Behandlungsfall.

Punkte stellen das wertmäßige Verhältnis der abrechnungs-

fähigen Leistungen zueinander dar. Die betriebswirtschaftliche Berechnung des EBM wurde mit einem Punktwert von 5,11 Eurocent kalkuliert! Der durchschnittliche ausgezahlte Punktwert lag in Rheinland-Pfalz bei ca. 3 Eurocent. Ein Behandlungsfall umfasst die Behandlung eines Patienten in einem Quartal.

Mit diesen speziellen Ziffern sollte eigentlich der umfangreiche Beratungs- und Behandlungsmehrbedarf eines Arztes bei der Betreuung dieser Patientengruppen abgegolten werden. Dies ist allerdings bei diesen Punktwerten nicht angemessen möglich.

### Fallzahlbegrenzung

Um zu verhindern, dass Ärzte zu viele Leistungen abrechnen und wegen des Verdienstes zu viele Patienten behandeln, wurde eine Fallzahlbegrenzung eingeführt. Die Fallzahlbegrenzung erfolgt im Honorarverteilungsmaßstab (HVM). Dazu wird mit den Krankenkassen ein Honorarverteilungsvertrag abgeschlossen.

Entsprechend des HVM wird je Praxis eine Grenzfazahl festgelegt, die festlegt, für wieviele Patienten (Fälle) der Kassenarzt maximal eine Vergütung erhält. Diese Grenzfazahl setzt sich zusammen aus dem Mittelwert der Fallzahlen aller Praxen je Arztgruppe multipliziert mit dem Faktor 1,1. Grundlage sind die Quartale 3/2004 bis 2/2005, d.h. die Zahl der Patienten, für die eine Vergütung abgerechnet werden kann, sind auf die Zahlen der Quartalswerte der Vorjahre begrenzt.

Jede weitere Erklärung führt nur zur Verwirrung: z.B. 60% des anerkannten Leistungsbedarfs werden mit einem festen Punktwert vergütet, die übrigen 40% lediglich mit einem floatenden Punktwert, der umso niedriger ist, je mehr Patienten viele Leistungen erhalten haben, usw.

### Praxisbudgets und Richtgrößen

Inzwischen ist allgemein bekannt, dass die Mengen an Arzneimitteln und Heilmitteln, die ein Vertragsarzt im Jahr bzw. im Quartal verordnen kann, begrenzt sind.

So gibt es ein Arzneimittelbudget, das in der Richtgrößenvereinbarung von der Kassenärztlichen Vereinigung mit den Krankenkassen auf Landesebene vereinbart und dann auf die jeweils einzelne Praxis heruntergerechnet wird. Daraus ergeben sich für den einzelnen Arzt Richtgrößen je Patient, die er im Durchschnitt seiner Praxis nicht überschreiten darf.

Solche Richtgrößen bestehen z.B. für Arznei- u. Verbandsmittel und betragen inkl. Sprechstundenbedarf je Patient im Durchschnitt im Quartal z.B. : s. Tabelle

### Richtgrößen 2006

#### KV RLP

Bereich: Regionalzentrum Koblenz

#### Arznei- und Verbandsmittel, inkl. Sprechstundenbedarf

Fachgruppe <sup>1)</sup>	Richtgröße 2006 M/F	Richtgröße 2006 R	Gültigkeit
Augenärzte	8,37 €	15,82 €	ab 01.01.2006
Chirurgen	14,33 €	20,44 €	ab 01.01.2006
Gynäkologen	12,34 €	26,24 €	ab 01.01.2006
HNO-Ärzte	11,45 €	7,09 €	ab 01.01.2006
Hautärzte	21,85 €	20,78 €	ab 01.01.2006
Internisten	58,18 €	133,05 €	ab 01.01.2006
Kinderärzte	24,97 €	-	ab 01.01.2006
Neurologen/ Psychiater/ Nervenärzte	111,36 €	129,34 €	bis 31.03.2006
	109,34 €	128,62 €	ab 01.04.2006
Orthopäden	9,74 €	17,50 €	ab 01.01.2006
Urologen	31,43 €	80,25 €	ab 01.01.2006
Allgemeinärzte/ Praktische Ärzte	47,17 €	162,15 €	ab 01.01.2006

1) ohne ermächtigte Ärzte

Also z.B. für Internisten: Männer/Frauen (Nichtrentner): 58,18 € bzw. für Rentner: 133,05 €. D.h.: ein Internist darf für Männer im Durchschnitt nicht mehr als für 58,18 € Arzneimittel verordnen. Benötigt ein Patient z.B. Arzneimittel für 200 € muss der Arzt 3 weitere Patienten haben, denen von ihm kein Medikament verschrieben wird.

Evtl. Überschreitungen werden erfasst und daraufhin wird der Arzt einer Prüfung unterzogen. Er muss diese Überschreitungen dann begründen, z.B. mit Praxisbesonderheiten. Solche Praxisbesonderheiten können z.B. die Betreuung schwer chronisch kranker oder behinderter Menschen sein, wenn diese im Einzelfall extrem hohe Medikamentenkosten verursachen oder in der Praxis besonders viele schwer kranke oder behinderte Menschen betreut werden, z.B. im Rahmen einer Heimbetreuung. Näheres s.u. unter Regress.

Auch für Heilmittel, also z.B. Massagen, Krankengymnastik, Logopädie, Lymphdrainage oder Ergotherapie existieren Richtgrößen, d.h. je Patient kann im Durchschnitt nur eine bestimmte Summe an Heilmitteln im Quartal verordnet werden. Die Verordnungen durch den Kassenarzt unterliegen den strengen Regeln der Heilmittelrichtlinien. Auch hier wird die Verordnung nach Wirtschaftlichkeit geprüft, bei Überschreitung der Richtgrößen oder bei falscher Verordnung muss der Arzt evt. mit seinem Honorar haften, d.h. er wird in Regress genommen.

### Richtgrößen 2006

#### KV RLP

Bereich: Regionalzentrum Koblenz

#### Heilmittel

Fachgruppe <sup>1)</sup>	Richtgröße 2006 M/F	Richtgröße 2006 R	Gültigkeit
Chirurgen	11,97 €	20,16 €	formelle Bekannngabe
HNO-Ärzte	5,03 €	1,95 €	ab 01.01.2006
Internisten	4,49 €	10,24 €	bis 31.03.2006
	4,23 €	10,24 €	ab 01.04.2006
Kinderärzte	13,99 €	-	ab 01.01.2006
Orthopäden	21,48 €	24,25 €	ab 01.01.2006
Allgemeinärzte/ Praktische Ärzte	7,80 €	21,47 €	ab 01.01.2006

1) ohne ermächtigte Ärzte

### Was bedeutet Regress?

#### (Arzneimittel- oder Heilmittelregress)

Der verordnende Arzt muss die im Vergleich zu den anderen Ärzten seiner Fachgruppe zuviel verordneten Medikamente aus seinem Honorar erstatten, wenn er die Überschreitungen nicht aus Praxisbesonderheiten heraus begründen kann.

Was tun? Zur Regressvermeidung darf der Vertragsarzt nur das Notwendige verordnen und muss die Verordnung von teuren Medikamenten besonders gut begründet dokumentieren und Praxisbesonderheiten festhalten und ggf. offenlegen wie z.B. die Betreuung eines Heimes.

Ein solcher Regress bedeutet meist zunächst Honorarkürzung, gegen die dann Widerspruch eingelegt werden kann - ein oft sehr aufwändiger, mühsamer und nicht immer ganz erfolgreicher Prozess für den Vertragsarzt, da immer mal auch Dokumentationsfehler passieren, die zu seinen Lasten gehen.

Behinderte Menschen benötigen oft viele Arzneimittel und viele Heilmittel. Je mehr behinderte Patienten ein Vertragsarzt in seiner Praxis hat und je mehr kränker diese sind, desto mehr steigt sein Risiko, die Richtgrößen zu überschreiten und deshalb in Regress genommen, zumindest intensiv geprüft zu werden. Dies führt bei den Vertragsärzten zu Ängsten und zu Vorbehalten.

Deshalb versucht die KV, hier zu helfen und bietet den Vertragsärzten direkte persönliche Beratung an.

Ansprechpartner sind (Stand Juni 2006):

- bei den Arzneimitteln Frau Dr. Rust
- beim Sprechstundenbedarf: Herr Besand
- bei Prüfungen: Dr. Knoth (Vorstand), Herr Lamby, Dr. Scheler

Und in vielen Fragen kann ich Ihnen vermittelnd helfen. Die Telefonnummern, die Mailadressen und die aktuellen Ansprechpartner erhalten Sie via Homepage: [www.kv-rlp.de](http://www.kv-rlp.de)

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

## Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung - Normalität und Besonderheit in Diagnostik und Behandlung

Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, Berlin

Für Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung hat die medizinische Versorgung häufig eine herausgehobene Bedeutung, gleichzeitig ist sie oft besonders schwierig. Dazu tragen andere Krankheitsprävalenzen bei insgesamt erhöhter Morbidität - besonders bei schwerer behinderten Menschen - und eine veränderte Symptomatik von Krankheiten bei. Weiterhin sind dies Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung, die neben einer eingeschränkten Selbstbeobachtung und -wahrnehmung besonders auf die erschwerte Kommunikation zwischen Arzt und Patient und Abwehrreaktionen in der Untersuchungssituation zurückzuführen sind. Ärzte sind auf diese Besonderheiten und Schwierigkeiten häufig weder durch Studium noch durch Fort- und Weiterbildung eingestellt, eigene Erfahrungen liegen wegen des geringen Vorkommens geistiger und mehrfacher Behinderung insgesamt bei hoher Varianz der Formen und Ausprägungen nur vereinzelt vor. Der folgende Artikel widmet sich daher der Normalität und Besonderheit in Diagnostik und Therapie. Nach einer allgemeinen Einführung zu Gesundheit und Krankheit folgt die Darstellung der Versorgungsstruktur, die Beschreibung von Problemen und Besonderheiten bei der Diagnosestellung sowie von häufigen Begleiterkrankungen. Den Abschluss bildet die Zusammenfassung der Eckpunkte einer Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung.

