

Wie gut versorgt sind Menschen mit geistiger Behinderung?

Gemeinsam mit der Universität Witten/Herdecke und dem Interdisziplinären Zentrum für Versorgungsforschung hat die Ärztekammer Nordrhein in einer Studie Antworten auf vier Fragen zur Versorgung von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung gesucht – und stellt die Studien-Ergebnisse auf einem Symposium in Düsseldorf vor.

von **Bülent Erdogan**



M. Dörr & M. Frommherz – Fotolia.com

Im Herbst des vergangenen Jahres machte Hannah Kiesbye aus Pinneberg bei Hamburg mittels einer einleuchtenden Entscheidung von sich reden: „Ich möchte das mein Ausweis umbenannt wird. Ich möchte, dass er Schwer in Ordnung Ausweis heißt“, schreibt sie in Kids aktuell (Nr. 36/Herbst 2017), einem Magazin für Menschen mit Down-Syndrom des Vereins Kids Hamburg. Und der Teenager begründet darin, warum er kurzerhand zur Tat geschritten war und den Schwerbehindertenausweis eigenhändig in einen „Schwer-in-Ordnung-Ausweis“ umbenannt hatte: „Ich finde Schwerbehindertenausweis ist nicht der richtige Name für meinen Ausweis. Ich möchte lieber das der Schwer in Ordnung Ausweis genannt wird. Ich stelle mir vor: Ich hab mir einen Schwer in Ordnung Ausweis gekauft und jetzt stehe ich in Pinneberg an der Bushaltestelle und freue mich. Der Bus kommt, ich steige ein und zeige stolz meinen neuen Ausweis vor.“ Die Sozialbehörde der Freien und Hansestadt Hamburg jedenfalls nahm die Geschichte auf und kündigte an, einem Jungen, der sich Hannah zum Vorbild nahm und einen Schwer-in-Ordnung-Ausweis beantragte, ein solches Dokument auszustellen.

Wie es bei Hannah aus Pinneberg offensichtlich der Fall ist, so sind im übertragenen Sinn auch in Nordrhein-Westfalen etwa 1,7 Millionen Menschen schwer in Ordnung und haben von ihrem örtlichen Versorgungsamt einen Schwerbehindertenausweis ausgestellt bekommen. Die allermeisten von ihnen tragen diesen allerdings aufgrund einer körperlichen Behinderung bei sich. Über die genaue Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung existieren keine zuverlässigen Angaben, NRW-weit dürften es einige Zehntausend sein. Der Psyhyrembel definiert geistige Behinderung als eine angeborene oder frühzeitig (vor dem 18. Lebensjahr) erworbene Intelligenzstörung, die mit Beeinträchtigungen des Anpassungsvermögens einhergeht.

Wie es um die Versorgung dieser Menschen in Nordrhein-Westfalen bestellt ist, das ist Thema einer umfangreichen Querschnittstudie mit pilotierendem, epidemiologischem Charakter der Universität Witten/Herdecke, des Interdisziplinären Zentrums für Versorgungsforschung und der Ärztekammer Nordrhein gewesen. Die Studienpartner werden ihren 255 Seiten umfassenden Abschlussbericht beim Symposium „Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung – Wo stehen wir heute?“ am 23. Februar im Haus der Ärzteschaft einer breiten Öffentlichkeit vorstellen (Programm siehe Seite 15).

In der vom Landeszentrum für Gesundheit Nordrhein-Westfalen geförderten Studie wurden in drei Werkstätten für Menschen mit geistiger Behinderung in Witten, Oberhausen und Solingen insgesamt 181 Beschäftigte und deren Angehörige beziehungsweise Betreuer zur gesundheitlichen und präventiven Versorgung befragt. Ergänzend wurden die Menschen mit Behinderung orientiert und körperlich untersucht, wobei diese Untersuchungen zur Hälfte in den Werkstätten für geistig Behinderte und zur Hälfte bei der

regulären Hausärztin oder dem regulären Hausarzt erfolgten.

