
**Gesundheitliche Versorgung
für Menschen mit geistiger
und mehrfacher Behinderung
Bestandsaufnahme - Zukunftsmodell**



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

Impressum:

Autorinnen und Autoren:

Martina Abendroth, Castrop-Rauxel, Diplom-Heilpädagogin

Ricarda Naves, Duisburg, Diplom-Heilpädagogin, Krankenschwester

Dr. med. August Ermert, Mainz, Kinderarzt

Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann, Bad Kreuznach, Ltd. Arzt Rehasentrum Bethesda kreuznacher diakonie, Landesarzt für Körperbehinderte

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

Matthias Mandos, Diplompädagoge, Mainz, Landesgeschäftsführer

Herausgeber:

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

Drechslerweg 25

55128 Mainz

Telefon 061 31/93660-0

Telefax 061 31/93660-90

E-Mail: lebenshilfe-rlp@t-online.de

Homepage: www.lebenshilfe-rlp.de

Redaktion:

Matthias Mandos

Satz und Grafik:

GrafikService Skrentny

65936 Frankfurt

069 - 34003951

GrafikService.Skrentny@t-online.de

Druck:

Druckerei Kerz, Nieder-Olm, Tel. 06136 - 922548

Titelbild:

Jürgen Brost: "Kinder", 2002. Aquarell und Wachsstift.

Inhalt

	Vorwort von Professor Volz	5
1.	Einleitung	7
2.	Grundlagen und Anforderungen	7
3.	Empirische Untersuchung:	9
	Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen – Potentiale und Defizite in Rheinland-Pfalz	
	Eine empirische Studie in Werkstätten und Tagesförderstätten von Martina Abendroth und Ricarda Naves	
3.1	Einleitung	9
3.2.	Forschungsergebnisse zur Struktur und zu Risikofaktoren der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen	10
3.3	Das Forschungsdesign der Studie	12
3.4	Ergebnisse der Studie	14
3.4.1	Behinderungsumfang und chronische Erkrankungen	
3.4.2	Medikamentöse Behandlung	
3.4.3	Häufigkeit von Arztbesuchen und Kontrolluntersuchungen	
3.4.4	Inanspruchnahme von Spezialambulanzen	
3.4.5	Diagnostik und unklare Krankheitssymptome	
3.4.6	Ärztliche Beratung und Zufriedenheit mit der ambulanten ärztlichen Versorgung	
3.4.7	Klinikversorgung	
3.4.8	Leistungskataloge	
3.4.9	Die therapeutische Versorgung	
3.4.10	Hilfsmittelversorgung	
3.4.11	Ergebnisse der Datenauswertung zum Themenbereich der Finanzierung	
3.5.	Resümee	22
3.5.1	Bereich Defizite	
3.5.2	Bereich Potentiale	
3.5.3	Forderungen zur Verbesserung des gesundheitlichen Versorgungssystems	
3.6.	Sozialethische Aspekte in der Bewertung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Rheinland-Pfalz	24

3.6.1	Die Umsetzung des Normalisierungsgedankens in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen	
3.6.2	Die Anwendbarkeit des Capability-Ansatzes für die Bewertung der gesundheitlichen Versorgung	
3.7.	Literaturliste	34
4.	Zukunftsmodell	37
4.1	Prämissen	37
4.2	Elemente einer Zukünftigen Versorgungsstruktur	37
4.2.1	Strukturelle Vorgaben	
4.2.2	Finanzierung	
4.3	Netzwerk für Gesundheit	39
4.3.1	Ambulante Versorgung	
4.3.1.1	Ortsnaheversorgung	
4.3.1.2	Regionale Versorgung	
4.3.1.2.1	Personelle Ausstattung	
4.3.1.2.2	Sachausstattung	
4.3.1.3	Überregionale Versorgung	
4.3.1.3.1	Bestehende Ambulanzen in Rheinland-Pfalz	
4.3.1.3.2	Landesärzte für Behinderte	
4.3.2	Stationäre Versorgung	
5.	Schritte zur Umsetzung	43
5.1	Fachverbände	43
5.2	Politik/Gesetzgeber	44
5.3	Leistungserbringer (Ärzte, medizinische Fachberufe, Pflege)	45
5.4	Kostenträger	
5.4.1	Ortsnahe Versorgung	
5.4.2	Regionale Versorgung	
5.4.3	Überregionale Versorgung	
6.	Ausblick	45
7.	Literatur	46
8.	Materialien, Abkürzungen, Rechtsvorschriften	47

Vorwort von Professor Volz

Mit dieser Veröffentlichung wird ein komplexer Lernprozess dokumentiert, an dem sehr unterschiedliche Akteure mit durchaus unterschiedlichen Absichten, Fragestellungen und Interessen beteiligt waren.

Die beiden Brennpunkte bilden zunächst eine *wissenschaftliche* Untersuchung, die gemeinsame Diplomarbeit zweier Absolventinnen der Evangelischen Fachhochschule RWL in Bochum, Martina Abendroth und Ricarda Naves. Dazu gesellt sich ein *gesundheitspolitisches* Manifest der „Lebenshilfe“.

Die empirische Studie und das gesundheitspolitische Programm konnten nur erarbeitet werden, weil die Beschäftigten und die MitarbeiterInnen von vier Werkstätten für behinderte Menschen und Tagesförderstätten, mitgewirkt haben: vor allem in Gestalt der Ermöglichung und Beteiligung an der Interview-Aktion, deren Durchführung und Auswertung den Kern der genannten Diplomarbeit bilden. Diese Art des Beitragens ist für die Beteiligten selber wohl durchaus ein *organisationaler* Lernprozess gewesen, der zu einer bewussteren und gezielteren Selbstwahrnehmung von gesundheitsbezogenen Fragestellungen in den Einrichtungen geführt hat.

Ein so komplexer Lernprozess kann nur gelingen, wenn es Menschen gibt, die die *Vernetzung* der verschiedenen beteiligten Personen und Einrichtungen miteinander gewährleisten.

Die Aufgabe dieses Vorwortes ist der Dank an alle, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Zu danken ist zunächst dem Landesverband der Lebenshilfe, der, anfangs durch Frau Schädler, dann durch Herrn Mandos gemeinsam mit Frau Jesse vertreten, diese Untersuchung anregte, begleitete, materiell unterstützte und dafür sorgte, dass in drei Werkstätten und Tagesförderstätten

der Lebenshilfe in Rheinland Pfalz diese Untersuchung durchgeführt werden konnte. Als weitere Einrichtung konnte eine Einrichtung der Diakonie gewonnen werden. Besonderen Dank verdienen Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann, Landesarzt für Körperbehinderte aus Bad Kreuznach, und Dr. med. August Ermert aus Mainz, die die Untersuchung fachlich begleitet und an dem gesundheitspolitischen Manifest mitgewirkt haben. Die Lebenshilfe hat nämlich die Ergebnisse der Untersuchung zum Anlass genommen, die Erfahrungen mit der vielfach unzureichenden gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung im Zusammenhang mit dieser Untersuchung aufzuarbeiten und daraus eine Vision für notwendige Veränderungen zu entwickeln. Diese liegt nun zusammen mit einer Kurzfassung der Untersuchung in dieser Broschüre vor, ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu Konzepten für eine Verbesserung der Lebenssituation behinderter Menschen.

Da hier nicht nur die Ergebnisse von Lern- und Forschungsprozessen vorgelegt werden, sondern alle Beiträge auch – zumindest exemplarische – Einblicke in ihren Entstehungsprozess einschl. seiner Schwierigkeiten geben, bilden die vorliegenden Texte gerade in ihrem Zusammenhang kein endgültiges Resultat, sie stellen vielmehr ein offenes Produkt dar, das sich zur Rezeption, zur Kritik und zum Weiterdenken anbietet. Das ist in einer Zeit, in der – gerade angesichts der allgemeinen Verunsicherung und Orientierungskrise – von der Wissenschaft wie auch von praxisermöglichenden Programmen allermeist Eindeutigkeit, Geschlossenheit, leichte Anwendbarkeit und Lösungen erwartet werden, alles andere als selbstverständlich. Freilich finden sich eine ganze Reihe von klaren Aussagen, Forderungen und Begründungen, aber sie präsentieren sich gerade nicht als endgültig, sondern als die Formulierung von Positionen und Problemanzeigen, die darauf angewiesen sind, dass sie in unterschiedlichen Milieus zur Kenntnis genommen, ernst genommen und

zum Anlass genommen werden, weiter zu denken und Folgerungen für die je eigene Praxis und Organisation daraus zu ziehen.

Die Publikation der vorliegenden Texte dient also dem anspruchsvollen Ziel einer emphatisch gemeinten „Ver-Öffentlichung“. Nicht nur sind sowohl Wissenschaft wie auch Gesundheitspolitik und die Versorgung von Menschen mit Behinderungen öffentliche Aufgaben, die grundsätzlich alle den Anforderungen der Rechenschaftslegung und der Transparenz verpflichtet sind: wir dürfen von ihnen „prinzipiell“ eine prozessorientierte Darstellung ebenso erwarten wie die gedankliche als auch praktische Nachvollziehbarkeit.

Dadurch, dass hier der enge Zusammenhang zwischen einer empirischen wissenschaftlichen Studie und einer praxisorientierenden Rezeption dieser Forschungsergebnisse in besonderer Form gelungen ist, gewinnt der gesamte Prozess gleichsam Modellcharakter: er ist nicht nur einfach die Darstellung von Lernprozessen, sondern er dient dem Weitergeben und damit zugleich dem Weitergehen von Lernen auf all den Ebenen, die für ihn selber konstitutiv waren.

Es ist selbstverständlich möglich und auch üblich, solche Veröffentlichungen – insbes. auch von Forschungsergebnissen – als „Produkt“ aufzufassen, als das Resultat einer anspruchsvollen, aufwändigen und anstrengenden Arbeit. Gleichwohl möchte ich eine etwas andere Sichtweise vorschlagen. Anknüpfend an die bereits genannten Elemente des Rechenschaftgebens und des Weitergebens möchte ich das, was uns hier vorliegt, eher als eine „Gabe“ verstehen.

Gerade nicht, um die Elemente von Einsatz, Aufwand und Mühe, die mit einem solchen Prozess der Erkenntnisgewinnung verbunden sind, zu verdecken, sondern um die Dynamik dieses Prozesses so zu verstehen, dass wir durch unsere Bilder von ihm wie „Arbeit“ und „Produkt“ nicht in die

Logik von Betrieb und Markt geraten. Kaum eine der besonderen Qualitäten dieser Arbeit in den intensiven Interviews, kaum eine der erbrachten Leistungen der Autorinnen ließe sich von irgendeinem erwarteten materiellen Gewinn her verstehen. Alle Beteiligten haben im Interesse an den zu gewinnenden Erkenntnissen viel mehr getan, als „nötig“ gewesen wäre. Sie haben das, was sie getan haben, als Erfüllung einer *öffentlichen Aufgabe* verstanden, einer Aufgabe, die sich in der Gesundheitspolitik, in der Wissenschaft, und erst recht auch in der medizinisch-pflegerischen Praxis nur von ihrem Bezug auf das Gemeinwohl verstehen lässt und auf das Wohl der Menschen, die auf gesellschaftliche und individuelle Unterstützung in hohem Maße angewiesen sind – und nicht auf eine individuelle Nutzenmaximierung!

Alle Beteiligten, und insbes. die beiden Autorinnen der Diplomarbeit, haben vielerlei „Gaben“ in Form von Unterstützung, Auskünften und Zeit von Einrichtungen, Trägern und Personen erhalten. Diese Veröffentlichung lässt sich von daher auch als Gegen-Gabe verstehen, die zugleich die Bedeutung der Weitergabe einschließt.

Wenn wir als Leserinnen und Leser uns auf diese vorgeschlagene Sichtweise einlassen und dieses Buch als Gabe in die Hand nehmen (und gerade nicht als eine Ware, die wir gekauft haben, für die wir womöglich noch bezahlt haben), dann nehmen wir die Autorinnen und Autoren und alle Akteure dieses Lernprozesses im Sinne einer Logik des Gebens ernst, indem wir mit Anerkennung und Dank dies Buch entgegennehmen und uns vornehmen, etwas davon anzunehmen und dann das, was wir daraus lernen werden, weiterzugeben: Anregungen und Ideen zur Beseitigung von Unzulänglichkeiten und Defiziten in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung.

Bochum im Juli 2004

Prof. Dr. Fritz Rüdiger Volz

1. Einleitung

Der Landesverband der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz befürchtet sehr stark, dass die *gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung* auf Grund der aktuellen Entwicklung im Gesundheitswesen einerseits und durch die Sparmaßnahmen im Bereich der Eingliederungshilfe andererseits gefährdet ist. *Das Gesundheitssystem der Bundesrepublik Deutschland befindet sich derzeit im Umbruch, wobei die Kosten dieses Systems den Diskussions-schwerpunkt bilden.*

Die erste Generation behinderter Menschen hat das Erwachsenenalter erreicht. Die Zahl der behinderten jugendlichen, erwachsenen und bereits älteren Menschen nimmt ständig zu und übersteigt bereits die Zahl der behinderten Kinder.

Durch die zunehmende Zahl älterer und alter Menschen mit geistiger Behinderung stehen Angehörige, Einrichtungen und deren Mitarbeiter vor strukturellen, inhaltlichen und persönlichen Herausforderungen.

Mit Erreichen des Jugendalters, spätestens jedoch im Erwachsenenalter müssen die Betroffenen die Ebene der gesicherten pädiatrischen gesundheitlichen und sozialen Versorgung verlassen. Sie sind den kinderärztlichen Praxen, sozialpädiatrischen Zentren und Kinderkliniken entzogen, einer Versorgungsstruktur, die flächendeckend über Jahrzehnte aufgebaut wurde und in der sich Kinder wie Eltern gut aufgehoben fühlten. Eine entsprechende ambulante und stationäre Versorgungsstruktur für die steigende Zahl der behinderten Jugendlichen und Erwachsenen fehlt. Damit werden oft im Kindesalter verfolgte und erreichbare Rehabilitationsziele aufgegeben und erreichte Ergebnisse gehen verloren.

Dies gilt für alle Behinderungsformen, jedoch zeigt sich dieser Mangel besonders bei Patienten mit medizinisch und sozial komplexer Problematik.

2. Grundlagen und Anforderungen

Behinderte Menschen **müssen** an der medizinischen Versorgung und Rehabilitation in vollem Umfang teilhaben können. Dies gehört zur Barrierefreiheit, die in den Gleichstellungsgesetzen zu Recht gefordert wird.

Für die ständig steigende Zahl der behinderten Jugendlichen und Erwachsenen fehlen ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen.

Die Lebenshilfe fordert deshalb:

- Die ärztliche Versorgung erwachsener Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung muss der eines Menschen ohne Behinderung entsprechen!
- Eine Verbesserung der medizinischen Versorgung auch von Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung muss *durch Öffnung, Erweiterung und Nutzung bereits vorhandener pädiatrischer Zentren und durch Praxen der Regelversorgung* in Rheinland-Pfalz interdisziplinär sichergestellt werden.
- *Einrichtungen*, die Menschen mit Behinderungen betreuen und einen integrierten medizinischen Dienst vorweisen, müssen sich nach *außen öffnen* und Ambulanzen einrichten dürfen.
- *Ältere Menschen* mit Behinderung benötigen eine besondere medizinische und rehabilitative Versorgung
- Die *interdisziplinäre Zusammenarbeit* zwischen Haus- und Facharzt, psychologischen, pädagogischen und sozialen Diensten und den Behindertenverbänden ist dringend zu verbessern
- Die Gesamtversorgung muss mit dem derzeitigen System der Kassenärztlichen Versorgung zu vereinbaren sein!

Entsprechend dem Grundsatzprogramm der Lebenshilfe fordert der Landesverband die sachlichen Voraussetzungen und die Kenntnisse über

geistige Behinderung so zu verbessern, dass geistig behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene als Patienten selbstverständliche Aufnahme finden, das Krankenhauspersonal im Umgang mit ihnen ihre Persönlichkeit respektiert und sie insgesamt eine angemessene Behandlung erfahren.

3. Empirische Untersuchung:

Es erwies sich als notwendig, mehr Daten über die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung zu gewinnen, um Defizite genauer erkennen und dementsprechend die Hilfesysteme

für die Zukunft weiter entwickeln zu können. Deshalb wurde mit Unterstützung der EFH Bochum und von Herrn Prof. Dr. FR.Volz ein gemeinsames Projekt zum Thema gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung gestartet. Zwei Diplomandinnen haben eine empirische Untersuchung in Rheinland-Pfalz durchgeführt, deren Ergebnis nun vorliegt und im Folgenden dargestellt wird. Darauf aufbauend wird ein Zukunftsmodell vorgelegt, das besonders Wert auf die regional differenzierte Versorgung und auf die Rehabilitation und Verbesserung der Teilhabe im Sinne des SGB IX legt.

3.1 Empirische Studie:

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen - Potentiale und Defizite in Rheinland-Pfalz

Eine empirische Studie in Werkstätten und Tagesförderstätten
von Martina Abendroth und Ricarda Naves

3.1 Einleitung

Sind Menschen mit geistigen und/oder mehrfachen Behinderungen den so genannten Nichtbehinderten im Bereich der gesundheitlichen Versorgung gleichgestellt? Gibt es Benachteiligungen auf Grund der bestehenden Behinderung? Untersuchungen zur gesundheitlichen Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen gibt es in Deutschland wenige. Über die gesundheitliche Situation dieser Patientengruppe, die Qualität der gesundheitlichen Versorgung und den Grad der Zufriedenheit mit dem Gesundheitssystem in Deutschland liegen bislang kaum Forschungsergebnisse vor.

Die empirische Studie, die diesem Artikel zugrunde liegt, befasst sich mit der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Rheinland-Pfalz. Sie wurde vom Landesverband der Lebenshilfe und der Diakonie Bad Kreuznach in Auftrag gegeben und im Rahmen einer Diplomarbeit im Fachbereich Heilpädagogik an der evangelischen Fachhochschule Bochum verfasst.

Den Anstoß zu der Studie gaben Dr. Schmidt-Ohlemann, Orthopäde und Landesbeauftragter für Körperbehinderte in Rheinland-Pfalz aus Bad Kreuznach und Dr. Ermert, Kinderarzt und Experte für Spinabifida-Patienten aus Mainz sowie Frau Schädler und Frau Jesse vom Landesverband der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz. Sie setzten sich für die Zusammenarbeit mit den beiden Professoren

Dr. Volz und Dr. Klingmüller von der Evangelischen Fachhochschule Bochum ein.

Im November 2001 wurden an 4 Orten in Rheinland-Pfalz, in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen und Tagesförderstätten unterschiedlicher Träger, 125 Interviews geführt. An der Befragung nahmen Menschen mit geistiger Behinderung, deren Angehörige und Mitarbeiter aus Wohneinrichtungen teil. Eine solche Untersuchung erschien notwendig, da die deutschen Behindertenverbände seit einigen Jahren auf einen Veränderungsbedarf in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen hinweisen.

Dabei ist hervorzuheben, dass Gesundheit zu einer öffentlichen Aufgabe geworden ist. Die Vereinten Nationen fordern in ihren Grundsatzpapieren „Gesundheit für alle“ und dem Leitbild der Konferenz von Rio im Bereich der Gesundheitsförderung schon auf kommunaler Ebene alle Bürger zu beteiligen. Die vorliegende Studie beschäftigt sich mit der Frage, ob die den Vereinten Nationen zugrundeliegenden Programme in Deutschland im Bereich der gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen umgesetzt werden. Sie beschränkt sich exemplarisch auf eine Region in Deutschland.

Die Kritikpunkte der Behindertenverbände wurden als Ausgangslage für die Konzeption eines Fragebogens genommen, der mithelfen sollte folgende Fragen zu klären:

- a) Wie zufriedenstellend ist die bestehende gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Rheinland-Pfalz?
- b) Wo gibt es im gesundheitlichen Versorgungssystem Defizite?
- c) Sind bei der Inanspruchnahme des Versorgungssystems signifikante Unterschiede zwischen Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen, die im Wohnheim wohnen und denen die bei den Angehörigen wohnen zu erkennen?
- d) Gibt es regionale Unterschiede hinsichtlich der Struktur des medizinischen und therapeutischen Versorgungssystems?
- e) Gibt es Schwierigkeiten bei der Hilfsmittelversorgung?
- f) Werden alle notwendigen Maßnahmen zur medizinischen und therapeutischen Versorgung sowie Präventivmaßnahmen durchgeführt und finanziert?
- g) Werden von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen Spezialambulanzen in Anspruch genommen und stehen in den einzelnen Regionen ausreichend Ambulanzen zur Verfügung?

Eine Ausgangsvoraussetzung für die Studie war es Daten zur Effizienz des deutschen Gesundheitssystems zu erhalten, um so Vergleichsmöglichkeiten zur Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderung zu haben. Die Zahlen aus Studien der Weltgesundheitsorganisation, die das deutsche Gesundheitssystem im internationalen Vergleich bewerten, vermitteln einen Gesamteindruck.

Osterkamp kommt zu dem Ergebnis, „dass das deutsche Gesundheitssystem im internationalen Vergleich gut abschneidet, soweit es um die Qualität der technisch-medizinischen Betreuung der Bevölkerung, um die Erreichbarkeit der Gesundheitsdienstleistungen und um die Fairness der finanziellen Belastungen geht. Die Kosteneffizienz

ist hingegen als unterdurchschnittlich zu bewerten“ (Osterkamp 2001, S. 16).

Die Finanzierbarkeit des deutschen Gesundheitswesens gibt dauerhaft Anlass zur Diskussion zwischen der kassenärztlichen Vereinigung, Vertretern der Kassen, Politikern und Patienten.

Immer wieder wird von den Vertretern der Kassen und Politikern von einer Kostenexplosion im Gesundheitswesen gesprochen. Diese Behauptung kann aber durch die vorliegenden Zahlen nicht bewiesen werden. Bisher vollzog sich ein Anstieg der Gesundheitsausgaben immer parallel zum Bruttoinlandsprodukt und zum Bruttoinlandsprodukt (Moormann 1999, S. 182).