### Die medizinische Bedeutung von Behinderung

Betrachtet man die Begriffe Gesundheit und Krankheit im Zusammenhang mit Behinderung so kann man sagen, dass eine Behinderung keine Krankheit ist, aber sich Berührungspunkte ergeben. Eine Behinderung ist das Ergebnis eines Ereignisses, in der Literatur allgemein als „Schädigung“ bezeichnet, das selbst Krankheitswert haben kann, so zum Beispiel ein Sauerstoffmangel unter der Geburt. Mit der daraus entstandenen Behinderung, zum Beispiel einer Halbseitenlähmung sowie einer geistigen Behinderung gehen unter Umständen bestimmte Begleiterkrankungen mit erhöhter Prävalenz einher, zum Beispiel Anfallsleiden, oder auch Herzfehler bei Menschen mit Down-Syndrom, die einer medizinischen Behandlung zugänglich sind. Zu Erkrankungen oder gesundheitlichen Problemen, die gehäuft mit bestimmten Behinderungen verknüpft sind, finden sich umfangreiche Angaben in der Literatur. Darüber hinaus wird durch medizinische Maßnahmen die Ausprägung von Folgekrankheiten, die häufig mit bestimmten Behinderungen verknüpft sind,

zum Beispiel die Entwicklung einer Skoliose bei Hemiparese durch Krankengymnastik, verhindert oder vermindert.

### Die medizinische Versorgungsstruktur

Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung haben so häufig mehrere Anlaufstellen im Gesundheitssystem. Neben einer Versorgung durch Haus- oder Kinderarzt, der neben der eigenen Arbeit Therapien verordnet und Überweisungen zu Fachärzten oder Einweisungen ins Krankenhaus ausspricht, ist das öffentliche Gesundheitswesen z. B. über Begutachtungen beteiligt. Weitere Fachärzte und Kliniken stellen bei häufig vorhandenen Begleiterkrankungen wie Sinnesbehinderungen, Lähmungen, Epilepsie eine medizinische und therapeutische Versorgung sicher, zu der auch die Versorgung mit Hilfsmitteln zählt. Hierbei ist es wichtig, dass klar ist, wer die Verantwortung für die regelmäßige Überprüfung der Hilfsmittel trägt, da sie regelmäßig auf Zweckmäßigkeit überprüft werden müssen.

Schließlich gibt es auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe Einrichtungen zur gesundheitlichen Versorgung wie einen Heimarzt oder einen eigenen Pflegedienst. Im Zentrum steht der Mensch mit Behinderung, der häufig nicht selbst in der Lage ist, dies alles zu koordinieren. Dies übernimmt einerseits der gesetzliche Betreuer, andererseits auch die Mitarbeiter der Einrichtungen der Behindertenhilfe. Daraus ergibt sich häufig ein nicht abgestimmtes Vorgehen, zum Teil auch ohne Kenntnis der jeweiligen Mitbehandlung durch andere. Da bei Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung oft mehrere Erkrankungen gleichzeitig vorliegen, können sich z.B. durch die ungestimmte Einnahme mehrerer Medikamente Wechsel- und Nebenwirkungen ergeben, die schwer zu als solche zu erkennen sind. Eine Untersuchung fand dies bei 11% der Betroffenen.

### Bereiche der gesundheitlichen Versorgung

Welche Bereiche gesundheitlicher Versorgung finden sich bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung? Zunächst und besonders bei Kindern, die Förderung durch therapeutische, aber auch durch pädagogische, das heißt erzieherische Maßnahmen um die Auswirkungen der Behinderung möglichst zu begrenzen. Die Notwendigkeit hierfür wird oft durch Ärzte festgestellt und entsprechende Therapien von ihnen verordnet. Bei vielen schweren oder mehrfa-

chen Behinderungen gibt es spezifische behinderungsbedingte Begleiterkrankungen, wie z.B. die Skoliose bei Cerebralparese, die einerseits mit präventiven Maßnahmen in ihrem Auftreten vermindert werden sollen, und andererseits eine spezifische Behandlung nötig machen.

Das Vorkommen akuter oder auch chronischer Krankheiten bei Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung ist häufig abweichend und erfordert eine medizinische Versorgung durch Haus- und Fachärzte, besonders häufig Neurologen oder Orthopäden. Die Notfallversorgung wie auch Vorsorgemaßnahmen sind für Menschen mit Behinderung ebenfalls von Bedeutung, ihre Durchführung ist von wechselnden Schwierigkeiten begleitet: Die Diagnose eines Herzinfarktes oder blutenden Magengeschwürs bei nichtsprechenden Menschen stellt sich ohne die Schilderung der typischen Symptome schwieriger dar, wie auch die Durchführung einer frauenärztlichen Vorsorgeuntersuchung bei einer Frau mit Halbseitenlähmung, für die der Untersuchungsstuhl eine Hürde darstellt.

### Erschwerte Nutzung des Gesundheitssystems

Neben der Komplexität der gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung gibt es zusätzliche Hindernisse bei der Nutzung des Gesundheitssystems. Die Initiative zum Arztbesuch geht meist nicht selbst vom Menschen mit Behinderung aus, und der Arztbesuch selbst wird von ihm unterschiedlich aufgenommen. Auch der Zugang zum Gesundheitssystem kann erschwert sein durch Hindernisse wie z.B. nicht rollstuhlgerechte Einrichtungen oder schwer zu nutzende Praxiseinrichtungen wie schmale Liegen. Schließlich ist die Kommunikation bei häufig nicht-sprechenden Personen sehr viel schwieriger und führt zu einer oft deutlich schwierigeren und langwierigen Anamnese und Untersuchung unter Beteiligung vieler Personen wie Betreuer aus Wohnstätte oder Werkstatt, gesetzliche Betreuer oder Angehörige. Damit wird für einen Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung die Untersuchungssituation selbst zum Problem: Sich an einen Ort zu begeben, der unbekannt oder mit unangenehmen Erinnerungen verknüpft ist, gerade wenn man sich ohnehin nicht wohl fühlt, nach einer Zeit im Wartezimmer sich in einem Untersuchungsraum voller Menschen wiederzufinden. Dort findet nach wiederum längerer Zeit der Anamnese eine Untersuchung statt, die eine Berührung, möglicherweise eine unangenehme durch Fremde bedeutet. Durch diese Belastungen durch die Untersuchungssituation selbst wird die Mitwirkung des Betroffenen erschwert und dies verschlechtert wiederum die Möglichkeit des Arztes zu einer Diagnose zu kommen.

### Probleme bei der Diagnosestellung

Die Schwierigkeiten zu einer klaren Diagnose zu kommen, beginnen meist sogar noch früher, nämlich mit einer häufig atypischen Symptomatik, bei der oft noch nicht einmal klar

ist, ob überhaupt eine Erkrankung vorliegt. Die Anamnese als zentrales Instrument des Arztes bei der Diagnosestellung ist als Fremdanamnese in der Aussagekraft schon eingeschränkt. Durch die Vielzahl der an der Betreuung beteiligten Personen (Mitarbeiter der Wohnstätte im Schichtdienst, Mitarbeiter in der Werkstatt bzw. Förderstätte, Angehörige und andere Bezugspersonen) ist die Beobachtung jedes einzelnen Beteiligten schon zeitlich beschränkt, was die Möglichkeiten der Fremdanamnese zusätzlich einschränkt.

Die richtige Einordnung des Beschwerdebildes wird durch eine dulddende Haltung des Menschen mit Behinderung, die zu einer Diskrepanz von Schwere der Symptome und zugrundeliegenden Beschwerden führt, zusätzlich erschwert. Schließlich treten Krankheiten bei Menschen mit einer schweren Behinderung in anderer Häufigkeit und unter anderen Bedingungen auf, die Ärzten häufig aus Aus- und Fortbildung nicht bekannt sind.

### Atypische Krankheitszeichen

Die Symptomatik ist häufig abweichend von üblichen Bildern, dies hat verschiedene Ursachen. Zunächst werden viele Symptome nicht als solche erkannt, da die Selbstwahrnehmung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung häufig eingeschränkt ist. Darüber hinaus sind sie meist auf die Beobachtung durch andere angewiesen, da sie sich selbst oft nicht dazu äußern können. So kommt es als Krankheitszeichen manchmal nur zu Verhaltensänderungen: jemand, der sonst lebhaft ist, wird stiller, jemand, der gerne Spaziergänge gemacht hat, mag dies nicht mehr oder ähnliches. Gerade bei Kindern sieht man auch manchmal, dass sie nicht mehr gedeihen, weniger essen. All dies müssen natürlich keine Krankheitszeichen sein, all dies kann auch Ausdruck einer neuen Entwicklungsphase, seelischer Probleme oder einer veränderten Lebenssituation sein, die nicht immer so offensichtlich sein muss. Besonders gravierend sind diese veränderten Krankheitszeichen bei allmählich entstehenden Erkrankungen, so wie zum Beispiel Herzmuskelschwäche. Sie führt erst im Laufe der Zeit zu Luftnot und verminderter Leistungsfähigkeit. Hier kommt es sehr auf eine genaue Beobachtung an, und manchmal fällt gerade jemandem, der nach längerer Zeit vorbeikommt, diese schleichende Veränderung auf.

Medizinische Notfälle werden meist wegen der Schwere der Beeinträchtigung rasch erkannt. Eine genaue Diagnose ist dagegen auch hier oft schwierig, durch Schmerzen, Angst oder Luftnot kann die Fähigkeit bei Untersuchungen mitzuwirken eingeschränkt sein. So kommt es zu einer gesteigerten Anzahl an technischen Untersuchungen, die häufig unter Beruhigungsmitteln erfolgen.