Die Studie widmete sich folgenden Forschungsfragen:

- Inanspruchnahme der medizinischen Versorgung und präventiver Angebote von Menschen mit geistiger Behinderung.
 - Barrieren und Förderfaktoren bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsuntersuchungen und präventiver Angebote (§ 20 SGB V) aus Sicht der Menschen mit geistiger Behinderung, ihrer Angehörigen/Betreuenden und Hausärztinnen/Hausärzte.
 - Strukturierte Gesundheitsuntersuchung der teilnehmenden Menschen mit geistiger Behinderung zur Feststellung des körperlichen Gesundheitszustandes.
 - Akzeptanz einer strukturierten Gesundheitsuntersuchung entweder in der Werkstatt oder beim eigenen Hausarzt aus Sicht der Menschen mit geistiger Behinderung, ihrer Angehörigen/Betreuenden und niedergelassenen Hausärztinnen und Hausärzten.
- Vorstellungen für die zukünftige gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. „Die Studie erlaubt einen differenzierten Einblick in die Inanspruchnahme und die Erfahrungen mit medizinischer und präventiver Versorgung sowie zu deren Barrieren und förderlichen Faktoren aus Sicht der Menschen mit geistiger Behinderung selber, aus Sicht der Angehörigen beziehungsweise Betreuer und deren behandelnden Hausärztinnen und Hausärzten“, sagt Professor Dr. Susanne Schwalen, Geschäftsführende Ärztin der Ärztekammer Nordrhein. „Zudem kann der im Rahmen der üblichen Regelversorgung nicht entdeckte, für Menschen mit geistiger Behinderung spezifische Versorgungsbedarf aufgedeckt werden“, sagt Schwalen, die die Studie gemeinsam mit dem Leiter des Instituts für Versorgungsforschung und Klinische Epidemiologie an der Philipps-Universität Marburg, Professor Dr. Max Geraedts, geleitet hat.

„ Würde wird nicht erworben, sie ist allen Menschen als Gleichen unter Gleichen von Beginn an als Wesensmerkmal eigen

„Bemerkenswert ist“, so lautet einer der Befunde aus dem ersten Forschungsfeld, „dass fast alle Studienteilnehmer über einen Hausarzt verfügen und sowohl diesen als auch spezialisierte Fachärzte in hohem Maße in Anspruch genommen haben. Auch die im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöhte Inanspruchnahme einiger Fachärzte entspricht den bei Menschen mit geistiger Behinderung zu erwartenden Bedarfen. Dieser Befund steht im Widerspruch zur Literatur, die üblicherweise von einer Unterversorgung beziehungsweise zu geringen Inanspruchnahme berichtet.“ Dabei nähmen Probanden aus Wohnstätten offensichtlich die Regelangebote mehr in Anspruch als Probanden, die bei Angehörigen oder alleine wohnten. Probanden mit Migrationshintergrund seien weniger

gut über ihre Ansprüche orientiert. Ein erfreuliches Ergebnis ist im Bereich der Teilnahme an allgemeinen Früherkennungsuntersuchungen, wie dem Gesundheits-Check-up festzustellen: die Teilnehmerate der Studienteilnehmer ist höher als die der Allgemeinbevölkerung“, heißt es in der Studie. Problematisch erscheine jedoch die hohe Unkenntnis beziehungsweise die geringe Inanspruchnahme dieses Angebots bei Personen mit Migrationshintergrund. „Im Gegensatz dazu ist bei den Krebsfrüherkennungsuntersuchungen – außer im Bereich der Haut – die Teil-

Deutliche Unterschiede bei der Lebenserwartung

Eine Erhebung unter erwachsenen stationären Leistungsempfängern mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe brachte zutage, dass die mittlere Lebenserwartung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung um 6,4 Jahre (Männer) beziehungsweise um 9,7 Jahre (Frauen) niedriger lag. Allerdings legten verfügbare Daten den Schluss nahe, dass Menschen mit geistiger Behinderung, wenn sie das 50. Lebensjahr erreicht haben, eine ähnliche Lebenserwartung haben

wie die Bezugsbevölkerung, mit Ausnahme der Menschen mit Down-Syndrom (so zumindest Dieckmann, F., Metzler, H.: Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter (Abschlussbericht). KVJS Baden-Württemberg, 2013, S. 32). Die Gründe für die Probleme der gesundheitlichen Versorgung lassen sich multifaktoriell charakterisieren und vielleicht in folgender Darstellung verdeutlichen.

Faktoren des Leistungserbringers

- fehlende interpersonale Fähigkeiten
- fehlende Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung
- Kompetenz der Ärztin/des Arztes (unzureichende fachliche Kenntnisse mit MmB)
- Kommunikationsprobleme
- spezifische Leitlinien fehlen
- rigide Prozeduren
- knappe Zeitressource
- reaktive Behandlung

Personale Faktoren Betroffener

- Gesundheitszustand
- Vorerfahrung Gesundheitssektor
- Beziehung zur Ärztin/Arzt
- Erkennt Symptome
- Äußert Symptome
- Abklärung wird nicht eingefordert
- keine aktive Mitarbeit an Maßnahmen

Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Betreuungs- und Wohnfaktoren

- Betreuungsform (Angehörige, Betreuerin/Betreuer)
- Wohnform (alleine, Wohngemeinschaft)