Seit Beginn der 80er Jahre versuchen die staatlichen Stellen durch Reformen des Gesundheitswesens Kosten einzusparen. Ihr Ziel ist es, die Beiträge für die Krankenkassen stabil zu halten. Auch seit dem Gesundheitsstrukturgesetz aus dem Jahr 1993 werden durch Budgetierungen Einsparungen der Leistungsanbieter verlangt. Die vorliegende Befragung ermittelt, inwieweit sich diese Maßnahmen auf die Versorgung von Menschen mit Behinderungen auswirken.

Schmidt-Ohlemann spricht davon, dass es Verteilungskämpfe im Gesundheitswesen gibt. Besonders einschneidend sind die Rückzugsversuche der Sozialhilfeträger aus der gesundheitlichen Versorgung und die mangelnde Durchsetzung des Benachteiligungsverbot in den Einzelgesetzen der Sozialgesetzbücher (Schmidt-Ohlemann 2000, S. 33).

3.2. Forschungsergebnisse zur Struktur und zu Risikofaktoren der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen

Interessante Vergleichsdaten für Deutschland liefern internationale Studien zur gesundheitlichen

Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Seit etwa zwanzig Jahren forschen Mediziner im angloamerikanischen Sprachraum zum Thema der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung (Beange, Baumann 1990; Lennox, Beange, Edwards 2000).

Neben Strukturproblemen in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen gibt es in Deutschland mangelnde Qualitätsstandards und eine mangelnde Qualitätssicherung.

Beachtung hat im deutschen Raum eine australische Studie aus dem Jahr 1990 gefunden. Darin geben die Autoren auf der Grundlage von neun medizinischen Studien anderer Forscher und einer eigenen Studie eine Übersicht über die Prävalenz medizinischer Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderung. Sie selber führten Reihenuntersuchungen an 251 Patienten durch.

Die australische Studie liefert klare Hinweise dafür, dass die ärztliche Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung unzureichend ist. Aufgrund häufig auftretender Kommunikationsproblemen zwischen den Ärzten und den Menschen mit geistiger Behinderung kommt es zu Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung. Die australischen Forscher sprechen davon, dass zwei Drittel der untersuchten Patienten Erkrankungen aufwiesen, die zuvor nicht erkannt worden waren (Beange, Baumann 1990, S. 154).

Neben nicht genügendem diagnostischem Aufwand lässt sich auch auf Grund der Analyse von Todesursachenstatistiken belegen, dass die Lebenserwartung dieser Patientengruppe niedriger als die des Durchschnitts der Bevölkerung ist. Als mögliche Ursachen für dieses Phänomen nennen die Autoren intrinsisch- medizinische Probleme

aufgrund der Behinderung sowie die Lebensbedingungen und die Lebensstile der Betroffenen (Beange, Baumann 1990, S.155).

Der Studie zur Folge sind nur 21-25% dieser Patientengruppe normalgewichtig, viele leiden an Übergewicht, einige an Untergewicht. Bei ihnen ist Bewegungsarmut festzustellen und sie schlafen im Durchschnitt mehr, als es gesundheitlich nützlich ist (Beange, Baumann 1990, S. 156f).

Deshalb sind häufige medizinische Kontrollen für diese Patientengruppe sehr wichtig.

Das Thema Gesundheit und Behinderung stößt seit einigen Jahren in Deutschland zunehmend auf Interesse. Es werden regelmäßig Kongresse und Fortbildungsveranstaltungen von den Behindertenverbänden durchgeführt. Gaedt stellt fest: „Mit zunehmender Normalisierung der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung wird die Frage nach einer angemessenen gesundheitlichen Versorgung zu einem neuen Schwerpunktthema“ (Gaedt 1995a, S. 1).

Er nimmt die Ergebnisse der australischen Studie als Grundlage für seine Beschreibung der Notwendigkeit des Aufbaus von Gesundheitsdiensten für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Gaedt schreibt dazu: „Angesichts der schwerwiegenden und vielfältigen Besonderheiten, die die gesundheitlichen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung kennzeichnen, ist die Gefahr einer qualitativen Unterversorgung zu befürchten“ (Gaedt 1995a, S. 1).

Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen gehören zu einer Bevölkerungsgruppe mit einem hohen Risiko, chronisch zu erkranken und an verschiedenen chronischen Erkrankungen zu leiden.

Als ein Kernproblem der Versorgung nennt er „eine Häufung vieler und besonderer Probleme in einer zahlenmäßig unbedeutenden Bevölkerungs-

gruppe“ (Gaedt 1995a, S. 7). Ebenso stellt er heraus, dass aufgrund der möglichen Komplexität und der Besonderheiten im diagnostischen und therapeutischen Verlauf der Erkrankungen bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen besondere Anforderungen an die fachliche Qualität sowie an die organisatorischen Bedingungen gestellt werden müssen.

Innerhalb der International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability gibt es eine Gruppe von Medizinern aus verschiedenen Ländern der Welt, die zum Thema der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen forschen. In Zusammenarbeit mit der Weltgesundheitsorganisation haben sie Leitlinien für die gesundheitliche Versorgung dieses Patientenkreises entwickelt und im Jahr 2000 während eines Kongresses in Seattle vorgestellt. Es handelt sich um folgende Vorschläge für die gesundheitlichen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung:

- Mindestens einmal im Jahr eine zahnärztliche Untersuchung
- Alle 5 Jahre eine augenärztliche Untersuchung
- Regelmäßige Hörtests
- Gewichtskontrollen
- Prävention und Behandlung chronischer Erkrankungen
- Kontrollen der Medikamentendosen – idealer Weise alle 3 Monate
- Überprüfung des vollen Impfschutzes
- Krebsvorsorgeuntersuchungen
- Regelmäßige Kontrolluntersuchungen des gesamten körperlichen Zustandes
- Schaffung der Möglichkeit von körperlichen Übungen für mindestens 30 Minuten am Tag (Lennox, Beange, Edwards 2000, S. 330).

Durch die Befragung in Rheinland-Pfalz sollte ermittelt werden, in welchem Umfang der befragte Personenkreis diese gesundheitlichen Leistungen bereits erhält.

3.3 Das Forschungsdesign der Studie

Um unterschiedliche Versorgungsstrukturen darstellen zu können wurde die Befragung in einer Großstadt, einem ländlichen Gebiet, einem Mittelzentrum und einer Mittelstadt mit zusammenhängendem Versorgungskomplex für Menschen mit Behinderungen durchgeführt. Die Interviewpartner wurden über ein Zufallsverfahren in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen ermittelt.

In Rheinland-Pfalz beläuft sich die Zahl der Werkstätten für Behinderte auf 33 Hauptwerkstätten mit 54 Zweigstellen, in denen 900 Plätze im Berufsbildungsbereich und 10.100 Plätze in den verschiedenen Arbeitsbereichen der Werkstätten zur Verfügung stehen (LAGBWF 2001, S. 14). Aus den insgesamt 78 Werkstätten wurden die Werkstätten für die Befragung ausgewählt, die in den festgelegten Befragungsregionen ansässig sind.

Die Auswahl der Untersuchungsgruppe über die Werkstätten und Tagesförderstätten hatte den Vorteil, dass der Landesverband der Lebenshilfe in Rheinland-Pfalz den Erstkontakt mit den ausgewählten Einrichtungen gestalten und dadurch die Bereitschaft, an dem Projekt teilzunehmen, erhöhen konnte. Außerdem fand durch dieses Verfahren keine Beschränkung auf eine bestimmte Wohnform (Wohnheim oder Wohnen bei Eltern/Angehörigen) statt, was eine Vergleichbarkeit der unterschiedlichen Ausgangssituationen ermöglichte. Im Vordergrund stand dabei der Versuch ein breites Meinungsspektrum zu dokumentieren. Die Tagesförderstätten wurden mit einbezogen, da als Zielgruppe auch schwer geistig und mehrfach behinderte Menschen erreicht werden sollten, die auf Grund der Schwere der Behinderung nicht im Produktionsbereich der Werkstatt arbeiten können. Das bestehende Kriterium bei der Auswahl war, neben der Anbindung an eine Werkstatt oder Tagesförderstätte, vor allen Dingen die bestehende geistige Behinderung, wobei zusätzliche Beeinträchtigungen kein Ausschlusskriterium darstellten.

Allerdings konnten die Menschen, die ausschließlich durch eine psychische Erkrankung von Behinderung betroffen sind, bei der Auswahl nicht berücksichtigt werden, da in diesem Fall besondere Probleme auftreten, die eine andere Fragestellung erfordern. Für diesen Personenkreis müsste eine gezielte, auf diesen Schwerpunkt zugeschnittene Studie durchgeführt werden.

Die geplante Anzahl der Stichprobenuntersuchung betrug 30 Interviews in vier Regionen. Dabei sollten 20 Befragungen von je einer Stunde in der Werkstatt und 10 in der Tagesförderstätte durchgeführt werden. Da im ländlichen Gebiet keine Tagesförderstätte der Werkstatt angeschlossen war, wurde geplant 30 Interviews in der Werkstatt stattfinden zu lassen. Die Werkstätten suchten per Zufall aus ihren Karteien eine Anzahl von 80 bei ihnen beschäftigten Personen heraus und schickten ihnen und ihren Angehörigen bzw. den Wohnheimmitarbeitern ein von uns verfasstes Einladungsschreiben für die Interviews.

Für uns waren aus Gründen des Datenschutzes die Adressen und Namen nicht zugänglich. Die Rücklaufquoten der verschiedenen Befragungsregionen unterschieden sich nicht wesentlich voneinander. In der Großstadt, dem Mittelzentrum und im Versorgungskomplex betrug die Anzahl der Zusagen jeweils 35, von denen in jeder Region ein Interview abgesagt wurde. Im ländlichen Gebiet gab es 30 Zusagen, wobei insgesamt 7 Interviews nicht stattfinden konnten, da der Leiter eines Wohnheimes, in dem 6 Befragungen durchgeführt werden sollten sowie eine Privatperson absagen mussten.

Insgesamt wurden 125 Interviews durchgeführt, davon 23 im ländlichen Gebiet und jeweils 34 im Versorgungskomplex, im Mittelzentrum und in der Großstadt.

An der Befragung nahmen 58 Elternteile, 11 Ehepaare und 3 Geschwister teile. Außerdem wurden 53 Wohnheimmitarbeiter befragt, von denen einer das Interview mit den Eltern des behinder-

ten Menschen gemeinsam führte. Ein genauer Wert über die Teilnahme des Menschen mit geistiger Behinderung an der Befragung liegt nicht vor, der Schätzwert liegt bei 80%.

Bei den Betroffenen handelte es sich um 55 Frauen und 70 Männer mit geistigen und/oder mehrfachen Behinderungen. 30 von ihnen sind in einer Tagesförderstätte eingegliedert, 95 arbeiten in einer Werkstatt.

31 Frauen und 41 Männer leben bei den Eltern. 24 Frauen und 29 Männer wohnen in einem Wohnheim. Das Durchschnittsalter der Frauen lag bei 35,1 Jahren, bei einer Streuung von 19 bis 66 Jahren. Bei den befragten Männern ergab sich ein Altersdurchschnitt von 34,3 Jahren, bei einer Streuung von 19 bis 61 Jahren.

Die Wahl der Erhebungsmethode wurde zu Gunsten einer Befragung entschieden, weil andere Methoden, wie z.B. die Beobachtung oder das Experiment für das Ziel dieser Studie ungeeignet waren. Die Befragung erfolgte in einem persönlichen Gespräch, in dem ein dafür erstellter, quantitativ ausgerichteter Fragebogen ausgefüllt wurde.

Die Mitarbeiter der Werkstätten und Tagesförderstätten zeigten großes Interesse an der Studie.

Um eine bessere Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurden ausschließlich geschlossene Fragen gewählt. Es war allerdings davon auszugehen, dass die reine Abfrage der ausgesuchten Items eine Einengung der Antwortmöglichkeiten darstellen könnte. Um das zu vermeiden, sollte im Anschluss an die Beantwortung des Fragebogens die Gelegenheit für ein freies Gespräch zur Erörterung besonderer individueller Probleme bleiben. Während der Interviews hat sich allerdings gezeigt, dass ein primär offenes Gespräch, in dem das Ausfüllen des Fragebogens mit einbezogen wurde, der ursprünglichen Interviewplanung in den meisten Fällen vorzuziehen war.

Unsere Aufnahme in den Einrichtungen, in denen die Befragung durchgeführt wurde, war insgesamt sehr gut. Zusätzlich zu den eigentlichen Befragungen fanden eine Vielzahl von Gesprächen mit Mitarbeitern verschiedener Berufsgruppen statt, aus denen wertvolle Informationen gezogen werden konnten.

Die Angehörigen zeigten eine hohe Motivation und nahmen oftmals lange Wegstrecken in Kauf, um an den Interviews teilzunehmen.

3.4 Ergebnisse der Studie

3.4.1 Behinderungsumfang und chronische Erkrankungen

Am Anfang jedes Interviews stand die Erfassung der Behinderungsmerkmale der Betroffenen.

Die These der häufig vorhandenen Multimorbidität bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen wird durch die Ergebnisse der Studie bestätigt.

85 der Betroffenen (68%) leiden neben einer geistigen Behinderung auch an mindestens einer anderen körperlichen Behinderung oder Beeinträchtigung.

63 Personen (50,4%) sind von mehr als einem Behinderungsmerkmal betroffen.

Bei 69 aller Befragten (55,2%) handelt es sich um orthopädische Probleme.

In 10 Fällen (8%) ist das Hörvermögen beeinträchtigt und in einem Fall (0,8%) liegt Gehörlosigkeit vor.

8 Personen (6,4%) sind autistisch.

43 Personen (34,4%) leiden unter einer Form von Epilepsie.

In 51 Fällen (40,8%) ist das Sehvermögen beeinträchtigt und

4 Personen (3,2%) sind blind.

Im Durchschnitt hat jeder der Befragten 3,9 Behinderungsmerkmale insgesamt (chronische Krankheiten und andere Formen einer Behinderung).

Nach Aussage der Interviewpartner leiden 71 der Menschen mit geistiger Behinderung (56,8%) an

einer chronischen Krankheit und 41 Personen (32,8%) von ihnen an mehr als einer chronischen Krankheit.

Abgesehen von den oben genannten Erkrankungen, wurden bei 11 Personen (8,8%) jeweils eine, bei 14 Personen (11,2%) sogar zwei psychische Erkrankungen angegeben. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass es sich bei den Ergebnissen nicht immer um gesicherte Diagnosen handeln muss, sondern dass die Ergebnisse vielfach das Resultat einer subjektiven Einschätzung der Angehörigen oder Wohnheimmitarbeiter sein können.

3.4.2 Medikamentöse Behandlung

83 der von uns befragten Menschen mit Behinderungen (66,4%) nehmen regelmäßig Medikamente ein.

Auffällig ist, dass 47 Personen, somit mehr als die Hälfte (56,6%) derjenigen, die regelmäßig Medikamente nehmen müssen, Antiepileptika, bekommen. 30 Personen, die Neuroleptika nehmen, leben bei den Eltern, 17 Personen in Wohnheimen. Eine bestehende Epilepsie wurde allerdings nur von 43 aller befragten Personen angegeben. Diese Diskrepanz könnte zum einen ein Hinweis darauf sein, dass die Beratung über bestehende Erkrankungen bzw. die Aufklärung über die Wirksamkeit von Medikamenten von den behandelnden Ärzten unzureichend durchgeführt wird. Andererseits könnte dieses Ergebnis ein Hinweis für die unbegründeten Verordnungen von Medikamenten sein. Die zweite große Gruppe der regelmäßig eingenommenen Medikamente sind die Psychopharmaka. Insgesamt nehmen 31 der medikamentenpflichtigen Personen (37,3%) Psychopharmaka ein. 19 der mit Psychopharmaka behandelten Menschen (61%) erhalten regelmäßig Neuroleptika, 5 Personen (16,1%) Antidepressiva, 4 Personen (12,9%) Tranquilizer und 3 Personen (9,6%) ein anderes Psychopharmakon.

Die ermittelten Daten sind vergleichbar mit Daten anderer Studien über die medikamentöse Behandlung mit Psychopharmaka von Menschen mit geis-

stiger Behinderung in Großeinrichtungen. Diese Zahlen belegen, dass 25-50% der dort lebenden Menschen mit dieser Medikamentengruppe behandelt werden. Auch die prozentuale Verteilung der verschiedenen Untergruppen entspricht in etwa den hier vorliegenden Ergebnissen (Isermeyer/Gaedt 1997, Anhang S. 24f.). Die Befragung ließ in Einzelfällen den Schluss zu, dass die Dauermedikation mit Psychopharmaka und allen anderen Medikamentengruppen tendenziell unkritisch erfolgt und wenig Beratung bezüglich der Risiken und Nebenwirkungen stattfindet.

In mehreren Fällen werden schon 20 Jahre lang Psychopharmaka in der gleichen Dosierung gegeben, ohne dass offenbar der Versuch unternommen wird zu klären, ob der Bedarf für dieses Medikament überhaupt noch besteht.

Die Befragung ließ in Einzelfällen den Schluss zu, dass die Dauermedikation mit Psychopharmaka und allen anderen Medikamentengruppen tendenziell unkritisch erfolgt und wenig Beratung bezüglich der Risiken und Nebenwirkungen stattfindet.

Die medikamentöse Behandlung kann auf dem Hintergrund dieser Ausführungen als ein Problemfeld in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen angesehen werden.

3.4.3 Häufigkeit von Arztbesuchen und Kontrolluntersuchungen

Die Patienten besuchen im Durchschnitt 7,5 mal im Jahr einen niedergelassenen Arzt (8,8 mal im Jahr im Heim und 6,5 mal im Jahr bei Angehörigen) zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. 66 Personen (52,8%) nehmen dabei 5 und mehr Ärzte in Anspruch. Diese Zahlen sind Schätzwerte der Befragten und enthalten nicht die Arztbesuche, die

aufgrund einer Spontanerkrankung notwendig sind und auch keine Folgeuntersuchungen durch Ärzte während oder nach einer akuten Erkrankung. Von 60,3% der Heimbewohnern wird das Angebot genutzt, im Krankheitsfall einen Arzt zu konsultieren, der in die Wohnrichtung kommt. Der Besuch der Ärzte in den Wohnheimen bietet den Vorteil regelmäßiger Kontrollen. Daneben ist aber immer auch die freie Arztwahl außerhalb der Wohnrichtungen möglich.

Allgemeinmediziner werden von 124 Personen regelmäßig konsultiert, Zahnärzte von 117 Personen. Das Hausarztprinzip scheint sich also weiterhin zu bewähren. 20% der Befragten gaben an, dass die Fahrt zum Arzt mit Problemen verbunden ist. In einigen Fällen, weil die Fahrtstrecken sehr lang sind oder weil kein Auto zur Verfügung steht, in anderen Fällen, weil die Arztpraxen zum Teil nicht rollstuhlgerecht eingerichtet sind.

Die Befragung ergab, dass Heimbewohner häufiger zu einem Arzt gehen, als Menschen mit Behinderungen, die bei Angehörigen leben.

Eine deutliche Diskrepanz zeigte sich bei den gynäkologischen Untersuchungen. 86,9% der Heimbewohnerinnen gehen mindestens alle zwei Jahre zu einer gynäkologischen Untersuchung, aber nur 35,5% der Frauen, die bei Angehörigen leben. Die Hauptgründe liegen sicherlich in der Dokumentationspflicht der Wohnheime über notwendige Kontrolluntersuchungen und deren Durchführung. Dasselbe Bild ergab sich bei den Krebsvorsorgeuntersuchungen. 41,5% der Heimbewohner lassen regelmäßig eine Krebsvorsorgeuntersuchung durchführen, aber nur 12,5% der Befragten, die bei den Angehörigen leben. Auch beim Impfschutz bestätigt sich dieses Ergebnis. Die 14 Personen, die überhaupt keinen Impfschutz haben, leben bei Angehörigen.

Möglicherweise werden häufige Arztbesuche von den Angehörigen eher vermieden, da jeder Arztbesuch einen großen Aufwand bedeutet und im Lau-

fe der vielen Jahre eine gewisse „Arztmüdigkeit“ eingetreten sein könnte.

Möglicherweise werden häufige Arztbesuche von den Angehörigen eher vermieden, da jeder Arztbesuch einen großen Aufwand bedeutet und im Laufe der vielen Jahre eine gewisse „Arztmüdigkeit“ eingetreten sein könnte.

Bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen sind jährliche Kontrolluntersuchungen im Sinne eines Assessments wünschenswert. Das Ziel eines Assessments ist es einen Gesamtplan für den Betroffenen zu erstellen, der Leistungen benennt, die der Patient erhalten soll, damit für ihn eine Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft möglich ist.

Während des Assessments werden alle Faktoren erfasst, die für die Krankheit oder Behinderung von Bedeutung sind. Darin enthalten sind diagnostische, therapeutische und soziale Elemente. Das Assessment ist prozesshaft und sollte die ICF „International Classification of functions“, ein biopsychosoziales Modell von Behinderung, der Weltgesundheitsorganisation, als Grundlage nehmen. Diese Klassifizierung ist die veränderte Fassung der 1980 verabschiedeten Definition von Behinderung ICDIH „International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap“ und klassifiziert die Funktionsfähigkeit und Behinderung einer Person und beschreibt die Dimensio-

Auffällig ist außerdem die starke Diskrepanz zwischen den Ergebnissen der Befragung im ländlichen Gebiet und im Versorgungskomplex. Kein Befragter auf dem Land, aber 17 Personen aus dem Versorgungskomplex suchten Spezialambulanzen auf.

nen der Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipationen in Abhängigkeit vom jeweiligen Kontext, den Umwelt- und Personenfaktoren.

Jährliche Gesundheitschecks werden von 34 Personen in Anspruch genommen. Nur bei 28 Personen wird regelmäßig eine umfassende Bestandsaufnahme des Behinderungsumfanges, des Krankheitsverlaufs oder neu auftretender gesundheitlicher Risiken durchgeführt. Von den 28 Personen befinden sich alleine 21 im Versorgungskomplex. Daraus ist zu schlussfolgern, dass in den anderen Regionen die Bedeutung von Kontrolluntersuchungen für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen noch nicht genügend erkannt wird. Bei der Schwere der Behinderungen wären aber bei vielen Befragten regelmäßige Kontrolluntersuchungen unabdingbar.