Psychische Erkrankungen sind bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ebenfalls häufiger als bei anderen. Auch hier werden die Krankheitszeichen oft eher als Verhaltensauffälligkeiten gedeutet, bevor erkannt wird, dass ihnen eine psychische Erkrankung zugrunde liegt.

## Atypisches Verhalten und Gesundheitsstörungen

Als Ursachen für atypisches Verhalten bei Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung kommen Lebensphasen, wie z. B. Pubertät oder Alter in Frage. Geänderte Lebensbedingungen, wie neue Bezugspersonen, ein Wechsel in der Wohngruppe oder auch kleinere Veränderungen wie ein neuer Fahrer des Fahrdienstes können zu einem geänderten Verhalten führen. Dennoch zeigt eine Studie, die ich jetzt näher vorstellen möchte, wie wesentlich es sein kann auch an Gesundheitsprobleme als Ursache zu denken. Bei neun Personen mit schwerer geistiger Behinderung wurde die Notwendigkeit einer psychologischen Betreuung gesehen, es zeigte sich jedoch, dass Krankheiten für die Verhaltensauffälligkeiten verantwortlich waren. So führte eine Trümmerfraktur eines Beines zu Lethargie, ein Harnwegsinfekt zu Schreien und Beißen. Auch „sprechende“ Symptome kamen vor, so führte eine Mittelohrentzündung zu Schlagen des Kopfes an die Wand und aggressivem Verhalten. Die übrigen Symptome und ihre Ursachen können sie der nachstehenden Tabelle entnehmen. Bei sieben dieser neun Personen besserte sich die Verhaltensauffälligkeit nach Behandlung der zugrunde liegenden Erkrankung, bei einer Person blieb die Symptomatik unverändert und bei einer Person kam es zu einer Verschlechterung der Verhaltensauffälligkeiten.

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, Chronische Otitis Verletzung des Penis	
Arzt	Nahrungsverweigerung	Hydrocephalus	PEG-Sonde
Lehrer	Kopf gegen die Wandschlagen, aggressiv	Darmverschlingung	Geheilt
Pflegekraft	Aggressives Verhalten	Harnwegsinfekt	Chronischer Harnwegsinfekt, Psychose
Lehrer	Nahrungsverweigerung	Med.überdosierung	Geheilt

Andere Untersuchungen zeigten in welchem Ausmaß Gesundheitsstörungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, nicht beschränkt auf Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung, nicht diagnostiziert oder auch nicht angemessen therapiert werden. In den folgenden beiden Tabellen sind die Ergebnisse zusammengefasst. So stellt sich in einer Untersuchung an Menschen mit einer geistigen Behinderung heraus, dass diese durchschnittlich an 2,5 gravierenden und 2,9 weniger schwerwiegenden Gesundheitsstörungen litten, die nur etwa zur Hälfte bekannt waren und nur zur Hälfte angemessen behandelt waren. Im Erkrankungsmuster, dies zeigt beispielhaft eine weitere Un-

tersuchung, ergeben sich deutliche Häufungen für Erkrankungen der Sinnesorgane, neurologische und psychiatrische Erkrankungen.

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

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)

## Häufige Begleiterkrankungen

Bei Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung treten im Bereich der Neurologie Anfallsleiden und Lähmungen als Begleiterkrankungen gehäuft auf, diese sind als Begleiterkrankungen gut bekannt und meist einer Behandlung zugeführt. Besonders anspruchsvoll ist dagegen die Behandlung, aber auch die Diagnose einer Demenzerkrankung, die sich ebenfalls häufiger findet und insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom auch früher auftritt als bei anderen Menschen. Als psychiatrische Erkrankungen, die besonders oft als pädagogische zu behandelnde Verhaltensstörungen eingeordnet werden, finden sich häufig Depressionen oder Angsterkrankungen, wobei besonders die Depressionen oft verkannt werden, da die durch sie verursachten Veränderungen als alters- oder entwicklungsbedingter Rückzug eingeordnet werden. Wie schon erwähnt kommen Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens - letztere durch den grauen Star - besonders häufig vor, daneben aber auch entzündliche Erkrankungen und als Besonderheit Verstopfungen des Gehörganges durch Ohrschmalz, die zu einer erheblichen Hörminderung führen können. Die Diagnose vieler Erkrankungen beginnt mit der Beobachtung durch Angehörige und

Mitarbeiter. Eine Studie hierzu zeigte jedoch eine große Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Betreuungspersonen und objektiven Untersuchungsbefunden.

Bei Erkrankungen der inneren Organe finden sich angeborene Herzfehler und eine im Laufe des Lebens auftretende Herzinsuffizienz, besonders bei mobilitätseingeschränkten Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung finden sich Aspirationen und Lungenentzündungen wie auch eine Refluxösophagitis und bis zum Ileus gehende Obstipation, die mit ihren atypischen Symptomen z.B. nächtliches Weinen, Nahrungsverweigerung durchaus diagnostische Schwierigkeiten machen. Gehäuft treten auch Unterfunktionen der Schilddrüse auf, die eine regelmäßige Bestimmung von TSH angeraten sein lassen, bei Adipositas kommt es auch zu Diabetes mellitus. Hauterkrankungen liegen bei sehr vielen Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung vor, häufig auch unbehandelt, es finden sich neben Druckstellen und Dekubiti beispielsweise Pilzkrankungen und Akne. Wiederum bei mobilitätseingeschränkten Patienten finden sich Kontrakturen und Osteoporose, die auch bei antiepileptischer Therapie gehäuft auftritt. Ebenfalls besonders häufig, nämlich in etwa 11 % der Fälle finden sich bedeutsame Medikamentenneben- bzw. -wechselwirkungen. Die Ursache hierfür ist die außergewöhnlich hohe Einnahmetreue bei Menschen mit einer Behinderung einerseits und die häufige Mehrfachtherapie andererseits. Bei der Diagnose von Medikamentenneben- bzw. -wechselwirkungen ist bedeutsam, dass diese meist erst nach einer Latenz auftreten und nicht mehr mit der Medikamentenumstellung, die auch das Absetzen eines Medikamentes mit enzyminduzierender Wirkung sein kann, in Zusammenhang gebracht werden.

## Besonderheiten bei der Therapie

Bei der medikamentösen Therapie ist die Compliance meist besonders gut, allerdings kommt es häufiger zu Neben- und bei Mehrfachtherapie auch zu Wechselwirkungen. Ist für die Therapie eine bestimmte Verhaltensmaßnahme nötig, beispielsweise das Einhalten von Bettruhe, ist dies bei der erschwerten Verständigung einerseits und mangelnder Krankheitseinsicht andererseits oft schwer zu erreichen und bedarf besonderer Zuwendung und Betreuung. Findet eine Therapie über längere Zeit statt, werden Hilfsmittel eingesetzt, werden von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung keine Impulse zur Therapieüberprüfung ausgehen, damit ist z.B. mit einem Recallsystem auf eine regelmäßige Nachuntersuchung zu achten, damit eine angemessene Therapie stattfindet.

## Gesundheitspflege für Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung

Zusammenfassend ergeben sich folgende Konsequenzen für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung: Zunächst ist es notwendig um die Besonderheiten im Auftreten und der Häufigkeiten von Krankheiten wie auch der atypischen Krankheitszeichen zu wissen. Da die Eigenbeobachtung fehlt ist ein Ersatz z.B. durch Bezugspersonen erforderlich, wobei es für die Entdeckung chronisch sich entwickelnder Gesundheitsstörungen sinnvoll sein kann, in regelmäßigen Abständen gezielt nach Krankheitsanzeichen zu sehen. Für die ärztliche Betreuung gilt, dass die Rahmenbedingungen so gestaltet sein sollten, dass der Mensch mit schwerer und mehrfacher Behinderung durch die Untersuchung möglichst wenig belastet wird. Damit wird eine rasche und zutreffende Diagnosestellung erleichtert. Weiterhin sollte sie gezielt aufdeckend sein, und nach besonders häufigen Gesundheitsstörungen gezielt suchen, z.B. durch regelmäßige Seh- und Hörtests, die in Neuerkerode entwickelten Vorsorgegäse können hierfür eine gute Unterstützung sein. Schließlich müssen Begleiterkrankung regelmäßig behandelt werden, eine Verschlimmerung verhütet und der Verlauf beobachtet werden.

Bei den Maßnahmen zur Gesunderhaltung sind Impfungen in gleicher Weise sinnvoll, wie bei Menschen ohne Behinderung. Die Impfung gegen Hepatitis wird zusätzlich empfohlen, inzwischen ist sie auch eine für alle empfohlene Impfung im Kindesalter.

Die üblichen Vorsorge- und Krebsvorsorgemaßnahmen sollten auch durchgeführt werden, zusätzlich ist es sinnvoll, bestimmte Untersuchungen entsprechend einer besonderen Neigung häufiger durchzuführen. So neigen Menschen mit Down Syndrom zur Schilddrüsenunterfunktion, deshalb sollte die Untersuchung, die dies feststellen kann, ein einfacher Bluttest, regelmäßig erfolgen.

Gerade Menschen mit geistiger Behinderung sind häufiger übergewichtig, so ist es wichtig, sie zu gesunder Ernährung und ausreichender Bewegung zu beraten. Auch über die Gefahren des Rauchens sollte man sie aufklären, es dann zu lassen, fällt ihnen allerdings genauso schwer wie Menschen ohne Behinderung. Da Menschen mit geistiger Behinderung nicht in einem geschützten Raum leben, sollten sie auch über Unfallgefahren Bescheid wissen.

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung ist besonders anspruchsvoll und für eine gute Lebensqualität von großer Bedeutung. So ist es erfreulich, dass diese Veranstaltung ein so gutes Echo gefunden hat, lassen Sie uns gemeinsam an Verbesserungen arbeiten.