Versorgungs- und Infrastrukturfaktoren

- Entfernung zur Ärztin/Arzt
- Begleitperson nötig
- Terminvereinbarung
- Transportprobleme
- ungeeignete Einrichtungen
- fehlende etablierte Netzwerke und Kompetenzzentren
- fehlende Ressourcen

Aus dem Abschlussbericht „Gesundheitsuntersuchung für Menschen mit geistiger Behinderung“, Seiten 8f. und 12

nahmerate durch Menschen mit geistiger Behinderung durchweg geringer als die der Allgemeinbevölkerung.“ Auffällig sei dabei, dass zumeist diejenigen Menschen mit geistiger Behinderung, die in betreuten Wohnformen lebten, öfter teilnahmen, als diejenigen, die alleine oder bei ihren Angehörigen lebten.

Rudolf Henke, Präsident der Ärztekammer Nordrhein, erinnert an die Basis eines menschlichen Gesundheitswesens. „Zentral für unser Grundgesetz ist der Gedanke der unveräußerlichen Würde des Menschen. Würde wird nicht erworben, sie ist allen Menschen als Gleichen unter Gleichen von Beginn an als Wesensmerkmal eigen, unabhängig von ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Konstitution oder von Schicksalsschlägen, die jeden von uns jederzeit treffen können.“

“ *Die Arbeit mit Menschen mit Behinderung kann in jeder Hinsicht besonders viel Freude machen*

Die Studie kann laut Henke einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die gesundheitlichen Strukturen im Rheinland noch stärker auf Menschen mit besonderen Versorgungsnotwendigkeiten auszurichten: „Hierzu können neben dem weiter dringlichen Abbau von Barrieren, die in erster Linie kommunikativer Art sind, die Schaffung neuer Versorgungsangebote und von Angeboten zur Förderung der Gesundheit gehören. Neben der ärztlichen Expertise sollte bei dieser Ausrichtung auch die Perspektive der Angehörigen sowie von Betreuungseinrichtungen in die Überlegungen einbezogen werden.“

Auf dem Symposium der Ärztekammer wird auch der Oberhausener Allgemeinmediziner und Palliativarzt Michael Etges über seine Erfahrungen berichten, die er mit der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung macht. Seit 15 Jahren ist er als Arzt auch in einer privaten Behinderteneinrichtung in Oberhausen betreuend tätig. Darüber hinaus ist er mit seiner Hausarztpraxis bei der örtlichen Lebenshilfe, der Caritas und Oberhausener Pädiatern bekannt und gefragt, wenn Menschen mit Behinderung einen akutmedizinischen oder palliativmedizinischen Beratungsbedarf haben oder ein behinderter Jugendlicher erwachsen wird. „Für mich ist es ein Vorteil, dass ich als Hausarzt viele Patienten über viele Jahre begleiten kann. Da entsteht Vertrauen. Und ich kann mit meiner Langzeitkenntnis der Patienten vielleicht etwas besser einschätzen, wie jemand auf eine besondere oder neue Situation wohl reagieren könnte“, sagt er im Gespräch mit dem RÄ. „Die Arbeit mit Menschen mit Behinderung kann in jeder Hinsicht besonders viel Freude machen. Mir geht es jedenfalls so.“

Auch als Palliativarzt hat Etges im Umgang mit Menschen mit Behinderung und ihren Betreuern in Einrichtungen besondere Erfahrungen gemacht: „Mein Eindruck ist, dass der Tod Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Regel nicht in dem Maße ängstigt, wie das vielleicht bei Menschen ohne Behinderung der

Fall ist. Gerade diese Patienten sind ohnehin viel direkter und unverstellter. In Oberhausen haben wir einen Weg gefunden, den letzten Willen von Menschen mit Behinderung ähnlich einer Verfügung zu erfragen.“

Anders könne das mit der Akzeptanz des Todes als Bestandteil des Lebens bei den Betreuern aussehen, die meist nicht aus dem medizinischen Bereich stammen, teilweise sogar mehr Zeit mit den Bewohnern als mit ihrer eigenen Familie verbrachten und den nahenden Tod eines Betreuten zunächst nicht akzeptieren könnten, so Etges. Mittlerweile sei der Tod zumindest in den Oberhausener Einrichtungen aber kein Tabuthema mehr.