3.4.4 Inanspruchnahme von Spezialambulanzen

Neben der gesundheitlichen Versorgung durch niedergelassene Ärzte wurde ermittelt, inwieweit Spezialambulanzen für erwachsene Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen zur Verfügung stehen und in Anspruch genommen werden.

3 aller befragten Personen (2,4%) wurden in einer Spinabifida-Ambulanz behandelt, eine Person (0,8%) in einem Epilepsiezentrum und 9 Personen (7,2%) in einer neurologischen Ambulanz, wobei hier das kinderneurologische Zentrum mit eingerechnet ist. 13 Personen (10,4%) suchten eine rehamedizinische Ambulanz mit orthopädischem Schwerpunkt auf, eine Person (0,8%) eine psychiatrische Institutsambulanz, 6 Personen (4,8%) eine Uni-Zahnklinik und 2 Personen (1,6%) eine Augenklinik.

In der Stadt wurden 12 Personen (35,3%) in einer Spezialambulanz behandelt, im Mittelzentrum 6 Personen (17,4%) und im Versorgungszentrum 17 Personen (50%). Die Prozentangaben beziehen

sich auf die Anzahl der Befragten der jeweiligen Region.

Menschen mit geistiger Behinderung haben oft Schwierigkeiten, ihre Beschwerden zum Ausdruck zu bringen.

14 der 35 Personen, die in einer Spezialambulanz behandelt wurden, besuchen eine Tagesförderstätte. Dies macht einen Anteil von 46,6% aller befragten Tagesstättenbesucher aus. Der Anteil der Werkstattbesucher, die in Spezialambulanzen behandelt wurden, ist mit einem Anteil von 22,1% deutlich niedriger. Auffällig ist außerdem die starke Diskrepanz zwischen den Ergebnissen der Befragung im ländlichen Gebiet und im Versorgungskomplex. Kein Befragter auf dem Land, aber 17 Personen aus dem Versorgungskomplex suchten Spezialambulanzen auf. Dies liegt zum einen an den langen Anfahrtswegen im ländlichen Gebiet um eine Ambulanz zu erreichen. Zum anderen war die Schwere der Behinderung derjenigen, die im Versorgungskomplex befragt wurden, deutlich höher als auf dem Land. Insgesamt hat sich bei den Befragungen gezeigt, dass im Vergleich zu Angeboten für Kinder mit Behinderungen für erwachsene Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen weitaus weniger Angebote zur Verfügung stehen. Aus diesem Grund gehen einige der Befragten noch in kinderneurologische Zentren. Immer wieder wurde von den Interviewpartnern darauf aufmerksam gemacht, dass Spezialzentren für Behinderungsformen wie z.B. Autismus nur an sehr wenigen Orten zur Verfügung stehen und diese entsprechend schwer zu erreichen sind.

3.4.5 Diagnostik und unklare Krankheitssymptome

Menschen mit geistiger Behinderung haben oft Schwierigkeiten, ihre Beschwerden zum Ausdruck zu bringen. Die Kommunikationsprobleme führen

dazu, dass die Krankheitssymptome von außen nur schwer einzuordnen sind. Abgesehen davon besteht bei Menschen mit geistiger Behinderung die Gefahr atypischer Symptome. Deshalb ist eine ausführliche Diagnostik in vielen Fällen unabdingbar. 22 Angehörige (30,5%) und 18 Wohnheimmitarbeiter (34,%) sprachen über Schwierigkeiten eine Erkrankung des Behinderten zu erkennen. Die prozentualen Angaben beziehen sich auf die jeweilige Anzahl der Interviews im Wohnheim bzw. mit den Angehörigen.

Der Vergleich von Tagesförderstätte und Werkstatt zeigt, dass Schwierigkeiten bei der Diagnose abhängig ist von der Schwere der Behinderung. Von den 40 Personen (32%), bei denen Schwierigkeiten auftreten, gehen alleine 17 Personen (42,5%) in die Tagesförderstätte. Bei einer Gesamtsumme von 30 Personen, die die Tagesförderstätte besuchen, macht das einen Anteil von 56,6% aus. Da 95 Befragte in die Werkstatt gehen, beträgt bei ihnen der Anteil nur 24,2%. Ebenso gaben 41 Personen (32,8%) an, dass es beim Arzt Schwierigkeiten bei diagnostischen Maßnahmen gebe. 20 Personen (16%) sagten, dass sie gelegentlich Probleme hätten. In 29 Fällen (70,7%) werden die Untersuchungsmethoden beim Arzt angepasst. Beim Zahnarzt wird dann z.B. unter Narkose gearbeitet.

Als Ursachen der Schwierigkeiten bei der Durchführung der Diagnosen nannten die Befragten vor allem Ängste, Kommunikationsschwierigkeiten, mangelnde Einsichtsfähigkeit, Schmerzen, Unruhe oder auch die Weigerung des Betroffenen.

Obwohl etwa die Hälfte der Interviewpartner sagten, dass sie selber und der Patient (sehr) ausführlich beraten werden, wurde in den meisten Fällen deutlich, dass eine Beratung nur auf ausdrückliche Nachfrage geschieht.

8 Befragte (6,4%) erzählten davon, eine Situation erlebt zu haben, in der eine Erkrankung spät festgestellt wurde, wobei es nicht immer zu lebensbedrohlichen Situationen, sondern eher zu Komplikationen kam. In zwei Fällen wurden Erkrankungen der Atemwege, in zwei anderen Fällen endokrine Erkrankungen zu spät erkannt. Die weiteren Fälle betrafen einen Hörsturz, eine Meningitis, einen Leistenbruch, eine Zahnerkrankung und eine Medikamentenunverträglichkeit. In einem Fall kam es sogar zweimal zu lebensbedrohlichen Situationen. Bei einem Patienten musste in Folge der späten Diagnose eine Amputation vorgenommen werden, in einem weiteren Fall ist der Patient durch die lange nicht erkannte Erkrankung traumatisiert. Bei drei Patienten kam es zur Chronifizierung einer Erkrankung.

3.4.6 Ärztliche Beratung und Zufriedenheit mit der ambulanten ärztliche Versorgung

Die Gespräche zeigten, dass die Begleitpersonen ausführlicher als die Menschen mit Behinderungen beraten werden. Obwohl etwa die Hälfte der Interviewpartner sagten, dass sie selber und der Patient (sehr) ausführlich beraten werden, wurde in den meisten Fällen deutlich, dass eine Beratung nur auf ausdrückliche Nachfrage geschieht. Ansonsten ist die Beratung eher „kurz und knapp“. Etliche Ärzte begleiten aber die Untersuchung verbal.

Die Zufriedenheit mit dem System der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung war zunächst insgesamt positiv. 48 der Befragten (38,4%) sagten, dass der Arzt ihnen und dem Patienten offen gegenüberträte. 27 Personen (21,6%) sagten, dass sich der Arzt viel Zeit nehme. Erst bei genauer Nachfrage wurden bei etlichen Personen Probleme deutlich. 27 der Befragten (21,6%) beklagten zu lange Wartezeiten und 18 Personen (14,4%) den Zeitmangel der Ärzte. 25 Personen (20%) nannten das mangelnde Einfühlungsvermögen der Ärzte als ein Defizit der Versorgung. 30 Personen (24%) gaben an Schwierigkeiten zu haben für die je besondere Behinderung qualifi-

zierte Ärzte zu finden. Besonders in der Stadt ist es für die Betroffenen auf Grund der größeren Anzahl von zur Verfügung stehenden Ärzten problematisch, qualifizierte Mediziner zu finden. Ein Branchenverzeichnis mit Ärzten, die auf verschiedene Behinderungsformen eingestellt sind, würde die Suche erleichtern.

Im Hinblick auf die Beurteilung der gesundheitlichen Versorgung gibt es deutliche Unterschiede zwischen Angehörigen und Wohnheimmitarbeitern. Wohnheimmitarbeiter sehen mehr Defizite im Versorgungssystem als Angehörige. Eine mögliche Erklärung für dieses Phänomen ist, dass Wohnheimmitarbeiter durch die größere Anzahl von Menschen mit Behinderungen, die sie zu ärztlichen Untersuchungen begleiten, mehr Einblick in das Gesundheitssystem gewinnen als Angehörige.

3.4.7 Klinikversorgung

Die Befragung bezog sich auf die Klinikaufenthalte der letzten 5 Jahre.

Insgesamt 50 Personen (40%) waren mindestens einmal während des Erhebungszeitraumes in stationärer Behandlung. Von ihnen leben 24 Personen bei Angehörigen und 26 Personen im Wohnheim. Hierbei konnten Unterschiede hinsichtlich der Anzahl der Aufenthalte und der Behandlungsdauer bei Menschen mit Behinderungen, die bei Angehörigen leben und Heimbewohnern festgestellt werden.

50% der Heimbewohner waren im Erhebungszeitraum mindestens einmal im Jahr in stationärer Behandlung, während dies nur bei 32,8% der Menschen, die bei den Eltern leben, der Fall war. Heimbewohner sind in der Regel länger in Krankenhäusern, als Menschen, die bei ihren Angehörigen leben.

Die Gründe für die unterschiedlichen Längen der Krankenhausaufenthalte von Heimbewohnern und Menschen, die bei den Eltern leben, sind sicherlich vielschichtig.

Eltern bzw. Angehörige versuchen ihren Sohn, oder ihre Tochter bzw. ihre Schwester oder ihren Bruder so lange wie möglich zu Hause zu versor-

gen, um stationäre Aufenthalte zu vermeiden. In der Situation der Wohnheimmitarbeiter bedeutet eine Erkrankung von Bewohnern eine erhebliche zusätzliche Belastung. Ebenso ist das Risiko, Krankheitsverläufe nicht richtig einordnen zu können, für diese Berufsgruppe hoch. Daher sind sie vermutlich eher bereit, erkrankte Bewohner durch eine Klinik versorgen zu lassen.

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung im Krankenhaus scheint auf den ersten Blick groß zu sein. Die überwiegende Zahl, nämlich 38 der 50 Befragten (76%), empfinden die Betreuung seitens der Ärzte als sehr gut oder zufriedenstellend.

7 Wohnheimmitarbeiter und ein Angehöriger geben eine mittelmäßige Bewertung ab, was einen Prozentsatz von 16% ausmacht.

Eltern bzw. Angehörige versuchen ihren Sohn, oder ihre Tochter bzw. ihre Schwester oder ihren Bruder so lange wie möglich zu Hause zu versorgen, um stationäre Aufenthalte zu vermeiden.

32 der Befragten (64%) fühlen sich gut beraten. Nur 2 Personen (4%) sind sehr unzufrieden, während 5 weitere Personen (10%) dazu keine Angaben machen konnten. 6 der befragten 50 Personen (2%) stellen die Offenheit im Umgang mit Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als besonders positiven Aspekt heraus. Die Pflegeleistungen wurden im allgemeinen mit „gut“ bewertet, obwohl die meisten Befragten die Pflege selber übernommen haben.

Hervorzuheben sind an dieser Stelle die erlebten Defizite der übrigen Befragten.

12 Personen (24%) sprechen von einer mittelmäßigen oder schlechten Beratung. Daneben gaben 7 Personen (3,5%) mangelndes Einfühlungsvermögen und 17 Personen (8,5%) Zeitmangel der Ärzte im Krankenhaus an.

Die z.T. massiven Fahrlässigkeiten, die bis zur Körperverletzung reichen, zeigen einen dringenden Verbesserungsbedarf der stationären Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen an.

Zu nennen ist besonders die Ablehnung der Behandlung in drei Fällen (6%).

In einem Fall wurde die stationäre Aufnahme und die operative Behandlung einer Frau mit rezidivierenden Hüftluxationen von mehreren Krankenhäusern abgelehnt, da eine Operation nach Aussage der Ärzte keinen Sinn gemacht hätte. Nach langem Suchen fand die interviewte Angehörige ein Krankenhaus, das sich zur Behandlung bereit erklärte. Die betroffene Tochter hat seitdem wesentlich weniger Hüftprobleme.

In einem anderen Fall wurde eine Mandeloperation auf Grund der geistigen Behinderung abgelehnt.

Weiterhin handelte es sich im dritten Fall um die Ablehnung einer endoskopischen Untersuchung, weil die bestehenden Beschwerden nicht ernst genommen wurden. Aus diesem Grund wurde ein Darmgeschwür, also eine potentiell lebensbedrohliche Erkrankung, erst sehr spät diagnostiziert.

Diese z.T. massiven Fahrlässigkeiten, die bis zur Körperverletzung reichen, zeigen einen dringenden Verbesserungsbedarf der stationären Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen an.

Ein anderes Gebiet ist die Zusammenarbeit zwischen den Krankenhäusern und den Angehörigen bzw. den Mitarbeitern der Wohneinrichtungen. Sie ist ein wichtiger Bestandteil einer effektiven und effizienten gesundheitlichen Versorgung. Einerseits kann dadurch die Nachsorge besser organisiert werden, zum anderen können die Angehörigen und Wohnheimmitarbeiter wertvolle Erfahrungen im Umgang mit dem Menschen mit Behinderungen weitergeben, die in den meisten Fällen eine weite-

re Behandlung enorm vereinfachen und von daher unerlässlich sind. Die an der Befragung Beteiligten beurteilten die Zusammenarbeit insgesamt positiv. Bei den Antworten auf die Frage nach der Kooperation zwischen den Krankenhäusern und den niedergelassenen Ärzten sagten allerdings 8 Angehörige und 13 Wohnheimmitarbeiter, dass sie sich diesbezüglich nicht informiert fühlten. Ob dies ein spezifisches Problem von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen ist oder eher ein allgemein gültiges Phänomen in Deutschland abbildet, müssten weitere vergleichende Untersuchungen zeigen.

3.4.8 Leistungskataloge

Pläne, die festlegen welche Leistungen (Therapien, Assistenzleistungen, Medikamente, pädagogische Fördermaßnahmen, ärztliche Kontrolluntersuchungen) der Mensch mit Behinderungen in den Wohnheimen, Werkstätten und Tagesförderstätten erhalten soll, damit er am Leben in der Gesellschaft teilhaben kann, werden je nach Institution unterschiedlich benannt. Einige Mitarbeiter sprachen von Hilfeplänen, andere von Entwicklungs- oder Förderplänen. Allen Leistungskatalogen gemeinsam ist, dass sie festhalten, welcher Therapiebedarf und welche Assistenzleistungen für den Menschen mit Behinderungen notwendig sind. Ebenso werden auch die Gefahr der Alkohol- oder Drogenabhängigkeit sowie Infektgefahren in den Plänen festgehalten. Durch die Dokumentation ist eine regelmäßige Überprüfung des Verlaufs der gesundheitlichen Versorgung gewährleistet. Der Austausch von Informationen zwischen den Personen, die berufsbedingt mit dem Menschen mit Behinderungen arbeiten, wird dadurch erleichtert.

Menschen aus Wohnheimen nehmen mehr Therapieangebote wahr als diejenigen, die bei Angehörigen leben.

Die Fragen der vorliegenden Studie sollten Klarheit darüber erbringen, wie oft diese Leistungskataloge erstellt werden und wer daran beteiligt ist. Die folgende Auswertung bezieht sich nicht auf einzelne Zahlen, da sich bei der Befragung herausgestellt hat, dass die Informationen über die Erstellung dieser Pläne im Wesentlichen von Mitarbeitern der Werkstatt oder Tagesförderstätte sowie den Mitarbeitern aus dem Wohnheim gegeben wurden. In der Regel waren die Angehörigen darüber kaum informiert.

Positiv hervorzuheben ist dabei, dass in der Tagesförderstätte und der Werkstatt des Versorgungskomplexes auch die Angehörigen über die Pläne Auskunft geben konnten, da sie häufig an den Gesprächen darüber teilnehmen und an der Erstellung eines Leistungskatalogs mitwirken. In den übrigen Regionen war dies nicht der Fall.

In den Werkstätten, Tagesförderstätten und Heimen werden die Pläne fortlaufend überarbeitet. Ihre Erstellung und der Zeitpunkt der Überprüfung variieren von Ort zu Ort. Wohl ist aber festzuhalten, dass im Versorgungskomplex und in der Tagesförderstätte des Mittelzentrums, wo Heimbereich und Werkstätten auf einem Gelände liegen eine Vernetzung der einzelnen Dienste erfolgt und eine gute Zusammenarbeit der Berufsgruppen besteht.

3.4.9 Die therapeutische Versorgung

Therapien nehmen aufgrund der sehr komplexen Behinderungsfolgen einen hohen Stellenwert in der umfassenden gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen ein.

Da ein großer Teil der Befragten orthopädische Probleme hat, nehmen auch 50 der befragten Personen (40%) Krankengymnastik in Anspruch. Der Bedarf der Patienten wird offensichtlich von den Ärzten erkannt und berücksichtigt. Leider beklagten sich viele Interviewpartner, dass es im Zuge der Budgetierungen immer häufiger Schwierigkeiten mit

der Verordnung von Krankengymnastik gibt. In einigen Fällen kommt es auch zu Kürzungen der Anzahl der Therapiestunden pro Woche. Die Stunden, die nicht mehr von der Kasse übernommen werden, zahlen die Angehörigen nun selber. Alleine 19 Personen erhalten für notwendige Therapien keine Rezepte.

Menschen aus Wohnheimen nehmen mehr Therapieangebote wahr als diejenigen, die bei Angehörigen leben. Insgesamt ist festzuhalten, dass in den von uns aufgesuchten Wohnheimen ein durchorganisiertes System von Therapieangeboten besteht, was auch der Dokumentationspflicht unterliegt. Dadurch scheint es an manchen Stellen für Bewohner einer Wohneinrichtung leichter zu sein, Zugang zu Therapien zu bekommen, während Angehörige im Wesentlichen auf die Angebote von der Werkstatt angewiesen sind.

Angehörige erkennen diesen Mangel und benennen mehr Therapien, die noch zusätzlich von den Betroffenen genutzt werden müssten, als dies Wohnheimmitarbeiter tun.

Am meisten fehlen Krankengymnastik, therapeutisches Reiten und Musiktherapie sowie das Bewegungsbad/Schwimmen.

Probleme bei der therapeutischen Versorgung werden in erster Linie durch unzulängliche Einrichtungen und demzufolge durch einen Mangel an Therapieangeboten hervorgerufen. Dieses ist vorrangig ein Problem im ländlichen Gebiet. Es gibt dort vergleichsweise wenig niedergelassene Ärzte und Therapeuten. Daher müssen einige der Befragten lange Anfahrtswege in Kauf nehmen, um die therapeutische Versorgung zu sichern.

Zu betonen ist auch, dass Therapieangebote von 15 Personen auf Grund der fehlenden Kostenübernahme nicht wahrgenommen werden können. Ein weiteres Problem besteht im Mangel an Begleitpersonen zu den Therapien. In den Wohnheimen gibt es häufig nicht genügend Personal um die Menschen mit Behinderungen zu Therapien zu begleiten, Angehörige sind dazu oft zu alt oder ein-

fach überfordert.

Positiv ist hervorzuheben, dass Freizeit- und Sportangebote von den Befragten häufig genutzt werden. 34 Personen gehen regelmäßig ins Bewegungsbad oder zum Schwimmen. Diese Aktivitäten werden in vielen Werkstätten und Tagesförderstätten angeboten.

3.4.10 Hilfsmittelversorgung

Die Hilfsmittelversorgung stellt ein Problem in der gesundheitlichen Versorgung dar, was u.a. im engen Zusammenhang mit der Finanzierung steht. Es bestehen häufig Probleme mit der Kostenübernahme von aufwändigen Hilfsmitteln. Durch fehlende Finanzierungen, aber auch durch Anlieferungsschwierigkeiten des Fachhandels kommt es immer wieder zu Verzögerungen die für den Menschen mit Behinderungen massive Beeinträchtigungen zur Folge haben.

Im Versorgungskomplex leben und arbeiten mehr Menschen mit Behinderungen, die einen Rollstuhl benötigen, als in den anderen Einrichtungen, in denen die Befragung durchgeführt wurde.

Im Versorgungskomplex leben und arbeiten mehr Menschen mit Behinderungen, die einen Rollstuhl benötigen, als in den anderen Einrichtungen, in denen die Befragung durchgeführt wurde. Ihr Schweregrad der Behinderung ist im Durchschnitt höher als bei den Befragten der übrigen Orte. In den anderen Gebieten, vor allem in der ländlichen Region werden von den Befragten in den Werkstätten kaum Hilfsmittel zur Fortbewegung genutzt. Es stellt sich im Hinblick auf diese Verteilung die Frage, in welchen Einrichtungen Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen in den anderen Regionen eingegliedert sind. Um darauf eine Antwort zu bekommen, müssten weitere Untersuchungen durchgeführt werden.

Ein weiteres großes Feld der Hilfsmittel stellen die Kommunikationshilfen dar. 42 Personen (33,6%) mit Behinderungen, die an der Befragung teilnahmen, konnten sich verbal nicht äußern. Hierbei zeigte sich, dass nur Menschen mit Behinderungen im Versorgungskomplex kommunikationsunterstützende Hilfsmittel (Computer, Tafeln) zur Verfügung stehen. In den übrigen Befragungsregionen (Stadt, Mittelzentrum, ländliches Gebiet) werden keine Kommunikationshilfen eingesetzt. Dieses Ergebnis ist vor allen Dingen dem Umstand zuzuschreiben, dass im Versorgungskomplex ein spezialisiertes Zentrum für Kommunikationshilfen vorhanden ist.

3.4.11 Ergebnisse der Datenauswertung zum Themenbereich der Finanzierung

Die Kosten für die Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit sowie für die Milderung von Krankheitsfolgen beliefen sich 1996 auf 525,6 Mrd. DM (= 268,7 Mrd. Euro) für das gesamte Bundesgebiet. Damit wurden im Jahr 1996 3,8% mehr als 1995 für die Gesundheit ausgegeben. 59,6% der Gesamtkosten fielen auf die medizinische Behandlung (Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) 1999, S. 385). Gleichzeitig werden immer mehr Kosten eingespart.