## Das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in der alltäglichen Gesundheitsvorsorge: Aus der Praxis der gesetzlichen Betreuung

Angela Ketter, Betreuungsverein der Lebenshilfe Mainz

Viele Menschen mit geistiger Behinderung können behinderungsbedingt ihre persönlichen rechtsgeschäftlichen Angelegenheiten nicht alleine regeln. Dazu gehören auch die Entscheidungen, die ein Patient im Rahmen seiner gesundheitlichen Versorgung und ärztlichen oder therapeutischen Behandlung treffen muss. Dies sind vor allem Einwilligungen in operative und anästhetische Behandlungen einschließlich des Abschlusses der entsprechenden Behandlungsverträge. Für die (und nur für die) Angelegenheiten, die ein Mensch in Folge seiner Behinderung nicht alleine regeln kann, bestellt das Amtsgericht auf Antrag oder von Amts wegen einen gesetzlichen Betreuer. Diese neue Form hat 1992 die ehemaligen Vormundschaften für Volljährige abgelöst. Der gesetzliche Betreuer soll die Angelegenheiten des Betreuten möglichst mit ihm gemeinsam, nach dessen Wünschen und Bedürfnissen, aber auch zu dessen Wohl regeln und wichtige Entscheidungen soweit als möglich mit ihm abstimmen. Rechtlich ist zumindest keine Entmündigung mehr gegeben, wie es früher war. Der Betreute kann auch - mit mehr oder weniger Unterstützung - selbst entscheiden und handeln. Bei sehr schweren geistigen Behinderungen handelt der gesetzliche Betreuer jedoch häufig auch als gesetzlicher Vertreter an Stelle seines Betreuten.

Der größte Teil, ca. 75 %, der gesetzlichen Betreuungen in Deutschland werden von Eltern und Angehörigen ehrenamtlich geführt. Daneben gibt es nicht verwandte ehrenamtliche Betreuer, freiberufliche bzw. Berufsbetreuer sowie hauptamtlich beschäftigte Betreuer von Betreuungsvereinen. Der weit überwiegende Teil der gesetzlichen Betreuungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung wird von deren Eltern geführt. Eltern finden sich dadurch in einer Doppelrolle wieder. Sie haben weiterhin die gefühlsmäßige elterliche Sorge um ihre Söhne und Töchter, müssen aber zugleich teilweise komplizierte rechtliche und administrative, eher sachlich zu betrachtende Aufgaben in der Vertretung ihrer Betreuten wahrnehmen. Von Institutionen werden sie häufig eher in der Elternrolle wahrgenommen, als dass man ihre Autorität als amtlich bestellte gesetzliche Vertreter anerkennt. Im Rahmen ihrer Querschnittsaufgaben, die öffentlich gefördert werden, beraten und unterstützen die Betreuungsvereine Eltern und andere ehrenamtliche Betreuer. Die Lebenshilfe hat 12 Betreuungsvereine in Rheinland-Pfalz. Die Pflichten der gesetzlichen Betreuer bezüglich der Gesund-

heitsvorsorge ergeben sich im wesentlichen aus den Bestimmungen des § 1904 BGB. Die dort angeführten Maßnahmen **Untersuchung des Gesundheitszustandes, Heilbehandlung und ärztlicher Eingriff** werden zusammenfassend als „**ärztliche Maßnahmen**“ bezeichnet, ungeachtet ihres Zweckes.

Sie können sowohl der Heilung oder Gesunderhaltung als auch kosmetischen oder psychologischen Zwecken dienen (z.B. geschlechtsanpassende Operationen bei Transsexuellen).

Da jede ärztliche Maßnahme einen **Eingriff in das Grundrecht der körperlichen Unversehrtheit** darstellt (Art. 2 II 1 GG), ist sie nur zulässig, wenn der Patient oder sein (gesetzlicher) Vertreter eine **wirksame Einwilligung** erteilt hat, oder eine **gesetzliche Ermächtigung** vorliegt

Die **wirksame Einwilligung** setzt voraus, dass der Betroffene über Grund, Art, Bedeutung, Tragweite, Risiken, alternative Behandlungsmöglichkeiten und Konsequenzen der ärztlichen Maßnahme

- in für ihn verständlicher Form hinreichend aufgeklärt wurde
- er die Aufklärung erfassen konnte und
- er in der Lage war, seinen Willen hiernach zu bestimmen.

Der **Betreuer bzw. Bevollmächtigte** (nicht das Vormundschaftsgericht) mit entsprechendem Aufgabenkreis (hier Gesundheitsfürsorge) kann nur dann **stellvertretend** als gesetzlicher Vertreter in eine ärztliche Behandlung einwilligen, wenn der Betreute zum Zeitpunkt der Einwilligungserklärung **einwilligungsunfähig** ist.

Bei bestehender Einwilligungsfähigkeit ist allein der Betroffene zu einer Entscheidung über die ärztliche Behandlung berechtigt. Es kann also nur der Betreute **oder** der Betreuer einwilligen.

Allerdings kann es aus der Sicht des behandelnden Arztes bei Zweifeln an der Einwilligungsfähigkeit des Betreuten sinnvoll sein, sowohl die Einwilligung des Betreuten als auch des Betreuers einzuholen.

**Der Betreuer vertritt den Betreuten gerichtlich und außegerichtlich.**

Der Betreuer muß durch den behandelnden Arzt in gleicher Weise vollständig über die ärztlichen Maßnahmen aufgeklärt werden, wie dies dem **einwilligungsunfähigen** Betreuten gegenüber zu geschehen hätte.

Bei seiner Entscheidung hat der Betreuer - soweit dies noch möglich ist - die **Wünsche und Vorstellungen** auch des nicht mehr einwilligungsfähigen Betreuten zu erforschen und ihnen zu entsprechen, soweit dies dessen Wohl nicht zuwider läuft ( BGB §1901,I,II 1).

Liegt eine **Einwilligungsfähigkeit** des Betreuten vor, ist auch seine Ablehnung einer Behandlungsmaßnahme **verbindlich**, da jeder das Recht hat, ärztliche Behandlungsmaßnahmen abzulehnen.

**Ein Einwilligungsvorbehalt** (durch das Amtsgericht erteilt) **zum Zweck der Übergehung des vom Betreuten geäußerten Willen ist unzulässig.**

### Einwilligungsunfähigkeit

**Einwilligungsunfähig** ist nach der üblichen Definition, **wer Art, Bedeutung und Tragweite bzw. Folgen der Maßnahme nicht verstehen, bzw. seinen Willen nicht danach bestimmen kann. (Einsichts- und Steuerungsfähigkeit).**

Je nach Kompliziertheit der ärztlichen Maßnahme ist ein **verschieden hoher Grad** der Einsichtsfähigkeit erforderlich. Der gleiche Betroffene kann bei leicht verständlichen Maßnahmen ausreichend einwilligungsfähig sein, bei anderen nicht.

Die Einwilligungsfähigkeit ist vom Arzt daher immer im Hinblick auf die konkrete Maßnahme zu prüfen.

**Weder Einwilligungsunfähigkeit noch Geschäftsunfähigkeit sind Voraussetzung oder Folge einer Betreuerbestellung (nach BGB § 105)**

# 3

## Zusammenfassung der Arbeitsgruppen- ergebnisse:

### 3.1

## Ergebnis der Arbeitsgruppe 1 „Behindert im Gesundheitswesen“

Moderation: Barbara Jesse, Matthias Mandos

### Fragestellung an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer: „Was erleben Sie als Behinderung im Gesundheitswesen?“

Dazu wurden folgende Punkte genannt:

- Der Dschungel der Strukturen und Organisationen
- Vielfalt und Undurchdringlichkeit von Informationen
- Ambulantisierung (der Behindertenhilfe oder des Gesundheitswesens??)
- Mangelhafte Kommunikation und Kooperation
  - zwischen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und Fachleuten
  - zwischen Einrichtungen/Diensten und Ärzten
  - zwischen Ärzten und Ärzten: Häufig fehlen schon Vorbefunde anderer Kollegen
- Zusätzliche psychische Erkrankungen von Menschen mit geistiger Behinderung beeinträchtigen zusätzlich
  - Kommunikation und Kooperation
  - die Bereitschaft, diese Menschen zu versorgen
  - und führen oft zur Überforderung von Ärzten und MitarbeiterInnen von Einrichtungen und Diensten sowie Eltern

Als zusätzliches Problem wurde die oft unzureichende oder qualitativ mangelhafte Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln angesprochen, was jedoch nicht weiter vertieft wurde.

### Priorisierung der Themen und Lösungsansätze aus der Gruppe:

#### 1. Zusätzliche psychische Erkrankungen

Der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten und Betreuungspersonen im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung und zusätzlichen psychischen Erkrankungen wird von der Gruppe zentrale Bedeutung beigemessen.

#### 2. Mangelhafte Kommunikation und Kooperation

- *zwischen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und Fachleuten:*

Hier ist die „Dolmetscherfunktion“ von Betreuungs- und Bezugspersonen besonders wichtig.

- *zwischen Einrichtungen/Diensten und Ärzten*  
Einladungen zu Kontaktbesuchen und -gesprächen, unabhängig von Einzelfällen, könnten allgemein das Kommunikationsklima und gegenseitige Verständnis verbessern. Darüber hinaus sollten Einrichtungen und Dienste eine regelmäßige Gesundheitsdokumentation betreiben und für jede betreute Person ein „Gesundheits-Infoblatt“ oder eine „Patientenkarte“ mit den wichtigsten Informationen bereithalten und pflegen. Ferner sollte die Einrichtung/die Dienste eine Akte mit allen bisherigen Befunden haben und dem jeweils behandelnden Arzt vorlegen.

- *zwischen Ärzten und Ärzten*

Hier ist ein regelmäßiger Austausch aller anfallenden Befunde erforderlich. Wichtig kann im Einzelfall der persönliche, zumindest telefonische Austausch sein.

### 3. Der Dschungel der Strukturen und Organisationen

- Vielfalt und Undurchdringlichkeit von Informationen
- Ambulantisierung (der Behindertenhilfe oder des Gesundheitswesens??)