Wie hoch der zusätzliche zeitliche Aufwand ist, den Ärzte mit Menschen mit Behinderung in der Praxis haben, lässt sich nicht allgemein ermitteln. Für Etges ist diese Frage auch nicht entscheidend: „Meine Patienten wissen, dass ich mir auch für sie länger Zeit nehme, wenn das notwendig ist. Daher akzeptieren sie auch eventuelle Wartezeiten.“ Gerade als Palliativarzt müsse er per se genau hinschauen und -hören, ob sich zum Beispiel hinter einer vorgetragenen somatischen Beschwerde eine psychische Belastung verbergen könnte. Das könne zum Beispiel der Fall sein, wenn der Angehörige Zuhause jemanden betreut, der an akuten Schmerzen leidet, und er nicht mehr weiter weiß. „Dann kann eine psychosoziale Intervention schon einmal etwas mehr Zeit in Anspruch nehmen.“

“ *Bislang haben zwölf Kliniken eine Ermächtigung beantragt*

Ein Instrument zu einer besseren Betreuung und Begleitung könnte das von der ehemaligen Großen Koalition im Jahr 2015 beschlossene Versorgungsmodell der Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) sein (*wir berichteten*). Wer ein MZEB betreiben will, muss dies beim Zulassungsausschuss für Ärzte beantragen, eine Versorgung „aus einem Guss“ organisieren und in der Region vernetzt sein. „Bislang haben zwölf Kliniken eine Ermächtigung beantragt“, heißt es dazu von der Abteilung Sicherstellung der KV Nordrhein in Düsseldorf. Elf Anträge hat der Zulassungsausschuss positiv beschieden. Niedergelassene waren noch nicht unter den Antragstellern, allerdings können sie ihre Leistungen auch heute schon im EBM-System abrechnen. Außerdem ist der den MZEB zugrunde liegende Zentrumsgeanke durch Niedergelassene nur aufwändig umzusetzen.

Die Ermächtigung als MZEB ist zunächst auf vier Jahre zu befristen, „soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen“, wie es in § 119c SGB V heißt. Die Vergütung der Leistungen ist Verhandlungssache und wird direkt mit den Krankenkassen vereinbart und abgerechnet, erfolgt also nicht zulasten des KV-Budgets. **RA**

Veranstaltungsort

Haus der Ärzteschaft,
Tersteegenstraße 9,
40474 Düsseldorf

CME-Punkte

Die Veranstaltung ist mit
4 CME-Punkten anerkannt.
Die Teilnahme ist kostenfrei.

Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung – Wo stehen wir heute?

Freitag, 23. Februar 2018, 15:00 – 19:00 Uhr

Begrüßung und Einführung

Rudolf Henke, Präsident der Ärztekammer Nordrhein

Grüßwort

Karl-Josef Laumann, Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

**Lesung mit Musik: ... da rein, da raus,
ohrenkuss**

Katja de Bragança und Redakteure des ohrenkuss-Teams

Vorträge und Diskussionsrunden:

Dr. med. Frank Bergmann

Vorstandsvorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein

Michael Etges

Facharzt für Allgemeinmedizin und Anästhesiologie, Oberhausen

Prof. Dr. med. Max Geraedts, M. San.

Institut für Versorgungsforschung und Klinische Epidemiologie, Philipps-Universität Marburg

Claudia Middendorf

Beauftragte der Landesregierung für die Belange der Menschen mit Behinderung in NRW

Matthias Mohrmann

Mitglied des Vorstandes der AOK Rheinland/Hamburg

Claudia Powell

Angehörige

Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann

Facharzt für Orthopädie, Rheumatologie, physikalische und rehabilitative Medizin,
Vorsitzender der DVfR, Vorsitzender der BAG MZEB, Landesarzt für Körperbehinderte

Prof. Dr. Andreas Schulte

Lehrstuhl für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke

Josef Wörmann

Geschäftsführer des Vereins für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Alsbachtal e. V., Oberhausen

Moderation

Prof. Dr. med. Susanne Schwalen, Geschäftsführende Ärztin der Ärztekammer Nordrhein

Adresse und Kontakt

Anmeldung und Information

Bitte melden Sie sich schriftlich
an per Fax:
0211 4302-5545
oder per E-Mail:
veranstaltungen@aekno.de
oder unter www.aekno.de.

Kinderbetreuung

Kostenlose, qualifizierte Kinder-
betreuung für Kinder im Alter
von 3–13 Jahren.
Vor Anmeldung und Auskunft
bei Sabine Schmitt:
Tel.: 0211 4302-1600

Fragen zur Veranstaltung

beantwortet Veronika Maurer,
Tel.: 0211 4302-2215.

Parkmöglichkeiten

Sie finden kostenlose Park-
möglichkeiten in der Tiefgarage,
Einfahrt Tersteegenstraße 9.

Illustration:

© Christian Kvasnicka/
Cherubintänzer