Die Kostendämpfungsmaßnahmen im Gesundheitssektor haben zur Folge, dass von den Versicherten in den meisten Fällen ein zunehmender Eigenanteil übernommen werden muss. Aus diesem Grund galt es herauszufinden, ob Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen von Einsparungen im Gesundheitswesen besonders betroffen sind.

Die Finanzierung von Hilfsmitteln und Therapien kann grundsätzlich nicht mehr als gesichert gelten. Im Zusammenhang mit der Finanzierung wird deutlich, dass häufig Probleme mit der Kostenübernahme bei aufwändigen Hilfsmitteln bestehen. Immerhin müssen 27 der Befragten (81,8%), bei denen nicht alle ärztliche Verordnungen übernommen wurden, die Kosten zumindest teilweise oder

ganz privat bezahlen. Lediglich von 7 Personen (21,2%) wurden andere Leistungsträger genannt. Besonders Angehörige sind oft zu wenig über finanzielle Hilfen informiert. Dies ist angesichts der Tatsache, dass es allein zur Rehabilitation Behinderter mindestens sechs verschiedene Leistungsträger gibt, auch nicht verwunderlich. Bei einem derart undurchsichtigen System von Hilfen und der mehrstufigen Zuständigkeit von Trägern können Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen schnell überfordert sein (Pfäfflin/Wolf 1998, S. 530). Eine Transparenz der Zuständigkeiten und eine gute Information sind im Hinblick darauf dringend erforderlich. Auch eine Vernetzung der Leistungsträger ist mehr als wünschenswert, da sich bei der Studie ebenfalls ergeben hat, dass etliche der Befragten bei der Suche nach finanzieller Unterstützung benötigter Therapien oder Hilfsmittel immer wieder an andere Stellen verwiesen wurden. Das hatte nicht selten zur Folge, dass sich die Angehörigen dem Zuständigkeitsgerangel der Behörden und Einrichtungen nicht gewachsen fühlten und nach mehreren Anläufen aufgaben.

Die Finanzierung von Hilfsmitteln und Therapien kann grundsätzlich nicht mehr als gesichert gelten.

Wohnheimmitarbeiter nannten als wesentliches Problem bei der Hilfsmittelversorgung, dass die Krankenkassen verstärkt darauf achten, kostengünstige Hilfsmittel einzusetzen. Diese Kostenersparnis ist bei Zahnersatz besonders problematisch, da billiges Material häufig nicht lange hält.

3.5. Resümee

3.5.1 Bereich Defizite

Die Ergebnisse dieser Studie geben einen Überblick über das breite Feld der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen

Behinderungen. Zusammenfassend seien sie hier im Rückblick auf die Ausgangsfragestellung - unter dem Gesichtspunkt der Defizite und Potentiale der Versorgung - noch einmal dargestellt.

Die Zufriedenheit mit dem gesundheitlichen Versorgungssystem ist auf den ersten Blick hoch. Immerhin sagten 38,4% der Befragten, dass ihnen die Ärzte mit großer Offenheit gegenübertraten. Erst bei genauerer Nachfrage wurden Defizite im Versorgungssystem benannt, die in den folgenden Punkten beschrieben werden. Wohnheimmitarbeiter beurteilen die gesundheitliche Versorgung hierbei kritischer. Ein Grund ist sicherlich, dass sie mit einer großen Anzahl von Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten und von daher einen besseren Überblick über das Versorgungssystem haben, als Angehörige.

Defizite:

- a) Ein wesentliches Problem im Versorgungssystem liegt darin, dass regelmäßige Kontrolluntersuchungen im Sinne eines Assessments nicht flächendeckend durchgeführt werden und nur im Versorgungskomplex gewährleistet sind. Zum Assessment gehört auch der Bereich der Kontrollen der Medikamentengaben, die nicht bei allen Patienten genügend Beachtung findet. Ob regelmäßig Kontrollen durchgeführt werden, liegt am Wissen der Beteiligten, über die Notwendigkeit dieser Maßnahmen. Wünschenswert wäre ein Aufforderungsschreiben der Krankenkassen oder der Ärzte zu Kontrolluntersuchungen. Denkbar wäre auch eine Pflicht zu Kontrolluntersuchungen ähnlich wie bei den von den Kassen vorgeschriebenen zahnärztlichen Untersuchungen. Die Befragung zeigte, dass diese halbjährlichen Kontrolluntersuchungen beim Zahnarzt von einer großen Anzahl von Menschen mit geistiger Behinderung durchgeführt werden.
- b) Es gibt nicht genügend Ambulanzen, die sich auf Menschen mit geistiger Behinderung spe-

zialisiert haben. Viele der Betroffenen werden weiterhin in kinderneurologischen Zentren behandelt, weil es keine adäquaten Angebote für erwachsene Patienten gibt.

- c) Die Angehörigen und Wohnheimmitarbeiter benötigen lange, um für die jeweilige Behinderungsform des Betroffenen einen geeigneten Arzt zu finden.
- d) Menschen mit geistiger Behinderung, die in Heimen leben, gehen regelmäßiger zum Arzt. Besonders deutlich wird dies bei den gynäkologischen Untersuchungen, die von 86,9% der Heimbewohnerinnen, aber nur von 35,5% der Frauen genutzt werden, die bei Angehörigen leben. Ähnlich verhält es sich bei der Nutzung von Therapien. Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei Angehörigen leben, nehmen weniger Therapieangebote wahr als Menschen mit einer geistigen Behinderung, die in einem Wohnheim leben. Oftmals sind die Angehörigen durch die jahrelange Versorgung des Menschen mit einer geistigen Behinderung schon sehr erschöpft oder selber zu alt, um den Menschen mit Behinderungen zum Therapeuten zu begleiten.
- e) Es werden durchschnittlich mehr Heimbewohner in Krankenhäuser eingeliefert, als Menschen mit geistiger Behinderung, die bei Angehörigen leben. Heimbewohner bleiben im Durchschnitt länger im Krankenhaus, als Menschen, die bei ihren Angehörigen leben.
- f) Die Beurteilung der Klinikversorgung war bei 76% der Befragten positiv, dabei dürfen aber drei Einzelfälle nicht außer Acht gelassen werden, bei denen es zu einer Ablehnung der Behandlung im Krankenhaus kam. Des Weiteren ist festzuhalten, dass sich die meisten Angehörigen gezwungen sehen, die Pflege im Krankenhaus selber zu übernehmen, da sie erkennen, dass das Krankenhauspersonal zeitlich überlastet ist.
- g) Es zeigten sich regionale Unterschiede in der Versorgungsstruktur. So gibt es im ländlichen

Gebiet weniger Therapeuten als in der Stadt und im Versorgungskomplex. Da Informationen auf dem Lande noch einfacher weitergegeben werden, fällt es den Beteiligten dort leichter einen qualifizierten Arzt zu finden.

- h) Aufgrund der Einsparungen im Gesundheitssystem werden nicht mehr alle notwendigen therapeutischen Maßnahmen finanziert. Einige Patienten sehen sich daher gezwungen die Therapien selber zu zahlen.
- i) Die Hilfsmittelversorgung stellt ein Problem in der gesundheitlichen Versorgung dar. Die Kosten für aufwendige Hilfsmittel werden erst nach längeren Debatten mit den Kostenträgern übernommen. Zusätzlich kommt es häufig durch Anlieferungsschwierigkeiten des Fachhandels zu Verzögerungen. Für Menschen mit Behinderungen stellt dies eine hohe Belastung dar. Ein weiteres Problemfeld ist die Versorgung mit kommunikationsunterstützenden Hilfsmitteln. Nur im Versorgungskomplex erhalten Menschen mit geistiger Behinderung diese Hilfsmittel, in den anderen von uns aufgesuchten Einrichtungen war dies nicht der Fall.
- j) Die wenigsten Angehörigen haben einen Überblick über die verschiedenen Kostenträger und die Beantragungen von Finanzierungen von Therapien und Hilfsmitteln.

3.5.2 Bereich Potentiale

- a) Hausarztprinzip wird von 124 der 125 Befragten genutzt, was den Vorteil beinhaltet, dass ein Arzt genaue Kenntnisse über den Verlauf der Behinderungen oder chronischen Erkrankungen hat.
- b) In viele Wohnheime der vier Befragungsregionen kommen regelmäßig Ärzte zu Kontrolluntersuchungen. Diese Versorgungsstruktur entlastet die Heimmitarbeiter. Lange Wartezeiten beim Arzt werden so vermieden und eine kontinuierliche gesundheitliche Versorgung der Patienten ist eher gewährleistet.

c) Versorgungskomplexe, in denen Werkstätten, Tagesförderstätten, Kliniken und Wohnheime auf einem Gelände liegen, können als ein Modell für andere Regionen angesehen werden, da in diesen Orten ein gesundheitliches Netzwerk besteht.

d) In allen Werkstätten und Tagesförderstätten werden Therapien, wie Krankengymnastik und Ergotherapie angeboten. Daneben steht überall ein reichhaltiges Sportangebot den Beschäftigten zur Verfügung. Diese Angebote erleichtern den Angehörigen und Heimmitarbeitern die Arbeit mit dem Betroffenen nach der Arbeit und erhöht die Zufriedenheit der Menschen mit geistiger Behinderung und verbessert seinen Gesundheitszustand.

3.5.3 Forderungen zur Verbesserung des gesundheitlichen Versorgungssystems

- a) Flächendeckende Angebote von Spezialambulanzen in Rheinland-Pfalz
- b) Angebote von jährlichen, umfassenden Kontrolluntersuchungen durch Allgemeinmediziner oder Fachärzte
- c) Ausreichende Finanzierung von Hilfsmitteln und Therapien
- d) Branchenverzeichnis von Ärzten, aus denen hervorgeht, welcher Arzt für welche Behinderung spezialisiert ist.
- e) Ausbau der Servicestellen für Menschen mit Behinderungen

3.6. Sozialethische Aspekte in der Bewertung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Rheinland-Pfalz

3.6.1 Die Umsetzung des Normalisierungsgedankens in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen

Durch die vorliegende Studie wurde unter anderem der Bedarf an Ambulanzen für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen deutlich.

Die Forderung nach spezialisierten Gesundheitsdiensten lehnt aber ein Teil der Vertreter des Normalisierungsprinzips ab. „Es würden Sonder-Dienste geschaffen werden, was – so das Argument – zu neuen Ausgrenzungen führen würde“ (Gaedt (a) 1995, S. 1).

Die Literaturrecherche zu diesem Kapitel zeigte, dass vergleichsweise wenig Veröffentlichungen über den Normalisierungsgedanken in Bezug auf die ambulante gesundheitliche Versorgung existieren. Die meisten Veröffentlichungen zum Thema Normalisierung beschäftigen sich mit der Wohn- und Arbeitssituation der Menschen mit geistiger Behinderung oder der Enthospitalisierung aus psychiatrischen Großeinrichtungen. In diesem Zusammenhang wird das Thema der ambulanten gesundheitlichen Versorgung und ihre Auswirkung auf die Lebenssituation der Betroffenen nur am Rande behandelt.

Wenn man die Ergebnisse einer in den USA durchgeführten Studie zugrunde legt, sind die Probleme, die das Normalisierungsbestreben hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgung mit sich bringen, erschreckend. Laut Janitzek wurden in dieser Untersuchung die Deinstitutionalisierungs-Programme begleitet und die soziale, psychische und gesundheitliche Situation von Menschen mit geistigen und schweren geistigen Behinderungen erforscht.

Hierbei wurde deutlich, dass Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen, die nicht in spezialisierten Großeinrichtungen leben, von einer erhöhten Morbiditäts- und Mortalitätsrate betroffen sind. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich auch in den skandinavischen Ländern, in denen das Dezentralisierungsbestreben am weitesten fortgeschritten ist (Janitzek 2001, S.6f.).

Gleichzeitig wurde eine erhöhte Rate der Aufnahmeanfragen in Großeinrichtungen festgestellt, die Janitzek unter anderem mit dem defizitären gesundheitlichen Versorgungssystem in Verbindung bringt. Laut der Aufnahme-statistik der Evangelischen Behindertenhilfe im Jahr 1997 wurden bei

57% der Aufnahmeanträge ein zusätzlicher Hilfebedarf im medizinischen oder psychotherapeutischen Bereich angegeben (Janitzek 2001, S. 5).

Unabhängig von der Wohnsituation kann die Frage aufgeworfen werden, ob die von Wolfensberger aufgestellte These bestätigt wird, wonach sich „die Werte in vielen Gesellschaften, vielleicht besonders in den modernen westlichen Ländern, so entwickelt haben, dass sie ausgedehntes und systematisches Töten bestimmter benachteiligter und/oder entwerteter Bevölkerungsgruppen billigen“ (Wolfensberger 1991, S. 11).

Die Ergebnisse der hier vorliegenden Studie verdeutlichen zwar erhebliche Probleme im Bereich der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer Behinderung, allerdings erscheinen diese nicht so gravierend, als dass der oben genannte Rückschluss (erhöhte Sterblichkeits- und Morbiditätsrate durch Deinstitutionalisierungs-Programme) bestätigt wird.

Dieses Ergebnis könnte allerdings auch darauf zurückzuführen sein, dass bei der vorliegenden Untersuchung ausschließlich Menschen mit einer Behinderung erfasst werden konnten, die zumindest teilweise in ein spezialisiertes Versorgungssystem für Menschen mit einer Behinderung (Werkstätten bzw. Tafö) integriert sind.

Insgesamt zeigte sich der Großteil der Befragten mit dem bestehendem Versorgungssystem zufrieden. Allerdings wurden uns in den Interviews häufig Beispiele genannt, in denen die Befragten darüber berichteten, dass Menschen mit Behinderungen nicht ernst genommen werden bzw. Ärzten häufig das nötige Feingefühl für diese Patientengruppe fehlt.

Exemplarisch sollen zwei Beispiele herausgestellt werden, bei denen die Interviewpartner von einer massiven Benachteiligung berichteten, die auf Grund der Ablehnung einer medizinischen Behandlung eine gesundheitliche Gefährdung der betroffenen Menschen zur Folge hatten.

Einem Mann wurde bei einer Zahnbehandlung un-

ter Vollnarkose ein Großteil der Zähne gezogen. Diese Zahlextraktion erfolgte nicht aus medizinisch notwendigen Gründen, da die beschädigten Zähne durchaus mit Füllungen hätten behandelt werden können. Die Angehörigen bekamen als Begründung des Arztes mitgeteilt, dass der Zahnerhalt bei dem behinderten Menschen nicht wichtig wäre. „Er muss ja nicht gut aussehen“, war der Kommentar des Arztes. Abgesehen von der massiven Entwürdigung des Betroffenen, wurden auch mögliche Folgeschäden des Eingriffes, wie z.B. Kieferverformungen und die Schwierigkeiten zu kauen, nicht ernst genommen. Der Arzt handelt in diesem Fall willkürlich und entmündigt den Patienten, indem er ohne Rücksprache mit den Angehörigen eine derartig schwerwiegende Maßnahme durchführt. Damit ist in diesem Fall sogar der Tatbestand der Körperverletzung gegeben.

In einem anderen Fall wurde, wie bereits erwähnt, die Operation einer rezidivierenden Hüftluxation abgelehnt - mit dem Kommentar, dass es sich „nicht lohnen“ würde.

Solche Einzelbeispiele, die auf eine Benachteiligung und Diskriminierung von Menschen mit geistiger Behinderung hinweisen, kamen bei unserer Befragung immer wieder zur Sprache. Es hat sich gezeigt, dass das im SGB IX festgeschriebene Benachteiligungsverbot von Menschen mit Behinderung noch immer nicht umgesetzt ist. Zwar fanden die Benachteiligungen nicht immer in dem beschriebenen drastischen Ausmaß statt. Doch die Frage nach Gesundheitsdiensten, in denen eine Benachteiligung von Menschen mit einer bestehenden Behinderung vermieden werden kann, bleibt auch unter Berücksichtigung der vorliegenden Untersuchungsergebnisse weiter bestehen.

Integrierte Gesundheitsdienste sind ein gutes Modell, um die eben beschriebenen Diskriminierungen zu vermeiden.

Durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit ist es möglich, eine ganzheitliche gesundheitliche Versorgung zu organisieren. Dies bedeutet, dass

der Mensch mit Behinderung nicht auf seine medizinischen Probleme reduziert wird, sondern auch pädagogische Maßnahmen, die der Gesundheitsförderung dienen, oder therapeutische Maßnahmen, die am gleichen Ort stattfinden, nutzen kann. Einem solchen Ansatz könnte entgegengehalten werden, dass eine derart spezialisierte Organisationsform für den Großteil der erkrankten Menschen ohne Behinderung in unserer Gesellschaft nicht zur Verfügung steht und für gesundheitsfördernde Angebote (ärztliche Behandlung und therapeutische Maßnahmen) unterschiedliche Orte aufgesucht werden müssen. Dem Argument hält Bank-Mikkelsen entgegen, dass Gleichheit nicht bedeutet, dass alle Menschen die gleichen Hilfen zur Verfügung gestellt bekommen. Vielmehr darf nicht vergessen werden, dass „alle Menschen verschiedenartig sind, dass sie verschiedene Bedürfnisse haben, so dass Gleichheit lediglich bedeutet, jedem einzelnen Menschen Hilfe und Unterstützung anzubieten, die seinen individuellen Bedürfnissen anzupassen sind“ (Bank-Mikkelsen/Berg 1982, S. 108-113).

Nach Wolfensberger ist der Aufbau von spezialisierten Gesundheitsdiensten zu diskutieren. „Alle Programme, die eine bessere Akzeptierung von Randgruppen (gleich welcher Art) erreichen, beeinflussen auch indirekt die Bereitschaft zur Akzeptierung anderer Randgruppen“ (Thimm 1994, S. 32).

Es stellt sich die Frage, ob spezialisierte Gesundheitsdienste die Akzeptanz behinderter Menschen in der Gesellschaft fördern. Die genannten Gesundheitsdienste bieten eine optimale Förderung der individuellen Möglichkeiten. Die Partizipation am gesellschaftlichen Leben wird verbessert und die Selbstbestimmung gefördert, was zur Folge hat, dass Verhaltensweisen, die der gesellschaftlichen Norm entsprechen, besser erlernt werden können. Dadurch besteht die Möglichkeit, das Bild der Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit zu verbessern, was nach Wolfensberger

ger eine erhöhte Normalisierung zur Folge hätte. Auf der anderen Seite könnte durch die Schaffung von spezialisierten Gesundheitsdiensten erneut eine Stigmatisierung erfolgen, die der gesellschaftlichen Akzeptanz entgegensteht.

Vor diesem Hintergrund lassen sich die Schwierigkeiten erahnen, die mit der Entwicklung einer gesundheitlichen Versorgung verbunden sind, die auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit geistigen Behinderungen eingehen und gleichzeitig eine Ausgrenzung vermeiden.

Unserem Verständnis nach wäre eine solche Lösung auch auf das deutsche Gesundheitswesen übertragbar. Zusatzausbildungen oder zumindest Fortbildungsangebote für Ärzte, Pflegepersonal sowie pädagogische Mitarbeiter würden neben der besseren Qualifizierung auch ein Signal für mehr Akzeptanz von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen sein. Gleichzeitig könnten die besonderen Bedürfnisse dieser Patientengruppe durch eine Veränderung der ärztlichen Qualifikationsangebote registriert und ernst genommen werden.

Eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen bieten die bereits vorhandenen Qualifikationen der Ärzte. Im Zuge der Enthospitalisierung wurden viele Großeinrichtungen aufgelöst. Die dort tätigen Ärzte haben langjährige Erfahrung mit der Behandlung geistig behinderter Menschen. Erst nach der Psychiatrie-Enquête in den 70er Jahren, die eine deutliche Trennung der Versorgung von psychisch erkrankten und geistig behinderten Menschen forderte, wurden die Großeinrichtungen nach und nach aufgelöst und heilpädagogische Heime geschaffen. Das ärztliche oder pflegerische Personal aus diesen Einrichtungen könnten das vorhandene Wissen über die besonderen Anforderungen von Menschen mit Behinderungen in der Gesundheitsversorgung nutzen und in kleineren, spezialisierten Gesundheitsdiensten tätig werden.

Das gute menschliche Leben ist erreicht, wenn alle Fähigkeiten so zur Entfaltung gebracht werden können, dass Menschen eine reale Wahlmöglichkeit im Blick auf die Ausübung ihrer Tätigkeiten besitzen.

3.6.2 Die Anwendbarkeit des Capability-Ansatzes für die Bewertung der gesundheitlichen Versorgung

Die beiden Gegenwartsphilosophen Martha Nussbaum und Amartya Sen haben mit ihrem so genannten „Capability (Fähigkeit)-Ansatz“ eine Plattform geschaffen, die sich aus unserer Sicht hervorragend als ethische Bewertungsgrundlage eignet, um die Befragungsergebnisse dieser Studie in einen angemessenen kulturellen, sozialen und politischen Kontext zu stellen.

Die beiden Autoren setzen bei den in allen Menschen immer schon vorhandenen Fähigkeiten (Capabilities) an. Sie nehmen die Texte des griechischen Philosophen Aristoteles (384/3-322/1 v.Chr.) als Grundlage und bestimmen in Anlehnung daran ein gutes Leben dahingehend, dass darin allen ermöglicht wird, ihre jeweiligen Fähigkeiten zur Entfaltung zu bringen. In unserem Zusammenhang dient dieser Ansatz dazu, die aufgeworfenen Fragen hinsichtlich der Leistungen unseres Gesundheitssystems unter eben diesem Aspekt zu überprüfen: Leistet es Hilfestellung für ein gutes Leben?

Viele der geführten Interviews zeigten an, dass das Gesundheitssystem als mangelhaft empfunden wird. Die mangelnde Unterstützung der Familien bzw. der Bezugspersonen der Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen durch öffentliche Institutionen wie Krankenkassen, Krankenhäuser und politische Institutionen, stellt für die Betroffenen ein großes Problem dar.

Eltern und Familienangehörige sind höchst wahrscheinlich emotional stärker von den aufgezeigten Mängeln betroffen.