Durch gezielte Beratungsangebote sollte der „Dschungel“ für Betroffene überschaubar gemacht werden. Wünschenswert wäre ein Leitfaden und ein Netzwerk zur Unterstützung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und ihrer Familien im Gesundheitswesen. All diese Angebote einschließlich zentraler Grundinformationen müssen durch planvolle Öffentlichkeitsarbeit bekannt gemacht werden.

### „Was nehmen wir uns selbst zur Verbesserung der Situation vor?“

Die TeilnehmerInnen nehmen sich vor:

- die Gesundheitsdokumentation ihrer Betreuten aufzubauen oder zu verbessern.
- Kontaktpflege mit Bezugspersonen ihrer Betreuten zu betreiben
- Ärzte in ihre Einrichtungen oder Dienste einzuladen: (Tag der offenen Tür, kleine örtliche Fachtagung)
- Die Erstellung eines Leitfadens (eher Aufgabe des Landesverbandes)

## Bericht und Ergebnisse der Arbeitsgruppe 2

### „Ambulante ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Rheinland-Pfalz“

**Moderation:** Sanitätsrat Rainer Hinterberger, Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann

An der Arbeitsgruppe nahmen knapp 20 VertragsärztInnen sowie Vertreter der Betroffenen und ihrer Eltern teil. Es erfolgte zum einen ein Erfahrungsaustausch, zum anderen die Verständigung auf einige Konsequenzen, wobei dies auf Grund des Zeitmangels nur unvollständig gelingen konnte.

#### Informations- und Meinungsaustausch

1. Interventionen von Kassen und MDK in die ärztliche Versorgung  
Zum Teil würden die Kassen bzw. der MDK das ärztliche Versorgungskonzept nicht akzeptieren und in Frage stellen, z.B. bei der Hilfsmittelversorgung, bei besonderen Medikamenten (einschl. Botox), bei Schienen etc. Dies zeige sich in Ablehnungen von Versorgungsvorschlägen oder bisweilen sogar in konkreten Alternativvorschlägen. Dies dürfe nicht hingenommen werden, da dies ein Eingriff in die Therapiefreiheit und auch den Behandlungsauftrag an den einzelnen Arzt sei.
2. Die Richtgrößen für Arzneimittel und Heilmittel seien ein großes Problem: ein Teil der KollegInnen hatte bereits mit Prüfungen, Rückfragen oder Regressen zu tun, allerdings würden Praxisbesonderheiten bei der Versorgung behinderter Menschen durchaus anerkannt. Dennoch wisse man das nicht vorher sondern werde erst im Nachhinein geprüft, oft Monate oder Jahre später. Dadurch entsteht Angst und im Einzelfall auch eine restriktive Verordnungsweise. Besonders schwierig sei die Situation sowohl dann, wenn man eine große Einrichtung betreue, als auch dann, wenn man nur einige Patienten verstreut behandle, wenn diese einen besonders hohen Aufwand bedeuten. Es werden eine Reihe von Problemlösungsstrategien berichtet. Einigkeit bestand darin, dass das Risiko einer Richtgrößenüberschreitung durch Behandlung behinderter Menschen nicht beim einzelnen Vertragsarzt liegen dürfe. Unter Umständen ist es sinnvoll, direkt mit den KV Prüffärzten Kontakt aufzunehmen oder sich beraten zu lassen. Herr Hinterberger steht für entsprechende Auskünfte gern zur Verfügung. (Vgl. Konsequenzen Nr. 1)
3. Es sei oft notwendig, bei geistig behinderten Menschen gezielt nach Erkrankungen zu suchen, da diese ihre Probleme oftmals nicht artikulieren können und die Beeinträchtigungen durch andere Probleme überdeckt wer-

den. U.a. müsse man im Sinne aufdeckender Arbeitsweise gezielt suchen nach: Depression und Angsterkrankungen, Hörstörungen und Ohrentzündungen, Sehstörungen (auch Katarakt), Hormonstörungen (u.a. TSH basal), Ösophagitis und Reflux, Obstipation und Gefahr von Darmverschluss, Hepatitis, Hauterkrankungen einschl. Decubitus etc. (s. Vortrag Prof. Nicklas-Faust)

4. Beklagt wurde, dass die gute und umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen nach Abschluss des 18. Lebensjahres nicht mehr entsprechend fortgesetzt würde. Oft behandeln Kinderärzte dann weiter. Eine primär gültige Ausnahmeregelung für fachfremde Behandlung von 5 %, über die immer wieder berichtet werde, gibt es nicht. Eine solche Auslegung sei willkürlich und völlig unverbindlich. In vielen Fällen sei aber die Behandlung von geistig behinderten Menschen durch Kinderärzte sehr sinnvoll, da die Probleme Erwachsener z.T. von Kindern gleichen (s. Konsequenzen Nr. 2).
5. Bemängelt wurde, dass es in RLP keine Beratungs- bzw. Anlaufstelle für erwachsene Betroffene, Angehörige aber auch für Ärzte gebe, wo schwierige Fragen geklärt werden könnten. Diese beziehen sich einerseits auf Probleme der Eingliederung (z.B. Inanspruchnahme von Sondereinrichtungen, Integrationsfragen, Organisation von Behandlungen, Hilfsmittel außerhalb der GKV-Leistungspflicht) und des Leistungsrechtes andererseits auf spezielle medizinische Fragen und Probleme. Bei Kindern und Jugendlichen stünden die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZs) in hervorragender Weise zur Verfügung. Solche Möglichkeiten seien auch für Erwachsene erforderlich. (s. Konsequenzen Nr. 3 und 4.) Die Inanspruchnahme der Servicestellen stelle keine Lösung dar. Zum einen seien diese nicht bekannt oder nur auf dem Papier vorhanden, zum anderen gehe es oft erstmal um die Problemdefinition und die Erarbeitung von möglichen Lösungen, nicht primär und leistungsrechtliche Entscheidungen. Landesärzte für geistig behinderte Menschen seien unbekannt und spielten offenbar keine besondere Rolle. Sie sind auch in der Perspektive der KV gar nicht vorhanden.
6. Probleme und Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung kommen weder in der Ausbildung noch in der Weiterbildung von Ärzten oder anderen Fachdiszi-

plinen vor, insbesondere nicht systematisch sondern allenfalls zufällig. Fort- und Weiterbildung sei deshalb notwendig. (s. Konsequenz Nr. 5). Andererseits könne man z.B. als Allgemeinarzt oder Facharzt nicht zu jeder Klientengruppe hochspezielle Fachkenntnisse besitzen und auf Dauer präsent halten: dies sei einfach angesichts der Fülle der medizinischen Probleme und Themen in einer Praxis und auf Grund der einfach begrenzten Fortbildungskapazität nicht möglich. Dennoch wäre eine Grundqualifikation hilfreich. (s. Konsequenz Nr. 6)

7. Die Abrechnungsmöglichkeiten für den besonderen Zeitaufwand seien vor allem im Facharztbereich nicht ausreichend, wenn dieser erheblich sei. Dies liege an den geringen Punktwerten in Verbindung mit dem Tageszeitbudget, wodurch die Leistungen gedeckelt, zugleich aber nicht ausreichend vergütet sind. Eine Erhöhung der Vergütungen für diesen Personenkreis scheitere aber wahrscheinlich daran, dass der feststehende Honorartopf Gegenstand von Verteilungskämpfen sei, da Erhöhungen von Vergütungen für eine Gruppe von Ärzten oder Patienten immer zur Verminderung der Vergütung für andere Gruppen führe. (s. Konsequenz Nr. 7)
8. Es fehlen Möglichkeiten zur stationären medizinischen Rehabilitation für Menschen mit geistiger Behinderung, die die ambulante Versorgung unterstützen. Als Spezialklinik stehe nur die Ruhrtalklinik zur Verfügung. In vielen Fällen sei eine Inanspruchnahme regulärer Rehabilitationseinrichtungen nicht möglich. Es sei oft eine dauernde Begleitung erforderlich. (s. Konsequenz Nr. 8)
9. Es fehle an Informationen, wer welche Leistungen mit welcher Kompetenz und nachgewiesener Qualität in Rheinland-Pfalz für Menschen mit geistiger Behinderung erbringe. Es fehle z.B. eine Liste. Das Infosystem der KV sei hier nicht ausreichend. Hinzu komme, dass man auch Informationen über die Qualität benötige und darüber, ob überhaupt genügend eigene Erfahrungen vorlägen. (s. Konsequenzen Nr. 9)
10. Bei den Indikationen für Heilmittel oder andere Fördermaßnahmen (Musiktherapie, therapeutisches Reiten etc.), vor allem bei Verlängerung oder jahrelanger Dauertherapie oder auch im Hinblick auf die Frequenz, fehlten wissenschaftlich begründete Entscheidungskriterien. Natürlich handle es sich immer um Einzelfallentscheidungen, jedoch sollten allgemeine anerkannte Kriterien zur Verfügung stehen. Dass dies nicht der Fall sei, liege vor allem am Mangel an Therapieforschung zu Heilmitteln und an der mangelnden Aufarbeitung möglicher Erfahrungen aus dem Ausland. (siehe Konsequenz 10)
11. Unter den Arzneimitteln, die als nicht verschreibungspflichtig aus der Leistungspflicht der GKV ausgegrenzt

sein und nicht durch die Ausnahmeliste der OTC- Präparate erfasst seien, sei die Gruppe der Laxantien bei Menschen mit geistiger Behinderung besonders wichtig. Obstipation sei ein häufiges und außerordentlich relevantes Problem. Eine Finanzierung aus eigenen Mitteln sei oft nicht möglich. Ähnliches gilt für Externa bei Hauterkrankungen, die insbesondere bei inkontinenten Menschen mit Windelnutzung oder bei wenig hygienebewussten, oft scheinbar selbständigen Menschen relativ oft auftreten. (s. Konsequenz 11)