Eltern haben dabei während der Interviews oftmals schwerwiegendere Probleme als Heimmitarbeiter benannt. Das liegt mit hoher Wahrscheinlichkeit daran, dass Eltern und Familienangehörige emotional viel stärker von den aufgezeigten Mängeln betroffen sind als professionelle Mitarbeiter in den Einrichtungen. Sie sind über einen langen Zeitraum, in den genannten Fällen seit mehr als 30 Jahren, für die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder verantwortlich. Viele Eltern, aber auch Heimmitarbeiter, sprachen immer wieder darüber, wie schwierig es sei, Spezialisten für ihre Belange zu finden.

Ein Hauptproblem dabei liegt offensichtlich in der fehlenden Beratung. Obwohl nicht Gegenstand dieser Untersuchung, sei doch wenigstens angemerkt, dass aus den genannten Gründen vieles dafür spricht, ein Netz von Servicestellen in Rheinland-Pfalz (und sicher nicht nur dort) aufzubauen. Dies könnte hinsichtlich der hochkomplexen Belange besonders von Familienangehörigen dazu dienen, dass für die unterschiedlichen Problemstellungen effiziente Hilfe von Anfang an zur Verfügung steht. Gerade auch unter betriebs- bzw. volkswirtschaftlichen Gesichtspunkten sind diese Überlegungen sicherlich nicht einfach von der Hand zu weisen. Doch bleiben wir zunächst bei der philosophisch-ethischen Fragestellung und wenden uns Martha Nussbaum zu.

Die Nordamerikanerin war lange Jahre in der Entwicklungspolitik tätig. Ihr Interesse gilt der Gleichheit aller Bürger eines Staates sowie der gerechten Verteilung und Ausbildung menschlicher Ressourcen.

Nussbaums Ausgangsfrage lautet: „Welche Bedingungen müssen erfüllt sein, damit Menschen befähigt werden, ein gutes Leben zu führen?“

Dabei sieht sie die menschlichen Fähigkeiten als inhaltliche Kriterien von Gerechtigkeit und einem guten Leben an. Fähigkeiten bestimmen in ihrer Perspektive das menschliche Sein. Darum widmet sie der Beschreibung der bei ihr „capabilities“ genannten menschlichen Eigenschaften einen längeren Teil ihrer Arbeit.

In Anlehnung an die Klassifizierung von Aristoteles (NE II, 7, sowie Kapitel III und IV) zählt sie dabei acht wesentliche Grundstrukturen der menschlichen Lebensform auf, die immer zu Fähigkeiten ausgebaut werden können und sollen. Diese Grundstrukturen haben nach Nussbaum universalen Charakter:

- die Sterblichkeit
- der Aufbau des menschlichen Körpers
- Freude und Schmerz
- die kognitiven Fähigkeiten
- die praktische Vernunft
- der Verlauf der frühkindlichen Entwicklung
- die Verbundenheit mit anderen
- der Humor

Nussbaum geht davon aus, dass es bei diesen grundsätzlich gleichwertigen menschlichen Fähigkeiten unterschiedliche Gestaltungsebenen gibt, die jeweils mehr bzw. weniger ein Leben zu einem guten menschlichen Leben machen. Unterschiede in der Ausbildung dieser Fähigkeiten hängen immer von den sozialen, ökonomischen und kulturellen Gegebenheiten ab. M.a.W., Menschen können ihre Potentiale ausbilden, wenn Ihnen denn die Möglichkeit dazu gegeben wird.

Das gute menschliche Leben ist erreicht, wenn alle Fähigkeiten so zur Entfaltung gebracht werden können, dass Menschen eine reale Wahlmöglichkeit im Blick auf die Ausübung ihrer Tätigkeiten besitzen.

Die acht genannten (Basis-) Inhalte der Capability-Liste können im Einzelnen jeweils um individuelle und kulturelle Fähigkeiten erweitert wer-

den, sind also nicht im Sinne eines fertigen Katalogs zu verstehen.

Wie muss man sich nun aber die Entwicklung von Fähigkeiten vorstellen, wenn doch die Grundstrukturen überall gleich sind? Nussbaum präzisiert ihre Überlegungen durch das Bild von zwei Schwellen, die jeder Mensch überschreiten muss, um ein gutes Leben führen zu können.

Die erste Schwelle ist der Übergang von einem eigentlich nicht als menschliches Leben zu bezeichnenden Vegetieren hin zu einem Leben, in dem es zunächst nur eingeschränkte Möglichkeiten gibt. Erst nach dem Überschreiten der zweiten Schwelle führt der Mensch ein gutes Leben (Nussbaum 1998, S. 213 f.).

Die zwei Eckpfeiler, auf denen sich ein gutes Leben aufbaut, sind einerseits die Fähigkeit in Gemeinschaft mit anderen zu leben und die praktische Vernunft andererseits.

Werden alle Fähigkeiten der genannten Liste auch ausgebildet, ist die Voraussetzung dafür gegeben, dass Menschen sich zu Tätigkeiten (functionings) selbstbestimmt entscheiden: Sie haben Wahlfreiheit. Diese besteht natürlich in den Grenzen, in denen nicht die Rechte anderer verletzt werden. Nussbaum beschreibt nun die besondere Bedeutung der Ausübung von Tätigkeiten im menschlichen Leben. Um das menschlich Gute voll ausbilden zu können, muss der Staat den Bürgern einen institutionellen Rahmen zur Verfügung stellen. Dazu gehört ein differenziertes Bildungs- und Gesundheitssystem ebenso wie angemessene Arbeitsplätze (Nussbaum 1999, S. 63).

Der Zugang zu diesen Einrichtungen muss gerecht geschehen. Dabei gilt das Gleichheitsprinzip. Jeder soll das erhalten, was seinen Bedürfnissen entspricht.

Ihre essentialistische Anthropologie macht ihre Arbeiten sowohl auf die Lebensbedingungen in den Ländern der sog. „Dritten Welt“ als auch auf die in Europa anwendbar. Für sie bestimmt sich das, was ein gutes Leben ausmacht, immer über Kultur- und Grenzen hinweg.

Trotz dieses universalistischen Standpunktes missachtet sie dabei jedoch nicht die jeweils unterschiedlichen lokalen Gegebenheiten. Ihre Liste der menschlichen Fähigkeiten gibt Raum für individuelle und kulturelle Spezifizierung. So können Kriterien erstellt werden, die eine Überprüfung gestatten, inwieweit diese Fähigkeiten jeweils entwickelt worden sind. Unter diesem Gesichtspunkt können auch individuelle Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen ohne weiteres mit aufgenommen werden.

Nussbaum stellt als Beispiel eine schwedische Studie vor, in der die aristotelische Liste von Tätigkeiten und Fähigkeiten als Grundlage benutzt wurde, um das Wohlergehen der Bürger zu ermitteln. Die Untersuchungen sollten zeigen, wie Menschen in allen wesentlichen Lebensbereichen (z.B. Familie, Beruf, Freizeit, Kultur) handeln und entscheiden. Auch der Gesundheitszustand der Bevölkerung sowie der Zugang zur medizinischen Versorgung wurden in diesem Kontext als Untersuchungsgegenstand mit aufgenommen (Nussbaum 1999, S. 80f.).

Die Konsequenzen, die die Regierung aus den Ergebnissen zog, lauten: „Wo die Daten in einem oder mehreren Bereichen für identifizierbare Gruppen eine niedrigere Fähigkeitenstufe anzeigten, ging die Regierung daran, Maßnahmen zu konzipieren, die diesen Gruppen ein besseres Leben ermöglichen sollten“ (Nussbaum 1999, S. 83).

Auf ähnliche Weise könnte sicherlich auch in Deutschland ermittelt werden, ob Menschen ein Leben führen können, das den Fähigkeiten entspricht, die sie von Natur aus haben. Dies ist eine Frage politischer Prioritäten und wird in Zukunft auch die europäische Gesundheitspolitik beschäftigen müssen.

Für die Entwicklung von Fähigkeiten muss immer eine soziale Basisversorgung vorhanden sein, die der Würde des Menschen entspricht (Nussbaum 2000, S. 75).

Dabei ist die gesundheitliche Versorgung eine Ressource, durch die es Menschen mit Behinde-

rungen und deren Angehörigen gelingen soll, selbstbestimmt zu leben. Es zeigte sich während der Interviews deutlich, dass eben dies durchaus nicht immer der Fall ist. Die Ursachen dafür sind vielfältig und in einigen Punkten von nicht unerheblicher Brisanz.

Zum einen können Möglichkeiten der Rehabilitation aufgrund mangelnder Beratung durch ärztliche Dienste häufig nicht genutzt werden. Oft fehlt es daneben – auf Grund der Budgetierung durch die Krankenkassen! – den Ärzten an der notwendigen Zeit zur umfassenden Information der Patienten. Sie (sc. die Ärzte) sind nicht in der Lage, noch während der Routineuntersuchungen ausführliche Beratungsgespräche zu führen.

Durch die Weigerung der Krankenkassen, von den Ärzten verordnete Hilfsmittel und (Therapie-) Verordnungen ohne weiteres anzuerkennen, entsteht für Angehörige und Mitarbeitende in den Einrichtungen ein oft unzumutbar zeitraubender und nicht selten komplizierter bürokratischer Aufwand.

Ein Beispiel soll dies verdeutlichen: Ein noch wirksameres und besser verträgliches, aber eben auch erheblich teureres Medikament ist schnell verschrieben, steht aber bei den Bedürfnissen der Patienten nicht unbedingt an erster Stelle. Aber ob ein Mensch mit geistigen und mehrfachen Behinderungen - oder auch die Angehörigen! - eine Kur zur Wiederherstellung der eigenen körperlichen und seelischen Integrität bekommen können, ist eine viel weitergehende Fragestellung, die von allen Beteiligten auch soziale Kompetenz erfordert. Es ist also nicht eigentlich die Technisierung der Medizin, die die Patienten zufrieden stellt. Was immer wieder auffiel: positiv werden vor allem jene

Beziehungen zu Ärzten gewertet, in denen sich die Patienten verlässlich, regelmäßig und umfassend beraten wussten.

In dieser Hinsicht ist ein weiteres Phänomen sichtbar geworden, das auf den ersten Blick nicht gleich ins Auge springt: Durch die Weigerung der Krankenkassen, von den Ärzten verordnete Hilfsmittel und (Therapie-) Verordnungen ohne weiteres anzuerkennen, entsteht für Angehörige und Mitarbeitende in den Einrichtungen ein oft unzumutbar zeitraubender und nicht selten komplizierter bürokratischer Aufwand. In unseren Augen handelt es sich hierbei um (durchaus beabsichtigte) strukturelle Barrieren mit dem Ziel, Kosten zu Lasten bestimmter, in der Regel wehrloser Patientengruppen zu senken. Dieses Verfahren ist für die Verantwortlichen um so erfolgreicher, als es sich bei den Eltern der Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen zunehmend um alte Menschen handelt, die oft genug selbst behandlungsbedürftig und in ihrer körperlichen und geistigen Beweglichkeit insgesamt mehr und mehr eingeschränkt sind. Nimmt man die Überlastung der Mitarbeitenden in den Wohneinrichtungen als weiteres Hemmnis dazu, so ist der Verdacht kaum noch von der Hand zu weisen, dass wir es hier mit der Diskriminierung einer Patientengruppe zu tun haben, die erst beim genauen Hinsehen - und Aufdecken! - der Strukturen erkennbar wird.

Weil dabei konkrete Verantwortung nur schwer zugewiesen werden kann, scheint es vordergründig diese Probleme nicht zu geben. Was gesamtgesellschaftlich allerdings passiert, wenn diese Art des Umgangs mit Menschen sozusagen stillschweigend als Norm eingeführt wird, das erleben wir gegenwärtig u.a. in der Debatte um die Gentechnologie.

Es muss außerdem in diesem Zusammenhang ausdrücklich darauf hingewiesen sein, dass der Gegenstand dieser Studie, nämlich die Versorgung der Menschen mit Behinderungen nur einen Ausschnitt aus der gesamtgesellschaftlichen

Entwicklung hinsichtlich der Versorgung alter, pflegebedürftiger Menschen darstellt. Insofern bleibt Nussbaums Ansatz, der die Bereitstellung von notwendigen Infrastruktur- und Basisressourcen zu Entfaltung individueller Fähigkeiten fordert, auch und gerade in unserer Gesellschaft auf der Tagesordnung.

Für weiterführende Programme im Gesundheitssektor sind noch folgende Gesichtspunkte, die Nussbaum benennt, wichtig.

Sie stellt die Fragen: „Bestehen auch dann noch gewisse politische Verpflichtungen, wenn die Fähigkeiten der ersten Stufe reduziert sind? Welche Verpflichtungen hat der Staat gegenüber geistig behinderten Kindern? Muss er alle empfindungsfähigen Menschen ernähren und medizinisch versorgen und diese in die Lage versetzen, die ihnen mögliche Handlungsfähigkeit zu erreichen? Gibt es irgendeinen Grund, die Grenze bei der menschlichen Gattung zu ziehen?“ (Nussbaum 1999, S. 118).

Neben der Fähigkeit zum Mitleid und der Anerkennung muss aber auch die Fähigkeit zu jener Erkenntnis stehen, die uns vor Augen führt, dass grundsätzlich jeder Mensch verletzlich ist. Auf dieser Ebene gibt es keine Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen.

Nussbaums Antwort ist, dass wir eine Konzeption vom guten Leben brauchen, die eine objektive Liste der Fähigkeiten enthält, die ein gutes Leben ausmacht (Nussbaum 1999, S. 119). Anhand einer solchen Liste kann überprüft werden, ob der Staat auch denjenigen Bürgern ausreichend Ressourcen zur Verfügung stellt, die aus unterschiedlichsten Gründen selbst nicht in der Lage sind, ihre eigenen Bedürfnisse objektiv zu beurteilen.

Die Bedeutung einer solchen Liste verdeutlicht Nussbaum an Hand des Lebens indischer Frauen, besonders die aus den Reihen der Dalits. Diese Frauen würden höchstwahrscheinlich ihr Leben, das sie in Armut und Unfreiheit führen, nicht als schlecht einschätzen. Eine objektive Bewertung ihrer Lebensbedingungen anhand der Liste von Fähigkeiten würde dagegen mit großer Wahrscheinlichkeit zu dem Ergebnis führen, dass die Lebensverhältnisse der Frauen als schlecht zu bezeichnen sind. Der Staat muss also nach der genannten Liste der Fähigkeiten für diese Frauen eben jene Bedingungen schaffen, die ihr Leben verbessern helfen.

Dasselbe gilt auch für den Umgang des Staates mit Menschen mit geistiger Behinderung. Wie unsere Interviews bestätigt haben, können sie über ihre Lebensbedingungen und über die Art und Weise, wie sie ihr Leben führen möchten, in den wenigsten Fällen detailliert Auskunft geben. Das entbindet den Staat aber nicht von seiner Verpflichtung, ihnen ausreichend Ressourcen zur Verfügung zu stellen, die ihnen ermöglichen ein gutes Leben zu führen.

Nussbaum spricht in diesem Zusammenhang von den Fähigkeiten der ersten Stufe, die bei einigen Menschen nur reduziert vorhanden sind. Zu bedenken ist dabei, dass bei einem Menschen nie alle Fähigkeiten gleichermaßen reduziert sind. Ein konkretes Beispiel soll diese Behauptung erhellen: Ein 44-jähriger autistischer Mann, eingestuft als geistig behindert, kam mit seinem Vater zum Interview über die medizinische Versorgung. Ein von den Eltern unabhängiges Leben kann er aufgrund fehlender Alltagskompetenz nicht führen. Bei der Frage nach der Häufigkeit von Zahnarztbesuchen listete er die jährlichen Besuche der letzten 30 Jahre mit Datum und Wochentag schnell hintereinander auf.

Fähigkeiten sind immer unterschiedlich perfekt ausgebildet. Menschen erreichen mit einigen ihrer Fähigkeiten niemals die höchste Stufe, die Nussbaum als Kriterium benennt, um ein gutes

Leben zu führen. Einige Fähigkeiten bleiben auf der ersten Stufe stehen, bei anderen Fähigkeiten wird die zweite Stufe erreicht. Mit den wenigen Fähigkeiten der zweiten Stufe gelingt es dem betreffenden Menschen, ein gutes Leben zu führen. Die Forderung an die staatliche Gemeinschaft muss deshalb dahin gehen, eben jene Ressourcen zur Verfügung zu stellen, die es jedem Menschen ermöglichen, all die Fähigkeiten auszubilden, die entwicklungsfähig sind.

Ein weiterer Gesichtspunkt ist, dass nicht nur behinderte Menschen in die Lage kommen können, Hilfe von anderen zu benötigen und anzunehmen. Jeder muss im Laufe seines Lebens die Fähigkeit entwickeln und entfalten lernen, in der Gemeinschaft mit anderen an bestimmten Punkten abhängig zu werden.

Nussbaum sagt, dass Mitleid und Anerkennung einer gemeinsamen Menschlichkeit zwei entscheidende Gefühle in einer Gemeinschaft seien. Sie schreibt: „Wir erfassen die Bedeutung des Leidens, den Mangel oder eine Behinderung erst dann, wenn wir sie in den Zusammenhang einer Auffassung dessen stellen, was es für ein menschliches Wesen bedeutet zu gedeihen“ (Nussbaum 1998, S.231). Neben der Fähigkeit zum Mitleid und der Anerkennung muss aber auch die Fähigkeit zu jener Erkenntnis stehen, die uns vor Augen führt, dass grundsätzlich jeder Mensch verletzlich ist. Auf dieser Ebene gibt es keine Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen. Deshalb ist einer Separation von Menschen, die behindert sind, entgegenzuwirken. Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung müssen z.B. so gestaltet werden, dass diese ungehindert am gemeinsamen Leben teilnehmen können. Die Forderung, dass sie auch denselben Zugang zu allen medizinischen Dienstleistungen haben müssen wie die übrige Bevölkerung, scheint zwar fast trivial, muss aber auf Grund der Entwicklung der letzten Jahre und in Zukunft wohl noch deutlicher als bisher gezielt eingefordert werden.

Der Inder Amartya Sen, Nobelpreisträger für Wirtschaftswissenschaften, erweitert nun das Konzept von Nussbaum, indem er den Fokus auf das Phänomen menschlicher Freiheit richtet. Mit Freiheit sind nach Sen immer Verwirklichungschancen verbunden, die Menschen brauchen, um ein gutes Leben zu führen (Sen 1999, S. 37). Wie Nussbaum beurteilt auch Sen das Leben eines Menschen unter den Gesichtspunkten der tatsächlichen Möglichkeiten und Fähigkeiten. Die Fähigkeiten des Menschen werden entfaltet durch die jeweils real vorhandenen Möglichkeiten. Dadurch bestimmen sich die Lebensbedingungen der Menschen und ihre Tätigkeiten.

Er führt einen vollkommen anderen Begriff von Lebensstandard ein. Während üblicherweise damit eine vor allem wirtschaftlich begründete Definition gemeint ist, nimmt Sen die jeweils existierenden Freiheiten als Maßstab, die Menschen in einem Gemeinwesen zuerkannt werden. Aus der eher quantitativ orientierten Betrachtungsweise wird eine qualitative. Sen liest Lebensstandard nicht am Einkommen ab, das Menschen zur Verfügung steht, um Güter zu kaufen.

Lebensstandard bezeichnet im normalen Sprachgebrauch das materielle Wohlergehen. Latouche beschreibt den ökonomischen Begriff Lebensstandard: „Heute schwankt die Bedeutung von ‚Lebensstandard‘ zwischen dem jeweiligen Auskommen von Lebensgemeinschaften und dem durchschnittlichen Wohlstand, nach dem alle streben“ (Latouche, 1993, S. 197).

In der Satzung des Völkerbundes Art. 55a ist festgelegt, dass eine Verbesserung des Lebensstandards das Ziel aller Staaten sein sollte.

Für Sen dagegen hängt Lebensstandard in erster Linie davon ab, ob und wie Menschen in der Lage sind, ihr Leben selbstbestimmt zu führen. Wirtschaftliche Prosperität ist dazu erst in zweiter Linie von Bedeutung.

Für die Analyse der Daten in unserer Befragung stellt sich in diesem Kontext die Frage, inwiefern sich der Lebensstandard von Menschen mit geisti-

gen und mehrfachen Behinderungen von dem der übrigen Bevölkerung unterscheidet. Wenn Lebensstandard so in erster Linie unter den dargestellten qualitativen Gesichtspunkten erfasst wird, sind weitreichende Konsequenzen sichtbar. Soziale Gegebenheiten werden neben den bekannten anderen Aspekten mit ihrer kulturellen Bedeutung für das Gemeinwesen in den Blick genommen. Indem dies als eine wissenschaftlich zu würdigende Größe in die Debatte eingeführt wird, ändern sich unter Umständen einige Paradigmen. Dies sei hier zumindest als eine mögliche Konsequenz erwähnt.

Sen stützt sich in Erläuterung seiner Thesen auf die aristotelische Handlungstheorie.

Die Funktionen, die ein Mensch in einer Gesellschaft inne hat, beschreiben, welche Fähigkeiten er nutzen kann (Sen 2000, S. 75).

Lebensstandard hängt in erster Linie davon ab, ob und wie Menschen in der Lage sind, ihr Leben selbstbestimmt zu führen.

Entscheidend ist in dieser Perspektive, dass Sen die Fähigkeiten und Tätigkeiten von Menschen mit dem Freiheitsgedanken verbindet. Entwicklung ist nur da möglich, wo die Menschen Verfahrens-, Handlungs- und Entscheidungsfreiheit haben. Wo dies nicht der Fall ist, gibt es keine Entwicklung, und die Menschen bleiben in unfreien Verhältnissen gefangen.

Die Ursachen von Unfreiheit können in einem Staat vielfältig sein. Sen benennt wesentliche Faktoren, die zur Folge haben, dass Menschen sich nicht frei entwickeln.

Der Begriff der Freiheit ist zu einem prägenden Begriff in der gegenwärtigen Ethikdebatte geworden. Für Sen ist Freiheit sowohl Ziel von Entwicklung als auch ihre Voraussetzung. Das gilt für die individuelle Entwicklung vom Kind zum Erwachsenen ebenso wie für menschliche Entwicklung im

allgemeinen, aber auch für jede Art staatlicher Entwicklung.

Menschen ist es aufgetragen und es kann ihnen gelingen, an einer gemeinsamen Aufgabe zu arbeiten, um dadurch im positiven, gemeinschaftsbezogenen Sinne Veränderungen zu erreichen. Eben dies macht die Freiheit des Menschen aus.

Diese stellt sich im positiven Sinne als Veränderung dar, die zu mehr Wohlergehen führt. Die entscheidende Frage ist nun, warum in diktatorischen Staatssystemen, Menschen den Mut haben, sich gegen die unfreien Lebensbedingungen zur Wehr zu setzen und auch andere zu ermutigen, Initiative zu ergreifen. Seine Hypothese ist, dass Menschen eben die Fähigkeit in sich tragen, nach Freiheit zu streben.

„In einer Ethik, die von Streben als der Grundstruktur menschlichen Handelns ausgeht, in einer Strebsethik (etwa bei Aristoteles) gilt ein Handeln als sittlich gut, wenn sich seine Ziele nicht durch die Affekte und Leidenschaften, und die Mittel nicht durch momentane Einfälle vorgeben lässt (unsittliches Streben), sondern wenn es auf Grund eines gelungenen Erziehungsprozesses spontan jene Ziele verfolgt, die der Tugend entsprechen und Mittel und Wege wählt, die aus reiflicher Überlegung stattfinden (sittliches Streben)“ (Höffe 1997, S. 291).

Wenn die Grundstruktur des Menschen dieses Streben beinhaltet, dann ist es das Ziel der menschlichen Natur, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Jeder Mensch hat dazu die Fähigkeit. Aus phänomenologischer Sicht ist der Mensch dabei immer in Abhängigkeit von anderen Menschen zu sehen. Anderssen beschreibt die Perspektive der phänomenologischen Philosophie: „Es gehört nach existenzial-phänomenologischer Auffassung zur menschlichen Daseinsweise, dass wir uns immer im Verhältnis zu anderen Menschen befinden“

(Andersen 2000, S.247). Ein gutes Leben führen wir immer nur in der Gemeinschaft mit anderen. Für unseren Zusammenhang bedeutet dies: Die am Projekt zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen beteiligten Interviewpartner haben auf Grund ihrer Motivation deutlich gezeigt, dass sie die Fähigkeiten besitzen, an Veränderungen bezüglich der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen aktiv mitzuwirken. Menschen ist es aufgetragen - und es kann ihnen gelingen! -, an einer gemeinsamen Aufgabe zu arbeiten, um dadurch im positiven, gemeinschaftsbezogenen Sinne Veränderungen zu erreichen. Eben dies macht die Freiheit des Menschen aus.

3.7. Literaturliste

Andersen, S.: Einführung in die Ethik. Berlin, New York 2000.

Aristoteles: Die Nikomachische Ethik. München 1978.

Badura, B.; Schäffler, D.; v. Trotschke, J.: Versorgungsforschung in Deutschland-Fragestellung und Förderbedarf. In: Zeitschrift für Public Health 9, Heft 4 (2001), S. 295-311.

Bank-Mikkelsen, N.E.; Berg, E.: Behindernde Hilfen oder Selbstbestimmung der Behinderten und neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbstständigen Leben. Kongressbericht. München 1982, S. 108-113. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/texte/vif-mikkelsen-normal.html> 28.02.2002.

Beange, H.; Baumann, A.: Health Care for the Developmentally Disabled. Is it necessary? In: Fraser W.(Hrsg.): Key Issues in Mental Retardation Research, London (Routled) 1991. S. 154-162.

Brenner, G.: Gesundheitszustand und ambulante medizinische Versorgung der Bevölkerung in Deutschland im Ost-West-Vergleich: Studie des Zentralinstitutes für die Kassenärztliche Vereinigung der neuen Bundesländer. Köln 2000.

Brucker, K.: Gesundheitliche Vorsorge für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung. 1 (1998), S. 66-76.

Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. (BEB): 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.“

Bundesverband: Evangelische Behindertenhilfe e.V. (BEB): Positionspapier : "Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung 1998. In: 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. Reutlingen 2000, S. 59-72.

Bundesverband der landwirtschaftlichen Berufsgenossenschaften (BLB); Bundesverband der Unfallkassen (BUK); Hauptverband der gewerblichen Berufsgenossenschaften (HVBG) (Hrsg.): Erstkommentierung des Sozialgesetzbuches SGB IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Sankt Augustin 2001.

Das Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Daten des Gesundheitswesens – Ausgabe 1999. Bd. 122 Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Baden-Baden 1999.

Diakonisches Werk Stuttgart: Armut und Krankheit. Verfügbar unter http://www.diakonie.de/publikationen/nak/1999/abschnitt_0.1.htm, 12.10.2001

Diekmann, A.; König, B. (Hrsg.): Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Reinbeck bei Hamburg 1999.

Dilling, H. (Hrsg.): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10. Bern 1993.

Flick, U.; König, B.(Hrsg.): Qualitative Forschung: Theorie, Methoden, Anwendungen in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbeck bei Hamburg 1999.

Gaedt, C.(a): Gesundheitsdienste für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Verband evangelischer Einrichtungen für Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung e.V. (VEEMB)- Ständiger Ausschuss "Diagnostik und Therapie", Tagungsdokumentation. Stuttgart 1995. S. 1-13.

Gaedt, C. (b): Therapie - Medizin – Pädagogik: besondere Aspekte gesundheitlicher Probleme bei Menschen

mit geistiger Behinderung. In: Neuerkeroder Beiträge 11 (1995) Ev. Stiftung Neuerkerode, S. 1-27.

Goffman, I.: Stigma. Frankfurt 1967.

Goffman, I.: Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Harmondsworth (Penguin) 1990.

Gudjons H.: Pädagogisches Grundwissen. Bad Heilbrunn 1997.

Höffe, O.: Lexikon der Ethik. München 1997.

International Association for the scientific Study of Intellectual Disability: Verfügbar unter <http://www.iasid.org/> 13.12.2001

Isermeyer, B.; Gaedt, C.: Anhang – Zahlenmaterial. In: Gesundheitsbericht 1997 – Gesundheitsdienste in Neuerkerode, Konzept – Strukturen – Zahlen Neuerkerode 1997. S. 23-30.

Janitzek, R.: Zur Situation der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Fachdienst der Lebenshilfe. 2 (2001), S. 2-8.

Klein-Lange, M.; Kirch, M.; Krappweis, J.; Moers, M.; Schaeffer, D.; Rosenbrock, R.: Krankenversorgung. In: Schwartz (Hrsg.), Badura (Hrsg.), Leidl (Hrsg.), Raspe (Hrsg.), Siegrist (Hrsg.): Das Public Health Buch - Gesundheit und Gesundheitswesen. München 1998. S. 213-244.

Krebs, H.; Neuhäuser G.: Medizin und Lebenshilfe. Entwicklung und Notwendigkeit interdisziplinärer Kooperation. In: Geistige Behinderung. 1(1999), S.56-66.

Krentz, H.; Oland H.: Teilleistungsbezogene Messung der Qualitätswahrnehmung von Patienten. In: Zeitschrift für Public Health Heft 4. 9 (2001), S. 322-329.

Landesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für Behinderte (LAG-WfB) Rheinland-Pfalz e.V. (Hrsg.): Profil der LAG-WfB Rheinland -Pfalz. In: 25 Jahre Lag-WfB-Rheinland- Pfalz. Trommel- Sonderausgabe. 10 (2001), S. 11-15.

Lankenau, Klaus (a): Methoden der empirischen Sozialforschung. In: Schäfer, B. (Hrsg.): Grundbegriffe der Soziologie. Opladen 1992. S. 180-194.

Lankenau, Klaus (b): Empirische Sozialforschung. In: Schäfer, B. (Hrsg.): Grundbegriffe der Soziologie. Opladen 1992. S. 66-71.

Latouche, S.: Lebensstandard. In: Sachs, W. (Hrsg.): Wie im Westen so auf Erden: Ein polemisches Handbuch zur Entwicklungspolitik. Reinbeck bei Hamburg 1993. S. 195-217.

Leidl, R.: Die Ausgaben für Gesundheit und ihre Finanzierung. In:Schwartz (Hrsg.), Badura (Hrsg.), Leidl (Hrsg.), Raspe (Hrsg.), Siegrist (Hrsg.): Das Public Health Buch – Gesundheit und Gesundheitswesen. München 1998. S. 245-258.

Lennox, G. N.; Beange, H.; Edwards, N.S.: The health needs of people with intellectual disability. In: Viewpoint MJA, Vol 173 (2000). S.328-330.

Lexikonredaktion des Bibliographischen Instituts (Hrsg.): Meyers Grosses Taschenlexikon in 24 Bänden (Band 21). Mannheim 1983.

Macintyre, A.: Die Anerkennung der Abhängigkeit: Über menschliche Tugenden. Hamburg 2001.

Moebus, S.; Bödeker, W.: Wer ist krank – wer ist gesund? In: Brundtland, G.H. (Hrsg.): Grundrecht Gesundheit – Vision: mehr Lebensqualität für alle. Frankfurt 2000. S. 208-231.

Moormann, T.: Rationierung im deutschen Gesundheitswesen? Entwicklung, Status quo und Perspektiven. Stuttgart 1999. S. 1, 69-99.

Niehoff, U.: Grundbegriffe selbstbestimmten Lebens. In: Hähern, U. (Hrsg.): Vom Betreuer zum Begleiter. Lebenshilfe-Verlag. Marburg 1994. S. 53-64.

Nirje, B.: Wista Experten-Hearing: Wohnen im Stadtteil für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung In: Hahn, M. (Hrsg.): Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger Behinderung. Reutlingen 1994. S. 175-201.

Nussbaum, M. C.: Women and Human Development: The Capabilities Approach. Cambridge University Press. 2000.

Nussbaum, M. C.: Natur, Function, and Capability. In: Aristotle on Political Distribution. In: Günther Patzig: Aristotels' „Politik“ Akten des XI. Symposium Aristotelicum. Göttingen 1990.

Nussbaum, M. C.: Menschliches Tun und soziale Gerechtigkeit. Zur Verteidigung des aristotelischen Essen-

tialismus. In: Steinfath, H. (Hrsg.): Was ist ein gutes Leben?: Philosophische Reflexionen. Frankfurt 1998.

Nussbaum, M. C.: Gerechtigkeit oder Das gute Leben. Frankfurt 1999.

Osterkamp, R.: Das Gesundheitswesen im internationalen Vergleich. Bewertung und Reformalternativen. In: ifo Schnelldienst, 10 (2001), S.9-16.

Parsons, T.: Gesundheit und Krankheit. Frankfurt am Main 1958. S. 321-449.

Pauer-Studer, H.: Autonom leben: Reflexionen über Freiheit und Gleichheit. Frankfurt 2000.

Peters, H.: Auswirkungen der Gesundheitsreform aus der Sicht der Ärztekammer. In: Dokumentation der Informationsveranstaltung zur Gesundheitsreform am 14. 10.2000. Mainz. 2000. S. 26-27.

Peuckert, R.: Norm, soziale. In: Schäfers, B. (Hrsg.): Grundbegriffe der Soziologie. Opladen 1992. S. 217-219.

Pfäfflin, M.; Wolf, P.: Was kann Public Health leisten? Problemzugang Bevölkerungsgruppen – Behinderte. In: Schwartz (Hrsg.), Badura (Hrsg.), Leidl (Hrsg.), Raspe (Hrsg.), Siegrist (Hrsg.): Das Public Health Buch – Gesundheit und Gesundheitswesen. München 1998. S. 524-535.

Reibsch LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz (Hrsg.): Neuregelungen ab Januar 2000 im Leistungsbereich In: Dokumentation der Informationsveranstaltung zur Gesundheitsreform am 14. 10.2000. Mainz 2000. S. 18- 25.

Rose, H. K.: Psychiatrische Therapie bei psychischen Erkrankungen im Alter – Behandlung mit Psychopharmaka im Alter. In: Kisker (Hrsg.), Freyberger (Hrsg.), Wulf (Hrsg.), Rose (Hrsg.): Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie. Stuttgart 1991.

Rüschmeyer, D.: Einleitung. In: Maus, H. (Hrsg.); Fürstenberg, F. (Hrsg.); Benseler, F. (Hrsg.): Talcott Parsons. Soziologische Theorien. Darmstadt und Neuwied 1973.

Schmidt-Ohlemann, M.: Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Gesundheitsreform vom 01.01.2000. In: Landesarbeitsgemeinschaft Rheinland-Pfalz Selbsthilfe Behinderter e.V., 2000: Dokumentation der Informationsveranstaltung am 14. Oktober 2000 in Mainz.

Schwarz, F. W. (Hrsg.): Das Public-Health-Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen. München 1998.

Sen, A.: Development as freedom. New York (Random House) 1999.

Sen, A.; Hawthorn (Hrsg.): The Standard of Living. New York (Cambridge University Press) 1987.

Statistisches Bundesamt: Gesundheitsbericht für Deutschland. Wiesbaden 1998.

Steinkamp, G.: Soziale Ungleichheit in Mortalität und Morbidität. In: Schlicht, W. (Hrsg.), Dickhut, H.H. (Hrsg.), Badura, B. (Hrsg.): Gesundheit für alle: Fiktion oder Realität? Stuttgart 1999. S. 101-144.

Svend Andersen: Einführung in die Ethik. Berlin, New York 2000.

Thimm, W.: Das Normalisierungsprinzip - Eine Einführung. Lebenshilfe-Verlag. Marburg 1994.

Troja, A.; Legewie, H.: Nachhaltige Gesundheit und Entwicklung: Leitbilder, Politik und Praxis der Gestaltung gesundheitsförderlicher Umwelt- und Lebensbedingungen. Frankfurt am Main 2001.

Walter, T.: Sehen-Urteilen-Handeln: Vom Nutzen der Phänomenologie für Theorie und Praxis der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. In: Hupperts, N. (Hrsg.): Zu den Sachen selbst: Phänomenologie in Pädagogik und Sozialpädagogik. Oberried bei Freiburg i. Br. 1997. S. 55-72.

Waltermann, R.: Sozialrecht. Heidelberg 2000.

Weltgesundheits-Organisation ICIDH-2. Verfügbar unter: <http://www.who.int/icidh> 23.02.2001.

Weltgesundheitsorganisation - Regionalbüro für Europa: Gesundheit für alle-21 Ziele für das 21. Jahrhundert. Verfügbar unter: <http://www.gesundheit-psychologie.de/who-gfa21.htm>, 16.10.2001.

Weltgesundheitsorganisation (Hrsg.): WHO und internationale Gesundheitsordnung. Frankfurt 1952.

Wolfensberger, W.: Der neue Genozid an den Benachteiligten, Alten und Behinderten. Gütersloh 1991.

4. Zukunftsmodell

4.1 Prämissen

Menschen mit Behinderung haben – wie Menschen ohne Behinderung - ein Recht auf (Früh-)Erkennung, Vorbeugung und Behandlung von Erkrankungen und auch Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. (§ 11 SGB V).

Bei allen Leistungen nach dem SGB V gilt in Zukunft: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“ (§ 2a SGB V)

Soweit erforderlich ist der Mensch mit Behinderung dabei durch einen Beratungsassistenten¹ zu unterstützen.

Die ärztliche und therapeutische Versorgung (§ 11 SGB V) behinderter Jugendlicher und Erwachsener muss der von nichtbehinderten Menschen entsprechen und darüber hinaus spezifische behinderungsassoziierte Hilfen gewährleisten. Für die Gestaltung der Hilfen ist die „*Internationale Klassifikation der Funktionsstörungen*“ (ICF) maßgebend.

In dem gegliederten Sozialleistungssystem in Deutschland sind mehrere Sozialleistungsträger in verschiedenen Versorgungssystemen zuständig, u.a. die gesetzlichen Krankenkassen, die Träger der Sozialhilfe und der öffentlichen Jugendhilfe, die Bundesanstalt für Arbeit. Für Menschen mit geisti-

ger und mehrfacher Behinderung bieten jedoch nicht alle Träger der Gesundheitsversorgung (insbesondere der Krankenhilfe) und der Rehabilitation angemessene Leistungen.²

4.2. Elemente einer Zukünftigen Versorgungsstruktur

4.2.1 Strukturelle Vorgaben

Gesundheitsbezogene Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung müssen :

1. in ausreichender Zahl verfügbar und erreichbar sein,
2. sind abgestuft zu gestalten: ortsnahe, regional, überregional (vgl. 4.3)
3. sind an der „Internationalen Klassifikation von Funktionsstörungen“ (ICF) und Rehabilitation auszurichten
4. sollen vorhandene Kompetenzen und Infrastrukturen nutzen und zur Vernetzung beitragen.

Besondere **Zielgruppen** des fachlichen Angebotes sind Menschen mit geistiger Behinderung, mit Körperbehinderungen bzw. mit Mehrfachbehinderungen sowie mit chronischen, mit Behinderung verbundenen und zugleich dynamischen, d.h. sich ständig verändernden Krankheitsbildern, woraus sich ein spezifischer und umfassender Versorgungsbedarf ergibt. Hierzu gehören: Menschen mit geistiger Behinderung und gleichzeitigem herausfordernden Verhalten oder psychischen Erkrankungen, Menschen mit Muskeldystrophie oder ähnlichen Erkrankungen, Spina bifida, Multipler Sklerose, Krampfleiden, traumatischer Querschnittslähmung, Hirnschädigungen / apallischem Syndrom u.a., insbesondere dann, wenn sich die Behinderung ständig verschlechtert und deshalb immer wiederkehrend besondere fachliche Unterstützung benötigt wird.

¹ Als Beratungsassistent/Patientenfürsprecher wird hier eine Vertrauensperson bezeichnet, die Betroffenen, Eltern, Betreuern u. Angehörigen bei allen medizinischen und sozialen Fragen unterstützend zur Verfügung steht. Zu seinen Aufgaben gehören die Gewährleistung des Selbstbestimmungsrechtes durch die Vermittlung notwendiger Erklärungen und weiterführender Hilfen bei unklaren Begriffen und komplexen Zusammenhängen, Unterstützung bei schwierigen oder lebensverändernden Entscheidungen usw. Die beratende Person muss sowohl die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und Zusammenhänge des jeweiligen Krankheitsbildes kennen.

² vgl. die Expertise „Gesundheit und Behinderung“ der 4 Fachverbände der Behindertenhilfe

Wichtige Ziele der individuellen Versorgung sind

1. akute Erkrankungen ambulant und stationär sofort unter Berücksichtigung der behinderungsassoziierten Besonderheiten fachgerecht behandeln zu können
2. Komplikationen und Entstehung von Sekundärkrankheiten zu verhindern
3. Verlust von Funktionen und Aktivitäten sowie die Folgen von Krankheiten und Behinderungen möglichst gering zu halten
4. Kompetenzen, Aktivitäten und die Teilhabe möglichst umfassend zu fördern bzw. zu erhalten
5. Selbständigkeit zu fördern
6. die Lebensqualität für Betroffene und deren Familie zu verbessern
7. Gesundheitsrisiken für die Betreuenden/Pflegernden zu vermeiden
8. die Abhängigkeit von Sozialleistungen durch Stärkung der Kompetenz der Betroffenen und ihres sozialen Netzwerkes zu vermeiden oder zu vermindern
9. bei allen Maßnahmen das Recht auf Selbstbestimmung zu verwirklichen.
10. auch fachlich schwierige und spezielle Fragen mit Hilfe einer Spezialambulanz/ einer hochqualifizierten Behandlungsstelle bewältigen zu können.

Um diese Ziele zu erreichen ist es erforderlich, in allen Altersstufen

- für akute Fälle angemessene Möglichkeiten zur Behandlung zur Verfügung zu stellen, etwa durch aufwandgerechte Gestaltung der DRGs unter Berücksichtigung des behinderungsbedingten Mehraufwandes, durch Fortbildung, durch Einbezug spezialisierter Ärzte in die vertragsärztliche Versorgung etc.
- eine gesundheitsbezogene Untersuchung und Beratung (GUB) mit Schwerpunkt Bewältigung der Behinderung und aller assoziierter

medizinischer Probleme bedarfsgerecht zu gewährleisten

- einen verbindlichen gesundheitsbezogenen Hilfeplan zu erstellen und regelmäßig zu aktualisieren, der den individuellen Behinderungselementen angepasst ist,
- die in diesem Hilfeplan vorgesehenen Maßnahmen einzuleiten und deren Ausführung kompetent zu begleiten und zu überwachen,
- zur Klärung spezieller Fragen Spezialisten/Spezialeinrichtungen hinzuziehen zu können.

Eine besondere Bedeutung hat die gesundheitsbezogene Untersuchung und Beratung: **GUB**. Sie umfasst insbesondere (s.u.) die Erstellung der notwendigen Assessments, die notwendigen Untersuchungen und Abklärungen der verschiedenen Dimensionen von Behinderung im Sinne der ICF, die Beratung und die verschiedenen Elemente des Case-Managements bis hin zum gesundheitsbezogenen Hilfeplan, einschl. der Hilfe bei der Organisation der Maßnahmen. Die Untersuchungsabstände für eine GUB hängen vom Bedarf ab und werden in der Regel wesentlich **größer als ein Jahr** sein.