12. Die Einweisung ins Krankenhaus und die allzu frühzeitige Entlassung (DRG-bedingt) dort werde immer mehr ein Problem. Viele Menschen mit geistiger Behinderung benötigten im Krankenhaus Begleitung, die nach der derzeitigen Gesetzeslage vom Krankenhaus zur Verfügung zu stellen sei. Die Angehörigen könnten dies oft wegen eigenen Alters nicht mehr leisten oder es stehen gar keine entsprechenden Bezugspersonen zur Verfügung. Auch Einrichtungen seien überfordert, Krankenhausbegleitung in hohem Maße zur Verfügung zu stellen. Insofern gestalte sich die Einleitung stationärer Maßnahmen für Menschen mit geistiger Behinderung oft sehr schwierig. Leicht würden dann notwendige Maßnahmen unterlassen. (s. Konsequenz Nr. 12)
13. Eine regelmäßige gründliche Untersuchung einschl. eines Assessments und Beratung, Überprüfung der Pflegestufe und Berücksichtigung dieser Kenntnisse im IHP sei nicht vorgesehen, gelegentlich unerwünscht und sei in der Praxis des Vertragsarztes auch nicht ohne weiteres möglich, zum einen aus Zeitgründen, zum anderen aus Kompetenzgründen. Man sollte deshalb unbedingt die Wirkung solcher Verfahrensweisen erforschen im Hinblick auf Folgekosten und die Qualität der Teilhabe und Eingliederung. (s. Konsequenz Nr. 13)

#### Konsequenzen und Vorschläge

1. Als Sofortmaßnahme kann zur Abwehr von Regressen oder unangemessen aufwändigen Nachprüfungen eine Liste der Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zur Erläuterung von Praxisbesonderheiten angefügt werden, als Anlage zur Quartalsabrechnung. Durch die KV Rheinland-Pfalz sollte aber möglichst bald eine Liste mit Diagnosen erarbeitet und mit den Krankenkassen verhandelt werden, auf Grund derer die entsprechenden Patienten nicht in die Richtgrößenprüfung einbezogen werden. Diese Regelung hat sich Nordrhein-Westfalen bewährt. Dort werden die besonderen Diagnosen in einem Katalog gelistet, mit einer Sonderziffer belegt und diese wird auf dem Abrechnungsschein eingetragen, so dass diese Patienten dann bei der Berechnung einer Überschreitung der Richtgrößen nicht einbezogen werden.

2. Sozialpädiatrische Zentren und Kinderärzte sollten in besonderen Fällen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung weiterbehandeln können. Hierzu sind Lösungen zu suchen, die mit dem Vertragsarztrecht vereinbar sind. Für SPZs kommen Ermächtigungen in Betracht.
3. Es sollten mehrere regional orientierte Beratungsstellen für Betroffene, ihre Bezugspersonen und auch Experten in RLP zur Verfügung stehen, in denen bzgl. sozialer Eingliederung und leistungsrechtlicher Probleme der gesundheitlichen Versorgung beraten werden kann. Die Beratung sollte niedrigschwellig angeboten werden und auch Informationen zum trägerübergreifenden persönlichen Budget beinhalten. Dort sollten auch medizinische Informationen in den individuellen Hilfeplan integriert werden können.
4. Es sollten mehrere medizinische Kompetenzzentren für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung vorhanden sein, in denen Spezialprobleme geklärt werden können und ggf. auch eine 2. Meinung zur Absicherung der Behandlungsstrategien der Vertragsärzte eingeholt werden können. Vorbild könnten die SPZs sein. Dabei sollte man bestehende Einrichtungen und Dienste, z.B. an Einrichtungen der Behindertenhilfe einbeziehen. Solche Kompetenzzentren müssen auch selbst behandeln können, da sonst eine ausreichende Erfahrungsbildung nicht möglich ist und eine entsprechend fachspezifische Behandlung gesichert ist.
5. Die Angebote und Möglichkeit der Fortbildung sollten für alle Berufsgruppen im Gesundheitswesen und auch für Betroffene und Bezugspersonen sowie gesetzliche Betreuer verbessert werden. Für den Vertragsarzt besonders wichtige Themen sind geistige und mehrfache Behinderung und damit assoziierte Krankheiten, Heilmittel, Hilfsmittel und Arzneimittel sowie sozialrechtliche und leistungsrechtliche Grundlagen.
6. Vertragsärzte sollten die Möglichkeit haben, sich in einer Art Basiskurs zum Thema Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung fortzubilden. Hier kommt ggf. ein Kurs in Betracht, wie ihn die BAG ÄrztInnen für Menschen mit geistiger Behinderung plant.
7. Um eine angemessene Vergütung zeit- und personalaufwändiger Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu erreichen, ist zu prüfen, ob an die ICD-gebundene, also morbiditätsbezogene oder ICF gebundene Entgelte in das Vergütungssystem für Vertragsärzte einzuführen sind. Diese Forderung richtet sich wahrscheinlich in erster Linie an die Bundesebene.
8. Es sollten Möglichkeiten der stationären und der mobilen Rehabilitation für Menschen mit geistiger Behinderung geschaffen werden, und zwar möglichst auch wohnortnah. Dies gilt insbesondere auch für ältere Menschen. Wenn diese Personengruppe praktisch keine Maßnahme medizinischer Reha erhalten kann, bedeutet dies eine Benachteiligung und belastet darüber hinaus das System der ambulanten Krankenversorgung.
9. Es sollte ein Verzeichnis von Experten und kompetenten Einrichtungen leicht verfügbar angelegt werden, auf das Vertragsärzte, Betroffene und andere leicht zugreifen können. Dabei ist darauf zu achten, dass auch Angaben zur Qualität gemacht werden. Unter Umständen kann eine solche Liste nur von einer Selbsthilfeorganisation erstellt werden, da aus rechtlichen Gründen weder der KV noch den Krankenkassen eine Bewertung möglich ist. Wahrscheinlich muss eine Bewertung durch die Nutzer selbst, z.B. über das Internet, eingeführt werden, damit sich jeder Nutzer ein eigenes Bild über die Erfahrungen anderer machen kann.
10. Es ist unbedingt erforderlich, dass die Forschung zu Heil-, Hilfs- und Arzneimitteln für behinderte Menschen intensiviert und ausländische Erfahrungen für die BRD aufgearbeitet werden.
11. Es sollte eine Möglichkeit gefunden werden, dass insbesondere Laxantien und Externa sowie andere Arzneimittel, die speziell für Menschen mit geistiger Behinderung wichtig sind, von den Krankenkassen übernommen werden, auch wenn sie nicht verschreibungspflichtig sind. Hier ist wahrscheinlich der gemeinsame Bundesausschuss mit einer Regelung überfordert, da diese im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben nicht geschaffen werden kann. Dann ist der Gesetzgeber gefordert.
12. Es muss unbedingt eine Lösung gefunden werden, wie für Menschen mit geistiger Behinderung ggf. notwendige Begleitung im Krankenhaus organisiert und finanziert werden kann. Die jetzigen Verfahrensweisen stellen in manchen Einzelfällen eine erhebliche Gefährdung dar und können in der ambulanten Versorgung durch Vertragsärzte nicht aufgefangen werden.
13. Es ist erforderlich, jedem Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung bei Bedarf eine gesundheitsbezogene Untersuchung und Beratung (GUB) anzubieten. Dazu bedarf es einer strukturierten Unterstützung, z.B. durch ein geeignetes Assessmentinstrument. Eine solche GUB sollte an biographischen Wendepunkten und bei Bedarf möglich sein und angemessen finanziert werden. Dabei sind auch präventive Aspekte einzubeziehen.

### 3.3

## Bericht der Arbeitsgruppe 3

### „Typische Krankheitsbilder bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“

**Moderation:** Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust, Berlin, Stana Grbec, Mainz, Fortbildungsreferentin des Landesverbandes der Lebenshilfe

In einer Gruppe von etwa 35 Personen fanden sich verschiedene Perspektiven; Ärzte, Betreuer und Angehörige von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. Einige Krankheitsbilder, die im Anschluss dargestellt werden, wurden vertieft behandelt, wobei es zu einem regen Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe kam. Das Fazit war, dass es neben Erfahrung, fachlichen Kenntnissen und Einfühlungsvermögen häufig auch Geduld bedarf sowie der Phantasie, ungewöhnliche Wege bei Diagnostik und Therapie zu gehen, um eine gute Gesundheitsvorsorge für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung sicherzustellen. So wurde als Wunsch formuliert, den Erfahrungsaustausch fortzusetzen und praxisnahe Fortbildungen zu fachlichen Fragen zu erhalten.

#### Refluxösophagitis

Eine bei Menschen mit einer Behinderung noch häufiger als bei anderen auftretende Erkrankung, bei der saurer Magensaft in die Speiseröhre zurückfließt und dort eine Entzündung verursacht. Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist aufgrund eines geringeren allgemeinen Muskeltonus der Verschlussmechanismus funktionell unzureichend, bei Menschen mit einer mehrfachen Behinderung, gerade bei Vorliegen einer Mobilitätsstörung der Druck im Bauchraum, besonders bei Vorliegen einer Skoliose erhöht. Beides führt zu einem überdurchschnittlich hohen Auftreten der Refluxösophagitis bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung. Die Symptome sind Brennen und Schmerzen hinter dem Brustbein, besonders beim Hinlegen, Aufstoßen von Nahrung, Erbrechen, Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme. Bei Menschen mit nichtsprachlicher Kommunikation findet sich häufig nur Unruhe beim Hinlegen und in einem späten Stadium Nahrungsverweigerung. So wird die Diagnose häufig erst in sehr späten Stadien gestellt, wenn es bereits zu narbigen Veränderungen an der Speiseröhre gekommen ist oder ein erheblicher Gewichtsverlust eingesetzt hat. Die Behandlung besteht in der Gabe eines Medikamentes zur Hemmung der Säuresekretion und allgemeinen Maßnahmen wie häufigeren kleinen Mahlzeiten statt großer und das Vermeiden des Hinlegens direkt nach Mahlzeiten. Die Diagnose wird mit einer Magenspiegelung gestellt, die auch eine Beurteilung der Veränderung der Speiseröhre ermöglicht. Da dies häufig schwer nur unter Narkose oder tiefer Sedierung durchzuführen ist, sind zur Sicherung des Verdachtes eine pH-Messung in der Speiseröhre und ein Therapieversuch möglich. Erge-

ben diese jedoch eine Bestätigung des Verdachts, ist eine Magenspiegelung zur Abschätzung der Schäden an der Speiseröhre, die im weiteren Verlauf auch zu bösartigen Veränderungen führen können, notwendig.