GUBs sind vor allem im Zusammenhang mit neuen Krankheitsentwicklungen oder an biographischen Schlüsselpunkten mit Relevanz für die gesundheitliche Entwicklung vorzusehen, insbesondere:

- bei akuten Krankheitsverschlechterungen,
- nach lebensverändernden medizinischen oder rehabilitativen Maßnahmen (z.B. nach Operationen).
- beim Übergang von der Schule in die Berufsausbildung,
- nach Abschluss einer Berufsausbildung bzw. Berufsbildung (während des Aufenthaltes in Berufsförderungswerken) und /oder beim Beginn einer beruflichen Tätigkeit
- beim Übergang in eine neue Wohnform.
- im Rahmen individueller Hilfeplanung (IHP)

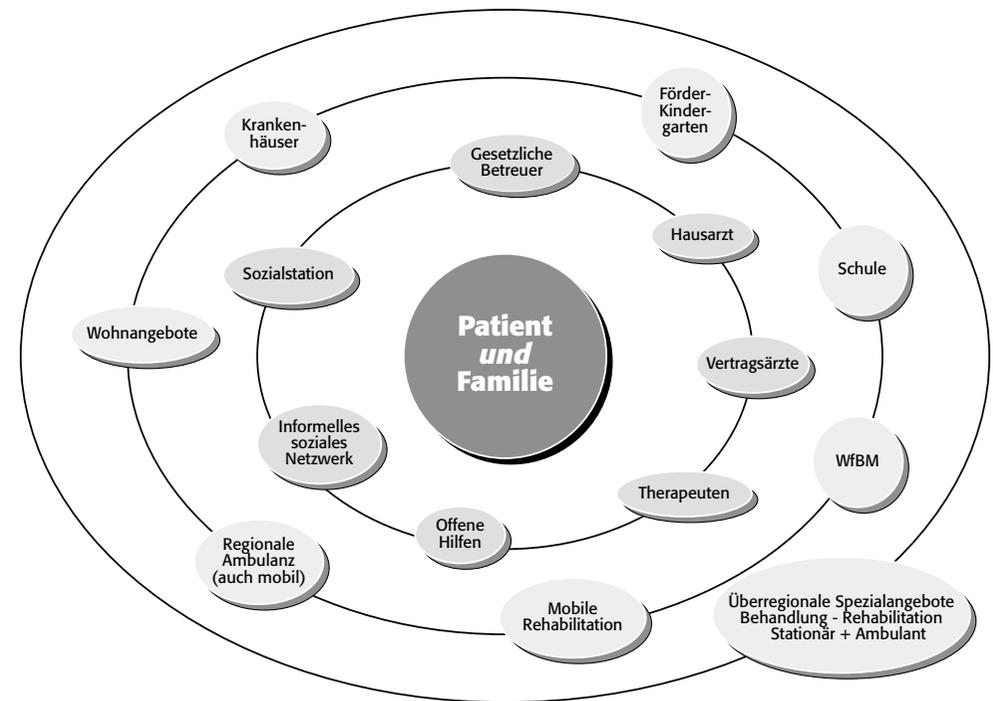
4.2.2 Finanzierung:

Jeder Sozialleistungsträger finanziert den Anteil der gesundheitsbezogenen Versorgung, zu dem er rechtlich verpflichtet ist. Kompetente Leistungserbringer führen die Leistungen für den Betroffenen einheitlich ggf. als Komplexleistung zusammen.

Die geforderte spezielle gesundheitsbezogene Versorgung muss in die Zuständigkeit der Gesetzlichen Krankenversicherung und damit auch der vertragsärztlichen Versorgung fallen, einschließlich der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln. Die nur gerin-

gen Spielräume im geltenden Recht zur Leistungserbringung der ambulanten und mobilen medizinischen Rehabilitation sind auszunutzen und mittelfristig, ggf. auf gesetzlichem Wege zu erweitern. Darüber hinaus gehende Aufgaben zur Unterstützung und Begleitung bei der Inanspruchnahme gesundheitlicher Leistungen müssen von den Trägern der Sozialhilfe angemessen finanziert werden (§§ 39/40 BSHG bzw. §§ 53/54 SGB XII, § 55 SGB IX

4.3 Netzwerk für Gesundheit



Schaubild

4.3.1 Ambulante Versorgung

Im Mittelpunkt aller Bemühungen steht der behinderte Mensch.

Seine gesundheitliche Versorgung erfolgt – abhängig von den Behinderungsmerkmalen – auf drei Ebenen, die seinen besonderen Bedürfnissen entsprechen. Sie wird im individuellen Hilfeplan (IHP) beim Lebensbereich Gesundheit angemessen berücksichtigt.

4.3.1.1 Ortsnahe Versorgung – Versorgungsstufe 1

Menschen mit Behinderung leben inmitten ihrer Familie (Eltern, Verwandten) oder mit Unterstützung von Assistenten/Betreuern. Sie bilden zusammen mit dem Hausarzt, den Therapeuten und Fachärzten vor Ort und den Pflegediensten die medizinische **Versorgungsstufe 1**. Spezifische auf behinderungsassoziierten Mehrbedarf bezogene Leistungen sowie eine umfassende ggf. spezialisierte psychosoziale Versorgung (z.B. § 26, Abs 3 Nrn. 1-7 SGB IX) kann auf dieser Ebene nicht oder nur unvollkommen geleistet werden.

Die Kompetenz für die Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung auf dieser Versorgungsstufe ist jedoch durch Fortbildung und ggf. Ermöglichung einer Spezialisierung.

Vorschläge:

- Die Praxen und Einrichtungen der Leistungserbringer sind barrierefrei zu gestalten
- Behinderungsbezogene Fortbildungen werden in den Fortbildungskatalog der Berufsgruppen im Rahmen der Fortbildungsverpflichtung aufgenommen
- Geeignete ÄrztInnen, ggf. Einrichtungen werden für die vertragsärztliche Versorgung ermächtigt
- Der einheitliche Bewertungsmaßstab der Ärzte soll für alle beteiligten Arztgruppen Positionen enthalten, die einen behinderungsassoziierten Mehrbedarf berücksichtigen

- Vertragsärzte mit einem höheren Anteil an Menschen mit Behinderungen können dies bei der Festlegung der Richtgrößen bei der Arzneimitteln, Heil- und Hilfsmittelversorgung von vornherein geltend machen.

4.3.1.2 Regionale Versorgung - Versorgungsstufe 2

Die **Versorgungsstufe 2** umfasst eine regionalisierte spezialisierte Versorgung für alle Formen von Behinderungen, die auf **Stufe 1** nicht oder nur unzureichend versorgt werden können. Hier erfolgt die bedarfsgerechte gesundheitsbezogene Untersuchung und Beratung (GUB). Diese umfasst insbesondere:

- eine Bestandsaufnahme nach strukturierten Regeln (Assessment)
- Einleitung diagnostischer Maßnahmen
- Erstellen und Einleitung der Umsetzung des gesundheitsbezogenen Hilfe- und Rehabilitationsplanes
- Evaluation der eingeleiteten Maßnahmen und der Krankheitsbefunde
- Aktualisierung notwendiger Maßnahmen mit Festlegung der Weiterversorgung auf Stufe 1 und/oder 3.
- die regelmäßige Anpassung des gesundheitsbezogenen Hilfeplanes an den Krankheitsverlauf
- notwendige Heil- und Hilfsmittelversorgung, falls nicht auf Stufe 1 möglich
- Information und Beratung der Beteiligten einschließlich Leistungsrecht
- Vernetzung zwischen Stufe 1 und 3
- die Organisation der Maßnahmen zusammen mit Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe
- die Diagnostik und Therapieempfehlung für spezielle medizinische und psychosozialen Problemstellungen.

Vorschläge zur Organisation:

Es wird vorgeschlagen,

- die Untersuchungs- und Beratungsmöglichkeiten auf dieser Versorgungsstufe an einer auf behinderte Menschen ausgerichteten Einrichtung, wie Sozialpädiatrischen Zentren, Frühförderstellen, Werkstätten für behinderte Menschen oder vergleichbaren Einrichtungen anzugliedern. Diese Einrichtung muss für Menschen mit verschiedenen Behinderungsformen einer Region offen sein. Dabei sollte es sich um Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Sinne der Konzeption der 4 Fachverbände der Behindertenhilfe handeln. Rechtsgrundlage ist § 119a SGB V, der Ambulanzen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung analog den Sozialpädiatrischen Zentren vorsieht. Dazu müssen die integrierten ärztlichen Dienste in Einrichtungen erhalten bleiben.
- Die Möglichkeit, ärztliche Leistungen der Versorgungsstufe 1 einschließlich spezieller vertragsärztlicher Leistungen regional in die Versorgungsstufe 2 zu integrieren, ist wünschenswert, z.B. Ultraschalldiagnostik nach DEGUM II und III. Auch andere Versorgungsleistungen wie z.B. ambulante und mobile Rehabilitation, aufsuchende therapeutische Dienste, mobile Krankenpflege u.a. sollen integriert werden können.

Die Einrichtungen der **Stufe 2** sollten eine Entfernung von 50 km, d.h. eine Anfahrtszeit von einer Stunde nicht übersteigen, wie dies bei den bestehenden Sozialpädiatrischen Zentren bzw. den WfbM bereits weitgehend realisiert ist.

Es wird empfohlen, den Einrichtungen der Stufe 2 im Land eine zusätzliche Spezialisierung nach (vorzugegebener) Wahl für besondere Leistungen zu ermöglichen, die der Stufe 3 zugerechnet werden können, z.B. für elektronische Hilfen, Orthopädie u.a..

4.3.1.2.1 Personelle Ausstattung

Jede Einrichtung der Versorgungsstufe 2 sollte eine personelle und sachliche Mindestausstattung haben, die auch Vertretungsregelungen zulässt.

- 1,25 Arzt mit Spezialkenntnissen und Erfahrungen in der Rehabilitation und Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, z.B. Arzt für physikalische und rehabilitative Medizin, für Neurologie, Innere Medizin, Orthopädie, Arzt für Allgemeinmedizin jeweils mit Zusatzqualifikation
- Organisations-/Schreibkraft
- Sozialarbeiter*,
- Psychologe*,
- Physiotherapeut*,
- mobile Krankenschwester*,
- Logopädie und unterstützte Kommunikation*,
- Hilfsmittelfachdienst,
- Ergotherapeut/in *

* diese Fachdienste müssen verbindlich in einem bestehenden Netzwerk zur Verfügung stehen, nach Möglichkeit Mitarbeiter der Ambulanz sein.

Unverzichtbar ist der für diese Aufgabe **hauptamtlich tätige ärztliche Dienst** (mit vorwiegender Tätigkeit in dieser Ambulanz), der die Zusammenarbeit steuert und verantwortet sowie eine halbe Organisations- und Schreibkraft. (Vgl. die Rahmenkonzeption für Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung der 4 Fachverbände der Behindertenhilfe)

4.3.1.2.2 Sachausstattung

Räumlichkeiten

Selbstverständlich sein müssen barrierefreie Zugänge zu allen Räumen: zum Warteraum, Arzt- raum, Sekretariat, Schreibraum, therapeutischen Funktionsräumen je nach therapeutischer Ausstattung, Multifunktionsraum für Teamgespräche, Fortbildung, Hilfeplankonferenzen etc., behindertengerecht ausgestattete sanitäre Einrichtungen. Möglichst kurze Wege zu den kooperierenden Fachdiensten sind wünschenswert.

Raumausstattung

Jeder ärztliche und therapeutische Funktionsraum ist – neben den üblichen Möbeln (Schreibtisch, Stuhl, Schrank, Sitzzecke, Garderobe) - mit einer elektrisch höhenverstellbaren Liege auszustatten, die ein problemloses Umsetzen vom Rollstuhl ermöglicht.

Die gemeinsame, EDV-gestützte Patientenverwaltung (Patientendatei, Rezeptverwaltung und –ausgabe, Verlaufsdocumentation), muss den kassentechnischen Erfordernissen genügen und sollte innerhalb der Ambulanz vernetzt sein.

4.3.1.3 Überregionale Versorgung – Versorgungsstufe 3

Die 3. Versorgungsstufe im Sinne überregionaler Versorgung, z.B. für ein Bundesland, wird von besonders spezialisierten Ambulanzen übernommen, die an (z.B. urologische, neurologische, neurochirurgische) Spezialabteilungen der Universität, an Zentren für Epilepsie, Muskelkranke, Mukoviszidose usw. oder an eine Ambulanz der Stufe 2, in der ein spezialisiertes Angebot besteht, angegliedert sind. In ihr stehen medizinische und komplementärmedizinische Fachkräfte mit spezieller Kompetenz für ein besonderes Krankheitsbild zur Verfügung.

Es wird vorgeschlagen, dass in Rheinland Pfalz für jede wichtige Krankheitsgruppe eine Spezialambulanz im Land zuständig sein soll. Diese Ambulanz unterstützt und ergänzt die Versorgung der Stufe 2, bietet (verpflichtend) Fortbildungen an und sollte die Möglichkeit haben, mit einer universitären Einrichtung zusammenzuarbeiten, d.h. die Möglichkeit haben, Überweisungen an Mitarbeiter der Universitätskliniken auszustellen und sich an Evaluation, Forschung und Lehre bzw. Fort- und Weiterbildung zu beteiligen.

4.3.1.3.1 Bestehende Ambulanzen in Rheinland-Pfalz,

die diese Form der überregionalen Versorgung bereits wahrnehmen sind z.B. die Spina bifida-Am-

bulanz für alle Altersstufen am Kinderneurologischen Zentrum Mainz, die neurochirurgische Spezialambulanz für Hydrozephalus-Patienten an der Neurochirurgischen Universitätsklinik Mainz, die Poliosprechstunde in Bad Ems, das Muskelzentrum der Neurologischen Universitätsklinik Mainz, der rehabilitationsmedizinische Dienst der „kreuznacher diakonie“ als orthopädische und rehabilitationsmedizinische Spezialambulanz, die Beratungsstelle für unterstützte Kommunikation der „kreuznacher diakonie“ u.a.

4.3.1.4 Landesärzte für behinderte Menschen

Im Rahmen einer Neuorganisation der Aufgaben der Landesärzte nach § 62 SGB IX können diese in die Versorgungsstufe 2 und 3 integriert werden. Dadurch ist sichergestellt, dass die Landesärzte mit der Versorgung von Menschen mit Behinderung vertraut sind und zugleich von den Behörden in die Hilfeplanung eingebunden werden können.

4.3.2 Stationäre Versorgung

Die stationäre Versorgung behinderter Erwachsener ist erheblich erschwert, weil in den meisten Krankenhäusern der Umgang mit behinderten Menschen ungewohnt ist und die pflegerischen und räumlichen Voraussetzungen und Kenntnisse meist nicht oder nur zufällig zur Verfügung stehen. Zudem wird der behinderungsassoziierte Mehrbedarf nicht vergütet, insbesondere nicht im neuen System der DRGs („diagnosis related groups“). Deshalb sehen sich Angehörige so gut wie immer gezwungen, die Pflege in den Krankenhäusern selbst zu übernehmen, um die individuell spezielle und im Einzelfall auch sehr aufwendige und umfassende Pflege zu gewährleisten. Festzustellen ist, dass im Heim lebende geistig behinderte Menschen durchschnittlich häufiger in Krankenhäuser eingeliefert werden und länger im Krankenhaus bleiben, als behinderte Erwachsene, die bei ihren Angehörigen leben. Dies weist auf eine mangelnde Verzahnung von stationärer und ambulanter

Versorgung hin. Wie sich die stationären Behandlungen nach flächendeckender Einführung der Krankenhausfallpauschalen (DRG) auf behinderte Menschen auswirken werden, ist unklar. Weil durch die DRGs Verkürzungen stationärer Aufenthalte erreicht werden sollen, dürfte ohne eine Verbesserung der ambulanten Nachsorge ein Qualitätsverlust bei der Versorgung dieser Patientengruppe zu erwarten sein.

Um die derzeitige Versorgung zu erhalten und zu verbessern sind folgende Voraussetzungen zu schaffen:

1. In jedem Krankenhaus sind Zuschläge zu den Kostensätzen für Menschen mit schweren Behinderungen (vgl. Anlage 4 der FPV) zu vereinbaren. Es muss vorsorglich verhindert werden, dass sich durch die Einführung der Finanzierung durch DRGs die Qualität der stationären Versorgung für behinderte Erwachsene verschlechtert bzw. die Versorgungsdefizite fortbestehen.
2. Mindestens in einer Abteilung in einem größeren rheinland-pfälzischen Krankenhaus sollte eine Spezialisierung auf eine Patientengruppe vorgenommen werden, damit hier die stationäre Behandlung besonderer Behinderungsformen (z.B. Multiple Sklerose, Muskeldystrophie usw.) nach gültigen Standards gesichert ist. In diesen Einrichtungen könnte ein erforderliches Spezialwissen sowohl durch die Fachpersonen der ambulanten Versorgungsstufe 3 als auch durch eigene Erfahrung aufgebaut werden.
3. Eine ausreichende personelle Ausstattung sollte jedoch im Falle einer stationären Behandlung vorhanden sein. Menschen mit geistiger Behinderung benötigen mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung als nichtbehinderte Patienten. Durch die Zeitnot bei knappem Personal werden behinderte Patienten bereits nach relativ kurzer Zeit entlassen, wenn Verhaltensauffälligkeiten auftreten bzw. ein hoher Betreuungsaufwand besteht.

4. Krankenhäuser müssen in der Lage sein, Konsiliarii für spezielle Fragestellungen hinzuzuziehen.
5. Die Mitaufnahme einer begleitenden Betreuungsperson muss möglich und finanziell gesichert sein. Dazu gehören auch die ggf. notwendigen Lohnersatzleistungen oder die Kosten für die evtl. erforderliche Familienhilfe
6. Der Übergang von stationärer Behandlung in ambulante Nachsorge ist durch einen gezielt eingesetzten mobilen Rehabilitationsdienst zu optimieren um hierdurch die Dauer stationärer Aufenthalte abzukürzen, die Nachbehandlung zu sichern (Menschen mit mehrfacher Behinderung können oft vom Angebot stationärerer Rehabilitationseinrichtungen nicht profitieren) und zugleich bei der Bewältigung in der normalen Lebenswelt zu helfen.

Branchenverzeichnis

Hilfreich wäre ein „Branchenverzeichnis“ von Ärzten und Einrichtungen einschließlich der Selbsthilfeeinrichtungen, aus dem hervorgeht, welcher Arzt bzw. welche Einrichtung und welcher Dienst welches Angebot für welchen Personenkreis mit Behinderung vorhält.

5. Schritte zur Umsetzung**5.1 Fachverbände**

Die Träger der Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, vertreten durch ihre Fachverbände, bauen ein bedarfsgerechtes Netz begleitender Hilfen zur medizinischen Versorgung auf. Dies erfolgt im Rahmen der Angebote Offener Hilfen und/oder teilstationärer sowie stationärer Einrichtungen der Eingliederungshilfe.

Dazu gehört auch

- der Sicherung der Gesundheit und der Bewältigung von Behinderung mit medizinischen

Mitteln im Rahmen der Hilfeplanung einen eigenen hohen Stellenwert einzuräumen.

- für die Bereitstellung notwendiger therapeutischer Angebote und Hilfsmittelversorgung zu sorgen.
- im erforderlichen Umfang Trägerschaften für Ambulanzen zur medizinischen Versorgung erwachsener Menschen mit geistigen und schweren mehrfachen Behinderungen zu übernehmen.
- Mit allen Akteuren des Gesundheitswesens eng zusammenzuarbeiten und die Vernetzung zu fördern.

Die Fachverbände der Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung kommunizieren regelmäßig mit den Verbänden der Ärzteschaft sowie der Krankenversicherungsträger Probleme und Aufgaben der medizinischen Versorgung erwachsener Menschen mit geistigen und schweren mehrfachen Behinderungen. Ziel sind die Entwicklung lösungsorientierter Vereinbarungen und Strategien sowie die Qualitätssicherung.

Die Fachverbände organisieren Weiterbildungsangebote, einerseits für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe zu behinderungsbedingten medizinischen Fragen und Aufgaben. Andererseits für niedergelassene Ärzte, Klinikärzte und Krankenpflegepersonal zu spezifischen begleitenden Hilfebedarfen von Menschen mit geistigen und schweren mehrfachen Behinderungen bei der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung.

5.2 Politik, Gesetzgeber

Leitprinzipien in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung sind ihr *Selbstbestimmungsrecht* sowie ihre *Teilhabe* am allgemeinen Standard der medizinischen Versorgung in Deutschland.

Die Politik ist gefordert, klare Zuständigkeiten für die Thematik "Behinderung und Gesundheit" in den entsprechenden Ministerien und Behörden zu schaffen.

Die Datenlage ist zu verbessern, z.B. durch Forschungsvorhaben zum Thema gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung

Im Einzelnen ergeben sich folgende Schwerpunkte:

- Umsetzung des § 2a in allen Bereichen des SGB V
- Die Leistungserbringer und die Krankenkassen sollen im Rahmen der Selbstverwaltung Regelungen und Vereinbarungen treffen, mit dem Ziel einer wirksamen Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung behinderter Menschen.
- Die Möglichkeiten zur qualitativen Verbesserung der bereits bestehenden Versorgung für Menschen mit Behinderung im Regelbereich (Haus- o. Facharzt) sind zu prüfen und umzusetzen.

Die zügige Umsetzung des § 119a in Form von Ambulanzen für Menschen mit geistiger Behinderung muss voran getrieben werden.

- Die strukturellen Voraussetzungen für eine optimale Versorgung behinderter Menschen müssen verbessert werden:
- Ausreichende Vergütungsregelung
- Der Mehraufwand der ärztlichen und medizinischen Versorgung behinderter Menschen muss entsprechend honoriert werden
- Verzahnung von ambulanter und stationärer Versorgung
- Vertragsärztliche Versorgung auch durch ermächtigte Rehabilitationseinrichtungen
- Nutzung der integrierten Versorgung für die Versorgung behinderter Menschen

- ◆ Mobile medizinische Rehabilitationsangebote für Menschen mit Behinderung, z.B. nach einer Operation.
- ◆ Aufgabe des Häuslichkeitsbegriffs im Rahmen der Krankenpflege und der Heilmittelversorgung
- ◆ Behinderungsgerechte Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- ◆ Keine Einschränkung der Beförderung von Menschen mit Mobilitätsbehinderungen im Zusammenhang mit gesundheitsbezogenen Leistungen.
- ◆ Ausgleich der gesundheitsbezogenen Mehraufwendungen durch Leistungsausschlüsse im SGB V durch die Sozialhilfe
 - Begleitende Hilfen zur medizinischen Versorgung müssen immer Bestandteil der Eingliederungshilfe bleiben (§§ 93 BSHG bzw. 75 SGB XII), da sie nicht Leistungen der GKV bzw. der Pflegeversicherung sind. Dies gilt gerade auch für die Angebote der Offenen Hilfen, denen in den nächsten Jahren eine wachsende Bedeutung zukommt.

5.3 Leistungserbringer (Ärzte, medizinische Fachberufe, Pflege)

Alle Leistungserbringer im Gesundheitswesen müssen sich mit den besonderen Belangen von Menschen mit geistiger Behinderung befassen und diese im Alltag angemessen berücksichtigen. Bei den Landesärztekammern sowie bei den Kassenärztlichen Vereinigungen sollte es einen Beirat oder einen Arbeitsausschuss für die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen geben, der die zuständigen Gremien berät und regelmäßig einbezogen wird. Dazu sollten Vertreter der Betroffenen, z.B. aus dem Landesbeirat für die Belange behinderter Menschen, Vertreter der Verbände und Vertreter der Landesärzte für Menschen mit Behinderung gehören. Wissen über Behinderungen und ihre Folgen im Sinne der ICF der WHO und über ihre Behandlungs- und Bewältigungs-

möglichkeiten sollte ein angemessener Bestandteil in der Ausbildung, Fort- und Weiterbildung sein.

Forschung und Spezialisierung bzgl. medizinischer Probleme von Menschen mit Behinderung bedürfen der Unterstützung. Dazu bedarf es auch einer entsprechenden Infrastruktur an den Hochschulen, Fachhochschulen und außeruniversitären Einrichtungen.

5.4 Kostenträger/Finanzierung

Vorrangig leistungspflichtig sind

- a) die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Sie leistet im Rahmen des SGB V unter anderem Krankenbehandlung, die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln, die Krankenpflege sowie Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation.
- b) die Träger der beruflichen Eingliederung sind auch für gesundheitsbezogene Leistungen zuständig, die in einem Zusammenhang mit der beruflichen Eingliederung (auch in die WfBM) stehen
- c) die Träger der Sozialhilfe hinsichtlich begleitender Hilfen zur gesundheitlichen Versorgung und ggf. psychosozialer Betreuung.

Die Erfahrungen mit der Umsetzung bestehender Gesetze und Vorschriften zeigen, dass für die Finanzierung gesundheitsbezogener Leistungen für Menschen mit Behinderung in der Regel eine Mischfinanzierung zustande kommen muss. Servicestellen müssen für Menschen mit Behinderung erreichbar sein und ihre Aufgaben umfassend erfüllen.

6. Ausblick:

Nach Artikel 3 Abs.3 des Grundgesetzes dürfen Menschen mit einer Behinderung nicht benachteiligt werden.

Dieses Verbot der Benachteiligung behinderter Menschen wird im Bereich des Gesundheitswesens

nicht ausreichend umgesetzt. Die Defizite der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung werden durch die vorliegende Forschungsarbeit eindeutig belegt.

Der Landesverband der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz will mit dieser Schrift zu einer Verbesserung der medizinischen und therapeutischen Versorgung für Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung beitragen, sowie mögliche Potentiale und Defizite in unserem gesundheitlichen Versorgungssystem aufzeigen.

Eine weitere Schlechterstellung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Rahmen zukünftiger Gesundheitsreformen muss unbedingt vermieden werden. Denn bei Leistungseinschränkungen und Leistungsausschlüssen in der gesetzlichen Krankenversicherung tritt die Sozialhilfe keineswegs im vollen Umfang als Ausfallbürge ein.

Es muss eine Aufgabe für die zukünftige Gesundheitspolitik sein, die angemessene gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sicher zu stellen, dafür die entsprechenden Voraussetzungen zu gestalten und Anreize zu schaffen.

Der sozialpolitische Umgang mit Prävention, Rehabilitation und Teilhabe ist der Prüfstein, an dem sich entscheidet, wie ernsthaft die Politik der Gesundheitssicherung das Ziel einer Ressourcenoptimierung verfolgt.

7. Literatur

Bakheit, M. et al.: Recommendations for minimum standards of healthcare in children with cerebral palsy. London 1999, HemiHelp London

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hg): Rehabilitation im Wandel. 3. Bundeskongress für Rehabilitation, Suhl 1999, Frankfurt 2000.

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung: Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozi-

alen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz (1996); Köllen Druck und Verlag, Bonn

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung: 4. Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. Bonn 1998

Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe (BEB) (Hg.): 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, Stuttgart. (www.beb-ev.de)

Ermert, A.: Sexualentwicklung: Frühe Risiken, späte Auswirkungen. In: Delisle, Haselbacher, Weissenrieder (Hg): Schluss mit Lust und Liebe, Sexualität bei chronischen Krankheiten und Körperbehinderungen 2003 Ernst Reinhardt-Verlag ISBN 3-497-01670-5

Ermert, A., H Peters: Mainzer Spina bifida Ambulanz – Ambulanz für Kinder Jugendliche und Erwachsene. Ein Modell

Kinderärztliche Praxis, 2002, Nr. 2. S.:126-134

"Gesetz zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft", kurz "Betreuungsgesetz" in seiner Fassung vom 12.09.1990 hat das Ziel, Hilfen soweit wie möglich, Zwang und Einschränkung jedoch nur als Ausnahme und kontrolliert zuzulassen (zit. nach www.buntstifte e.V.de)

GKV Hilfsmittelverzeichnis, Stand: Bundesanzeiger 37, vom 24.02.2004: Für Körperbehinderungen wichtige Abschnitte: Adaptationshilfen, Badehilfen, Gehhilfen, Hilfsmittel gegen Dekubitus, Inkontinenzhilfen, Kommunikationshilfen, Lagerungshilfen, Krankenfahrzeuge, Krankenpflegemittel, Mobilitätshilfen.

Schmidt, GM, Kammerer, E, Harms, E.: Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung, 1996, Hogrefe, ISBN: 3-8017-0637-0

Schmidt-Ohlemann, M.: Medizinisch-therapeutische Versorgungssysteme und rehabilitationsmedizinische Betreuung Körperbehinderter. In: Arnoldsheimer Texte Band 60: Soziale Netzwerke und Regionalisierung. Haag u. Herchen-Verlag 1990. ISBN 3-89228-419-9

Schmidt-Ohlemann, M.: Regionalisierung und soziale Netzwerke. Für eine regional orientierte Differenzie-

rung und Verstärkung wohnortnaher Hilfsangebote für Menschen mit Körperbehinderungen. Bad Kreuznach/Stuttgart 1994

Schmidt-Ohlemann, M.; Ch. Zippel, W. Blumenthal, H.-J. Fichtner (Hg.): Ambulante wohnortnahe Rehabilitation. Konzepte für Gegenwart und Zukunft. Ulm 1998, Universitätsverlag. Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation Bd. 7.

Schmidt-Ohlemann, M. ; FR. Volz: Die Bedeutung des „Capability-Approach“ (A. Sen und M. Nussbaum) Ansatzes für die Rehabilitation. Bad Kreuznach 2003

Thimm, W.; G. Wachtel: Familien mit behinderten Kindern. Weinheim und München 2002

8. Abkürzungen, Rechtsvorschriften

8.1 Abkürzungen

DEGUM: Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin

DRG: Diagnosis Related Groups

GKV: Gesetzliche Krankenversicherung

GUB: Gesundheitsbezogene Beratung und Untersuchung

ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsstörungen

IHP: Individuelle Hilfe(bedarfs)-Planung

WFBM: Werkstätte für behinderte Menschen

WHO: World Health Organisation; Welt Gesundheitsorganisation

8.2 Rechtsvorschriften

GG: Grundgesetz

Art. 3 Abs. 3: Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

BSHG: Bundessozialhilfegesetz

§ 39

(1) Personen, die durch eine Behinderung im Sinne von § 2 Abs. 1 Satz 1 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind, ist Eingliederungshilfe zu gewähren, wenn und solange nach der Besonderheit des Einzelfalles, vor allem nach Art oder Schwere der Behinderung, Aussicht besteht, dass die Aufgabe der Eingliederungshilfe erfüllt werden kann. Personen mit einer anderen körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung kann Eingliederungshilfe gewährt werden.

(2) Von einer Behinderung bedroht im Sinne dieses Gesetzes sind Personen, bei denen der Eintritt der Behinderung nach fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist. Dies gilt für Personen, für die Hilfe bei Krankheit und vorbeugende Hilfe nach § 37 erforderlich ist, nur, wenn auch bei Durchführung dieser Leistungen eine Behinderung eintreten droht.

(3) Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört vor allem, den behinderten Menschen die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihnen die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.

(4) Für die Leistungen zur Teilhabe gelten die Vorschriften des Neunten Buches Sozialgesetzbuch, soweit sich aus diesem Gesetz und den auf Grund dieses Gesetzes erlassenen Rechtsverordnungen nichts Abweichendes ergibt. Die Zuständigkeit und die Voraussetzungen für die Leistungen zur Teilhabe richten sich nach diesem Gesetz.

(5) Ein Anspruch auf Eingliederungshilfe besteht nicht, wenn gegenüber einem Rehabilitationsträger nach § 6 Nr. 1 bis 6 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch ein Anspruch auf gleiche Leistungen besteht.

§ 40

(1) Leistungen der Eingliederungshilfe sind vor allem 1. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach § 26 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch,

2. Versorgung mit Körperersatzstücken sowie mit orthopädischen oder anderen Hilfsmitteln,
3. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nach § 33 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch sowie sonstige Hilfen zur Erlangung eines geeigneten Platzes im Arbeitsleben,
4. Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, vor allem im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu; die Bestimmungen über die Ermöglichung der Schulbildung im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht bleiben unberührt,
5. Hilfe zur schulischen Ausbildung für einen angemessenen Beruf einschließlich des Besuchs einer Hochschule,
6. Hilfe zur Ausbildung für eine sonstige angemessene Tätigkeit,
7. Leistungen in anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen nach § 41 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch oder in vergleichbaren sonstigen Beschäftigungsstätten (§ 41),
8. Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach § 55 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch,
9. nachgehende Hilfe zur Sicherung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Maßnahmen und zur Sicherung der Teilhabe der behinderten Menschen am Arbeitsleben.

Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben nach diesem Gesetz entsprechen jeweils den Rehabilitationsleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung oder der Bundesagentur für Arbeit.

(2) Soweit es im Einzelfall gerechtfertigt ist, können Beihilfen an den behinderten oder von einer Behinderung bedrohten Menschen oder an seine Angehörigen zum Besuch während der Durchführung der Leistungen der Eingliederungshilfe in einer Anstalt, einem Heim oder einer gleichartigen Einrichtung gewährt werden.

§ 93

(1) Zur Gewährung von Sozialhilfe sollen die Träger der Sozialhilfe eigene Einrichtungen einschließlich Dienste nicht neu schaffen, soweit geeignete Einrichtungen anderer Träger vorhanden sind, ausgebaut oder geschaffen werden können. Vereinbarungen nach Absatz 2 sind nur mit Trägern von Einrichtungen abzuschließen, die insbesondere unter Berücksichtigung ihrer Leistungsfähigkeit und der Gewährleistung der Grundsätze des § 3 Abs. 1 zur Erbringung der Leistungen geeignet sind. Sind Ein-

richtungen vorhanden, die in gleichem Maße geeignet sind, soll der Träger der Sozialhilfe Vereinbarungen vorrangig mit Trägern abschließen, deren Vergütung bei gleichem Inhalt, Umfang und Qualität der Leistung nicht höher ist als die anderer Träger.

(2) Wird die Leistung von einer Einrichtung erbracht, ist der Träger der Sozialhilfe zur Übernahme der Vergütung für die Leistung nur verpflichtet, wenn mit dem Träger der Einrichtung oder seinem Verband eine Vereinbarung über

1. Inhalt, Umfang und Qualität der Leistungen (Leistungsvereinbarung),
2. die Vergütung, die sich aus Pauschalen und Beträgen für einzelne Leistungsbereiche zusammensetzt (Vergütungsvereinbarung) und
3. die Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistungen (Prüfungsvereinbarung) besteht.

Die Vereinbarungen müssen den Grundsätzen der Wirtschaftlichkeit, Sparsamkeit und Leistungsfähigkeit entsprechen.

SGB V: Sozialgesetzbuch fünftes Buch

§ 2a Leistungen an behinderte und chronisch kranke Menschen

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

§ 11 Leistungsarten

(1) Versicherte haben nach den folgenden Vorschriften Anspruch auf Leistungen

1. (gestrichen)
2. zur Verhütung von Krankheiten und von deren Verschlimmerung (§§ 20 bis 24),
3. zur Früherkennung von Krankheiten (§§ 25 und 26),
4. zur Behandlung einer Krankheit (§§ 27 bis 52),
5. des Persönlichen Budgets nach § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches.

(2) Versicherte haben auch Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sowie auf unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen, die notwendig sind, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. Leistungen der aktivierenden Pflege nach Eintritt von Pflegebedürftigkeit werden von den Pflegekas-

sen erbracht. Die Leistungen nach Satz 1 werden unter Beachtung des Neunten Buches erbracht, soweit in diesem Buch nichts anderes bestimmt ist.

(3) Bei stationärer Behandlung umfassen die Leistungen auch die aus medizinischen Gründen notwendige Mitnahme einer Begleitperson des Versicherten.

(4) Auf Leistungen besteht kein Anspruch, wenn sie als Folge eines Arbeitsunfalls oder einer Berufskrankheit im Sinne der gesetzlichen Unfallversicherung zu erbringen sind.

§ 119a Ambulante Behandlung in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Einrichtungen der Behindertenhilfe, die über eine ärztlich geleitete Abteilung verfügen, sind vom Zulassungsausschuss zur ambulanten ärztlichen Behandlung von Versicherten mit geistiger Behinderung zu ermächtigen, soweit und solange eine ausreichende ärztliche Versorgung dieser Versicherten ohne die besonderen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden oder Kenntnisse der Ärzte in den Einrichtungen durch niedergelassene Ärzte nicht sichergestellt ist. Die Behandlung ist auf diejenigen Versicherten auszurichten, die wegen der Art oder Schwere ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. In dem Zulassungsbescheid ist zu regeln, ob und in welchen Fällen die Ärzte in den Einrichtungen unmittelbar oder auf Überweisung in Anspruch genommen werden können. Die ärztlich geleiteten Abteilungen sollen mit den übrigen Leistungserbringern eng zusammenarbeiten.

SGB IX: Sozialgesetzbuch neuntes Buch

§ 26, Abs. 3, Nrn. 1-7

(3) Bestandteil der Leistungen nach Absatz 1 sind auch medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen, soweit diese Leistungen im Einzelfall erforderlich sind, um die in Absatz 1 genannten Ziele zu erreichen oder zu sichern und Krankheitsfolgen zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder ihre Verschlimmerung zu verhüten, insbesondere

1. Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung,
2. Aktivierung von Selbsthilfepotentialen,
3. mit Zustimmung der Leistungsberechtigten Information und Beratung von Partnern und Angehörigen sowie von Vorgesetzten und Kollegen,
4. Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten,

5. Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz, unter anderem durch Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten und im Umgang mit Krisensituationen,
6. Training lebenspraktischer Fähigkeiten,
7. Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen der medizinischen Rehabilitation.

§ 55 Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

(1) Als Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft werden die Leistungen erbracht, die den behinderten Menschen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen oder sichern oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege machen und nach den Kapiteln 4 bis 6 nicht erbracht werden.

(2) Leistungen nach Absatz 1 sind insbesondere

1. Versorgung mit anderen als den in § 31 genannten Hilfsmitteln oder den in § 33 genannten Hilfen,
2. heilpädagogische Leistungen für Kinder, die noch nicht eingeschult sind,
3. Hilfen zum Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, die erforderlich und geeignet sind, behinderten Menschen die für sie erreichbare Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen,
4. Hilfen zur Förderung der Verständigung mit der Umwelt,
5. Hilfen bei der Beschaffung, dem Umbau, der Ausstattung und der Erhaltung einer Wohnung, die den besonderen Bedürfnissen der behinderten Menschen entspricht,
6. Hilfen zu selbstbestimmtem Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten,
7. Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben.

SGB XII Sozialgesetzbuch elftes Buch

Text ab 01.01.2005

§ 53 Leistungsberechtigte und Aufgabe der Eingliederungshilfe

(1) Personen, die durch eine Behinderung im Sinne von § 2 Abs. 1 Satz 1 des Neunten Buches wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind, erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe, wenn und solange nach der Besonderheit des

Einzelfalles, insbesondere nach Art oder Schwere der Behinderung, Aussicht besteht, dass die Aufgabe der Eingliederungshilfe erfüllt werden kann. Personen mit einer anderen körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung können Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten.

(2) Von einer Behinderung bedroht sind Personen, bei denen der Eintritt der Behinderung nach fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist. Dies gilt für Personen, für die vorbeugende Gesundheitshilfe und Hilfe bei Krankheit nach den §§ 47 und 48 erforderlich ist, nur, wenn auch bei Durchführung dieser Leistungen eine Behinderung einzutreten droht.

(3) Besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört insbesondere, den behinderten Menschen die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihnen die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.

(4) Für die Leistungen zur Teilhabe gelten die Vorschriften des Neunten Buches, soweit sich aus diesem Buch und den auf Grund dieses Buches erlassenen Rechtsverordnungen nichts Abweichendes ergibt. Die Zuständigkeit und die Voraussetzungen für die Leistungen zur Teilhabe richten sich nach diesem Buch.

§ 54 Leistungen der Eingliederungshilfe

(1) Leistungen der Eingliederungshilfe sind neben den Leistungen nach den §§ 26, 33, 41 und 55 des Neunten Buches insbesondere

1. Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, insbesondere im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu; die Bestimmungen über die Ermöglichung der Schulbildung im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht bleiben unberührt,
2. Hilfe zur schulischen Ausbildung für einen angemessenen Beruf einschließlich des Besuchs einer Hochschule,
3. Hilfe zur Ausbildung für eine sonstige angemessene Tätigkeit,
4. Hilfe in vergleichbaren sonstigen Beschäftigungsstätten nach § 56,

5. nachgehende Hilfe zur Sicherung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen und zur Sicherung der Teilhabe der behinderten Menschen am Arbeitsleben.

Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben entsprechen jeweils den Rehabilitationsleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung oder der Bundesagentur für Arbeit.

(2) Erhalten behinderte oder von einer Behinderung bedrohte Menschen in einer stationären Einrichtung Leistungen der Eingliederungshilfe, können ihnen oder ihren Angehörigen zum gegenseitigen Besuch Beihilfen geleistet werden, soweit es im Einzelfall erforderlich ist.

§ 75 Einrichtungen und Dienste

(1) Einrichtungen sind stationäre und teilstationäre Einrichtungen im Sinne von § 3. Die §§ 75 bis 80 finden auch für Dienste Anwendung, soweit nichts Abweichendes bestimmt ist.

(2) Zur Erfüllung der Aufgaben der Sozialhilfe sollen die Träger der Sozialhilfe eigene Einrichtungen nicht neu schaffen, soweit geeignete Einrichtungen anderer Träger vorhanden sind, ausgebaut oder geschaffen werden können. Vereinbarungen nach Absatz 3 sind nur mit Trägern von Einrichtungen abzuschließen, die insbesondere unter Berücksichtigung ihrer Leistungsfähigkeit und der Sicherstellung der Grundsätze des § 9 Abs. 1 zur Erbringung der Leistungen geeignet sind. Sind Einrichtungen vorhanden, die in gleichem Maße geeignet sind, hat der Träger der Sozialhilfe Vereinbarungen vorrangig mit Trägern abzuschließen, deren Vergütung bei vergleichbarem Inhalt, Umfang und Qualität der Leistung nicht höher ist als die anderer Träger.

(3) Wird die Leistung von einer Einrichtung erbracht, ist der Träger der Sozialhilfe zur Übernahme der Vergütung für die Leistung nur verpflichtet, wenn mit dem Träger der Einrichtung oder seinem Verband eine Vereinbarung über

1. Inhalt, Umfang und Qualität der Leistungen (Leistungsvereinbarung),
2. die Vergütung, die sich aus Pauschalen und Beträgen für einzelne Leistungsbereiche zusammensetzt (Vergütungsvereinbarung) und
3. die Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistungen (Prüfungsvereinbarung) besteht. Die Vereinbarungen müssen den Grundsätzen der Wirtschaftlich-

keit, Sparsamkeit und Leistungsfähigkeit entsprechen. Der Träger der Sozialhilfe kann die Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistung prüfen.

(4) Ist eine der in Absatz 3 genannten Vereinbarungen nicht abgeschlossen, darf der Träger der Sozialhilfe Leistungen durch diese Einrichtung nur erbringen, wenn dies nach der Besonderheit des Einzelfalles geboten ist. Hierzu hat der Träger der Einrichtung ein Leistungsangebot vorzulegen, das die Voraussetzung des § 76 erfüllt, und sich schriftlich zu verpflichten, Leistungen entsprechend diesem Angebot zu erbringen. Vergütungen dürfen nur bis zu der Höhe übernommen werden, wie sie der Träger der Sozialhilfe am Ort der Unterbringung oder in seiner nächsten Umgebung für vergleichbare Leistungen nach den nach Absatz 3 abgeschlossenen Vereinbarungen mit anderen Einrichtungen trägt. Für die Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistungen gelten die Vereinbarungsinhalte des Trägers der Sozialhilfe mit vergleichbaren Einrichtungen entsprechend. Der Träger der Sozialhilfe hat die Einrichtung über Inhalt und Umfang dieser Prüfung zu unterrichten. Absatz 5 gilt entsprechend.

(5) Bei zugelassenen Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 72 des Elften Buches richten sich Art, Inhalt, Umfang und Vergütung der ambulanten und teilstationären Pflegeleistungen sowie der Leistungen der Kurzzeitpflege und der vollstationären Pflegeleistungen sowie der Leistungen bei Unterkunft und Verpflegung und der Zusatzleistungen in Pflegeheimen nach den Vorschriften des Achten Kapitels des Elften Buches, soweit nicht nach § 61 weitergehende Leistungen zu erbringen sind. Satz 1 gilt nicht, soweit Vereinbarungen nach dem Achten Kapitel des Elften Buches nicht im Einvernehmen mit dem Träger der Sozialhilfe getroffen worden sind. Der Träger der Sozialhilfe ist zur Übernahme gesondert berechneter Investitionskosten nach § 82 Abs. 4 des Elften Buches nur verpflichtet, wenn hierüber entsprechende Vereinbarungen nach dem Zehnten Kapitel getroffen worden sind.