#### Obstipation

Eine Erkrankung, die häufig Menschen mit einer mehrfachen Behinderung, die mobilitätseingeschränkt sind, betrifft, ist die bis zum Darmverschluss reichende Obstipation. Durch mangelnde Bewegung, ballaststoffarme Ernährung und häufig geringe Flüssigkeitszufuhr ist die Stuhlpassage erschwert. Symptome hierfür sind unzureichender Stuhlgang, ein geblähter Bauch, aber auch dünner sehr übelriechender Stuhlgang (paradoxe Diarrhoe), unklares Wimmern, besonders einschließend, krampfartige Schmerzen und Appetitlosigkeit. Die Diagnose kann oft klinisch gestellt werden, bei Problemen können eine Abdomenübersichtsaufnahme mit der Darstellung des stuhlgefüllten Darmes wie auch der Hintertonst (Test der Passagezeit) Klarheit bringen. Für die Behandlung ist eine Prophylaxe der Obstipation wesentlich, die auch die Folgeerscheinung eine Ausweitung des Darmes, die im Sinne eines Teufelskreises die Obstipation verstärkt, verhüten hilft. Es kommen neben ballaststoffreicher Kost, Bewegung und ausreichend Flüssigkeit – alles soweit möglich – Klistiere, Einläufe und osmotische Abführmittel zum Einsatz. Sinnvoll ist eine Stuhlbeobachtung und -dokumentation, die dazu beiträgt schwere Episoden vor dem Entstehen eines – mitunter tödlichen – Darmverschluss zu erkennen.

#### Pneumonie

Bei bestehendem Reflux, aber auch unabhängig davon, kommt es bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung häufiger zu Lungenentzündungen. Dazu tragen eine Abwehrschwäche, zum Teil als lymphozytäre Dysfunktion wie bei Down-Syndrom bekannt, ein geringer Muskeltonus, der das Abhusten erschwert wie auch eine erschwerte Atmung bei Skoliose bei. Die Symptome sind häufig wenig ausgeprägt, so findet man Schwäche, einen schlechten Allgemeinzustand und flache Atmung, Fieber und Husten sind dagegen eher selten. Zur Behandlung werden Antibiotika und Atemtherapie eingesetzt, bei schleimlösenden Medikamenten ist dagegen Vorsicht angezeigt, da diese häufig nicht adäquat abgehustet

werden können. Prophylaktisch ist eine Therapie eines eventuell bestehenden Refluxes sinnvoll, sowie Atemübungen.

#### Katarakt

Häufiger und früher kommt es bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung zur Entwicklung eines grauen Stares. Diesen im Alltag zu erkennen ist häufig besonders schwierig, weil die Symptome langsam entstehen. Es handelt sich um Blinzeln in der Sonne, zunehmende Ungeschicklichkeit besonders auf unebenen Wegen, nachlassen des Interesse am Fernsehen, Augenreiben. Nach der Diagnose durch eine augenärztliche Untersuchung ist eine Operation mit Ersatz der natürlichen Linse durch eine künstliche die Therapie der Wahl. Üblicherweise wird die Operation in lokaler Betäubung durchgeführt, bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung kann eine Allgemeinnarkose erforderlich sein. Regelmäßige orientierende Sehtests können eine frühzeitige Erkennung erleichtern.

#### Schwerhörigkeit

Bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung tritt eine Schwerhörigkeit häufiger auf und wird seltener festgestellt, dies ist zum Teil darauf zurückzuführen, dass sich die Schwerhörigkeit langsam entwickelt und sich die daraus entstehenden Symptome so leicht anders zu deuten sind. So findet sie keine Reaktion auf Ansprache, vereinzelt aggressives unverständliches Verhalten – z.B. wenn eine akustische Ankündigung nicht gehört wurde und dadurch ein Überumplungseffekt eintritt – oder auch eine neue Schreckhaftigkeit. Eine sehr häufige Ursache sind ausgeprägte Verstopfungen des Gehörganges mit Ohrenschmalz, die mit regelmäßigen Ohrenspülungen beim Hausarzt einfach zu behandeln sind. Auffällig ist jedoch die ausgeprägte Neigung zur Pfropfenbildung, deren Ursache noch ungeklärt ist. Handelt es sich um eine anders bedingte Schwerhörigkeit ist die Anpassung von Hörgeräten erforderlich, die durch große Erfahrung mit der Versorgung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung wesentlich erleichtert wird, da sie besonders anspruchsvoll ist. Daneben ist eine Umgestaltung der Wohn- und Lebensräume zu bedenken, da die Räume in üblicher Ausstattung häufig sehr stark hallen und damit das Hören für Schwerhörige deutlich erschweren.

#### Hypothyrose

Eine weitere Erkrankung, deren typische Symptome, Antriebsarmut, Kälteempfindlichkeit, Obstipation, pastöse Haut und stumpfes Haar, besonders bei älter werdenden Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung häufig fehlgedeutet werden, ist die Unterfunktion der Schilddrüse. Diese tritt ebenfalls häufiger und früher auf und sollte der Anlass sein, regelmäßig z.B. alle drei Jahre ein TSH basal abzunehmen.

#### Hauterkrankungen

Diverse Hauterkrankungen finden sich häufig bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung, diese sind häufig zwar leicht zu bemerken, bleiben aber ebenso häufig unbehandelt. Von besonderer Bedeutung sind Druckstellen, die durch Hilfsmittel entstehen können, aber auch an den Sitzhöckern bei Rollstuhlfahrern. Einmal entstanden, sind sie oft schwer zu behandeln, als Prophylaxe ist eine regelmäßige Kontrolle und Anpassung der Hilfsmittel wichtig. Um Pilzbefall zu vermeiden ist es wichtig, die Hautfalten sauber und trocken zu halten.

#### Medikamentennebenwirkungen

Verschiedenste Krankheitszeichen finden sich als Medikamentenneben- oder -wechselwirkung, besonders häufig sind Veränderungen der Persönlichkeit, des Antriebs und Müdigkeit, ebenso gastrointestinale Symptome wie Übelkeit, Appetitlosigkeit und Brechreiz. Weiterhin kommen Blasenentleerungsstörungen nach Gabe von Psychopharmaka und Bewegungsstörungen vor. Zur Diagnose sollte man auf Krankheitszeichen achten, die nach Veränderungen der Medikation auftreten. Diese zeigen sich häufig erst nach einigen Wochen und auch nach dem Absetzen von Medikamenten.

Schließlich wurden die Gesundheitspässe aus Neuerkerode als Instrument vorgestellt, die einerseits als Dokumentationshilfe für die Krankengeschichte, andererseits als Leitfaden für eine aufdeckende Gesundheitsvorsorge dienen können. Die Gesundheitspässe gibt es in verschiedenen Variationen, angepasst an die jeweils unterschiedlichen Krankheitshäufigkeiten und Anforderungen an die Gesundheitsvorsorge von Menschen mit leichten bzw. schweren Behinderungen bzw. mit Down-Syndrom. Als organisatorische Maßnahmen, die die Untersuchung und Behandlung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen erleichtern, wurde die Vermeidung von Wartezeiten angesprochen, dafür sind auch Termine zu Beginn oder zum Ende der Sprechzeit hilfreich. Die Anamnese und Untersuchung sollte ohne Zeitdruck stattfinden und die Untersuchungssituation so bequem und so wenig angsteinflößend wie möglich gestaltet werden. Eventuell kann es auch sinnvoll sein, eine längere Anamnese nur mit der Betreuungsperson durchzuführen, damit die Geduld des Menschen mit Behinderung nicht schon vor der Untersuchung übermäßig strapaziert wird. Bei allem ist es besonders wichtig auf individuelle Besonderheiten zu achten, günstig kann es sein, wenn der Arztbesuch regelmäßig zum Leben des Menschen mit Behinderung gehört und ein vertrauensvolles Verhältnis zu den behandelnden Ärzten besteht.

Der Austausch in der Arbeitsgruppe war für alle sehr hilfreich und eine Fortsetzung und Vertiefung wurde gewünscht.

## 3.4

### Ergebnisse der Arbeitsgruppe 4

#### „Das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in der alltäglichen Gesundheitsvorsorge“

Moderation: Angela Ketter, Susanne Buch, Bereuungsvereine der Lebenshilfe Mainz-Bingen

#### Was können wir tun, um die ambulante Versorgung unserer Betreuten zu verbessern ?

- Es bedarf einer Definition von gesetzlicher Betreuung zur Klärung und zum besseren Verständnis
- Kommunikation, Information und Aufklärung zwischen Eltern, Wohnstätten, BetreuerInnen, Ärzten und gesetzlichen BetreuerInnen muss verbessert werden
- Menschen mit Behinderungen sollen mehr gehört werden, sollen mehr mit in Gespräche einbezogen werden
- Es sollte mehr Vernetzung zwischen MitarbeiterInnen, Eltern, gesetzl. BetreuerInnen, Ärzten und Therapeuten stattfinden
- Freie Arztwahl: Gesetzliche BetreuerInnen haben die Aufgabe, den für Menschen mit Behinderung besten und geeignetsten Arzt zu finden
- Anpassung der Pflegesätze

# 4

## Danksagung und Ausblick

**Wir bedanken uns** bei allen, die an der Tagung teilgenommen haben, für ihr Interesse und ihre engagierte Mitarbeit. Ferner bedanken wir uns herzlich bei allen Referentinnen und Referenten für ihre interessanten und kompetenten Fachbeiträge und die Arbeitsgruppenmoderation. Der besondere Dank der **Lebenshilfe** gilt der Kassenärztlichen Vereinigung und deren Vorstand für die Kooperation und die Möglichkeit, die Tagung in ihren Räumlichkeiten durchzuführen. Für die praktische Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung gilt dieser Dank den Mitarbeiterinnen der Kassenärztlichen Vereinigung und des Landesverbandes der Lebenshilfe.

Die Tagung war von Anfang an als Auftaktveranstaltung gesehen und geplant worden. Die Rückmeldungen der Teilnehmenden haben gezeigt, dass dieses Anliegen in gelungener Weise umgesetzt worden ist. Zugleich ist die Breite und Vielschichtigkeit der Thematik deutlich geworden und es wurde darauf hingewiesen, dass die eintägige Veranstaltung dafür eigentlich zu kurz war. Sie habe aber wichtige Impulse gesetzt. Daran anknüpfend werden die Veranstalter in den Folgejahren weitere vertiefende Seminare zu speziellen Themen der ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung anbieten.

# 5

## Anhang

## Literatur

1. Abendroth, Martin und Naves, Ricarda: **Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen – Potentiale und Defizite in Rheinland-Pfalz.** Eine empirische Studie in Werkstätten und Tagesförderstätten, Schriftenreihe der Ev. Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe Bd. 50, Bochum 2003
2. Anonymus: **Eine behinderte Medizin?, Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung,** Lebenshilfe Verlag, Marburg 2002
3. BAR (Hg.): **Rehabilitation und Teilhabe. Wegweiser für Ärzte und andere Fachkräfte der Rehabilitation,** DÄV Köln 2005
4. Beange, H. et al.: **Medical Disorders of Adults With Mental Retardation: A Population Study,** American Journal on Mental Retardation 99 (1995) 6:595-604
5. Brucker, Klaus Peter: **Gesundheitliche Vorsorge für Menschen mit geistiger Behinderung,** Ztschr. Geistige Behinderung 1/98:
6. Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (Hrsg): **Medizin für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung,** Zschr. 2002 ff, Neuerkerode
7. Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe u.a. (Hrsg.): **Gesundheit und Behinderung: Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen,** Diakonie-Verlag 2001, download: www.beb-ev.de
8. Councilman, David L.: **Caring for adults with mental disabilities: problems tend to be complex among this growing population,** Postgrad Med 1999;6:181-190
9. Eastgate, G. & Lennox, NG.: **Primary health care for adults with intellectual disability,** Aust Fam Physician (Australia), May 2003, 32(5) p330-3
10. Edgerton, Robert B. et al.: **Health Care for Aging People With Mental Retardation,** Ztschr. Mental Retardation 1994;32/2:146-150
11. Evenhuis, H.M. et al.: **Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice,**
12. Gaedt, C.: **Gesundheitsdienste für Menschen mit geistiger Behinderung in VEEMB,** Ständiger Ausschuss Diagnostik und Therapie, Tagungsdokumentation Stuttgart 1995
13. Gaedt, C.: **Therapie-Medizin-Pädagogik: besondere Aspekte gesundheitlicher Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderung** in: Nererkeroder Beiträge 11 1995
14. Hayden, MF. & Kim SH, De Paep P: **Health status, utilization patterns, and outcomes of persons with intellectual disabilities: review of the literature,** Ment Retard (United States), Jun 2005, 43(3) p175-95
15. Janitzek R, **Zur Situation der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung – ein Überblick** in: Fachdienst der Lebenshilfe 2 (2001)
16. **Journal of Intellectual Disability Research** 41 (1997) 5:422-429
17. Krebs, Heinz: **Gesundheit - Krankheit - Behinderung, Kritische Anfragen an das gängige Normalitätskonzept, Handbuch Integration und Ausgliederung – Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft - 1996;41-55**
18. Lennox, N.G. et al.: **Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base,** Journal of Intellectual Disability research 41 (1997) 5:365-372
19. Lennox, N.G. et al.: **The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions,** Journal of Intellectual Disability Research 41 (1997) 5:380-390
20. Oldiges, F.J. et al. (Hrsg): **Pflegebedürftigkeit – Herausforderung für die Rehabilitation.** Interdisziplinäre Schriftenreihe zur Rehabilitation der DVFR Bd. 11, Univ. Verlag Ulm 2002
21. Phillips, A., Morrison, J. & Davis R.W.: **General practitioners' educational needs in intellectual disability health.** Journal of Intellectual Disability Research (England), Feb 2004, 48(Pt 2) p142-9
22. Prater, C.D & Zylstra, R.G.: **Medical care of adults with mental retardation.** Am Fam Physician (United States), Jun 15 2006, 73(12) p2175-83
23. Sarimski, K.: **Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen,** Hogrefe Verlag, Göttingen u.a. 2005
24. Schmidt-Ohlemann, Matthias: **Hilfebedarf von Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen.** In: Thomann K.D., Jung D., Letzel, S. (Hrsg.): **Schwerbehindertenecht in Begutachtung und Praxis.** Steinkopff-Verlag Darmstadt 2006
25. Shanai, A., Grossman et al.: **Caring for the Patient With Mental Retardation in the Emergency Department.** Ann. Emerg. Med. Jan. 2000;35:69-76
26. Stahl, B.: **Psychotherapie und psychologische Beratung geistig behinderter Menschen.** In: Irblich D, Stahl B (Hrsg.): **Menschen mit geistiger Behinderung.** Hogrefe, Göttingen 2003
27. Stahl, B. & Irblich, D. (Hrsg.): **Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung Hogrefe,** Göttingen 2005
28. Wilson, David N. et al.: **Health care screening for people with mental handicap living in the community.** BMJ 1990;301:1379-81

## Referenten und Autoren

### Rainer Hinterberger

Sanitätsrat. Niedergelassener Arzt für Onkologie in Mainz. Vorstandsmitglied der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz.

### Matthias Mandos

Seit 1986 in den Diensten der Lebenshilfe. 1986 Abschluss des Diploms in Erziehungswissenschaft/Pädagogik mit dem Schwerpunkt Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung an der Universität Mainz. 1986 bis 1993 Aufbau und Leitung des Familienlastenden Dienstes bei der Lebenshilfe Orts- und Kreisvereinigung Mainz-Bingen. Von 1993 bis 2002 Vereinsbetreuer und Geschäftsführer beim Betreuungsverein der Lebenshilfe Mainz. Führung gesetzlicher Betreuungen sowie Begleitung, Anleitung und Schulung ehrenamtlicher gesetzlicher Betreuer - zum größten Teil Eltern und Angehörige behinderter Menschen. Seit Juli 2002 Landesgeschäftsführer der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz.

### Barbara Jesse

Mutter eines erwachsenen Sohnes und einer schwer mehrfach behinderten Tochter.

Seit 1992 engagiert sie sich ehrenamtlich in der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung und ist seit 2004 stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz. Einer ihrer Arbeitsschwerpunkte im Rahmen der Vorstandstätigkeit ist die Medizinische Versorgung erwachsener Menschen mit Behinderung.

### Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann

Arzt für Orthopädie, Rheumatologie, Chirotherapie; Arzt für physikalische und rehabilitative Medizin; Leitender Arzt des Rehabilitationszentrums Bethesda kreuznacher diakonie; Landesarzt für Körperbehinderte  
Geboren in Münster/Westfalen, Studium der Medizin und Soziologie in Münster und Dortmund, Facharztweiterbildung in Frankfurt (Orthop. Universitätsklinik), seit 1987 Ltd. Arzt des Reha-zentrums Bethesda

Arbeitsschwerpunkte:

- Orthopädie und Rehabilitationsmedizin für körper- und mehrfachbehinderte Menschen
- ambulante wohnortnahe und speziell Mobile Rehabilitation
- Gesundheitspolitik und Gestaltung sozialer Netzwerke
- Sozialmedizinische Beurteilung und Begutachtung für Menschen mit Behinderung

### Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust

ist Fachärztin für Innere Medizin und neben ihrer Dozententätigkeit an der Evangelischen Fachhochschule weiterhin klinisch tätig. Weiterhin ist sie Mitglied im Vorstand der Bundesvereinigung Lebenshilfe und Mutter zweier Töchter, von denen eine schwer geistig behindert ist.

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung ist seit längerem eines ihrer Schwerpunktthemen.

### Angela Ketter, Dipl. Religionspädagogin

Geschäftsführerin des Betreuungsvereins der Lebenshilfe Mainz-Bingen für das Stadtgebiet Mainz e.V.

Geboren 1961.

Von 1986-1993 Tätigkeit als Gemeindepädagogin in der Ev. Kirchengemeinde Mainz-Gonsenheim.

Von 1993-1994 Auslandsaufenthalt in Chile (Südamerika), Mitarbeit bei verschiedenen Projekten, u.a. in der Arbeit mit behinderten Menschen.

1995-2002 Tätigkeit als Betreuerin in einer Wohnstätte für Menschen mit geistigen Behinderungen der Lebenshilfe Mainz-Bingen.

Seit 2002 Vereinsbetreuerin und Geschäftsführerin beim Betreuungsverein der Lebenshilfe Mainz.

## Impressum

### Herausgeber:

Landesverband Rheinland-Pfalz  
der Lebenshilfe für Menschen  
mit geistiger Behinderung e.V.,  
Kassenärztliche Vereinigung  
Rheinland-Pfalz

### Design:

Jutta Pötter, die gestalten. Mainz

### Illustration:

Jürgen Brost

### Druck:

Printec Repro-Druck Vertriebs GmbH,  
Kaiserslautern

Auflage: 5000 Stück

Juli 2007

