

## Die ärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung - was wir dabei lernen können

Michael Seidel

Begrüßungsveranstaltung der Ärztekammer Nordrhein  
für die neuen Mitglieder

Düsseldorf 25.11.2017

*Herzlichen Glückwunsch  
zum Eintritt in den ärztlichen Beruf!*

## Disclosure

- Von 1991 bis 2014 tätig in den v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, zuletzt Ärztlicher Direktor
- Seit 1995 Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung
- 2002 bis 2016 Vorsitzender des Arbeitskreises Gesundheitspolitik der Fachverbände für Menschen mit Behinderung
- Kein Industriesponsoring.

### Wie kommuniziert man mit Menschen mit geistiger Behinderung?

Michael Seidel  
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel  
Ärztekammer Nordrhein  
„Keine Inklusion ohne Kommunikation“  
Düsseldorf, 20.9.2014

### Anforderungen an eine inklusive Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung auf dem Hintergrund von UN-Behindertenrechtskonvention und dem Gebot der umfassenden Barrierefreiheit

Michael Seidel  
v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel  
Ärztekammer Nordrhein  
„Keine Inklusion ohne Kommunikation“  
Düsseldorf, 20.9.2014

Um wen geht es?

## Merkmale der diagnostischen Kategorie geistige Behinderung / Intelligenzminderung

- Unterdurchschnittliche intellektuelle Fähigkeiten (IQ unter 70 +/-5)
- Erhebliche Beeinträchtigungen der Fähigkeiten, den Alltagsanforderungen zu entsprechen
- Auftreten vor Abschluss der Entwicklungsperiode (ca. 18. Lebensjahr)

## Intelligenzminderung und Demenz

In allgemeinsten Weise lässt sich Demenz als ein Zustand beschreiben, bei dem ein vorher erreichtes kognitives Niveau und Gedächtnisfunktionen verlorengegangen sind. Infolge dessen werden auch soziale und alltagspraktische Kompetenzen beeinträchtigt.

Intelligenzminderung und Demenz können nebeneinander bestehen.

## Begrifflichkeit

KLASSIFIKATION	ENGLISCHES ORIGINAL	DEUTSCHE ÜBERSETZUNG
ICD-10	Mental Retardation	Intelligenzminderung
DSM-IV	Mental Retardation	Geistige Behinderung
DSM-5	Intellectual Disability	Intellektuelle Beeinträchtigung
ICD-11 (ENTWURF)	Disorders of Intellectual Development	?

## Menschen mit geistiger Behinderung

Schon bei der sachlich richtigen und fachlich kompetenten Bezeichnung beginnt der Respekt!

Menschen mit geistiger Behinderung dürfen nicht auf diese Diagnose reduziert werden

– wie überhaupt nie ein Mensch auf seine Diagnose reduziert werden darf .

## Menschen mit geistiger Behinderung

~~Obsoleete Begriffe~~

~~Oligophrenie  
Idiotie  
Imbezillität  
Debilität  
Schwachsinn~~

## Rechte statt Mitleid

Menschen mit einer Behinderung haben Rechte, Grundrechte, Freiheitsrechte, Bürgerrechte.

Dieser Zugang über ihre Rechte hat unsere Haltung ihnen gegenüber zu bestimmen.

## Recht auf Selbstbestimmung

Menschen mit einer Behinderung, auch Menschen mit einer geistigen Behinderung, haben das Recht auf **Selbstbestimmung**, selbst dann und gerade dann, wenn sie in einem hohen Maße abhängig sind.

## Medizinethische Prinzipien

- Prinzip der Autonomie (*autonomy*)
- Prinzip des Nichtschadens (*nonmaleficence*)
- Prinzip der Fürsorge (*beneficence*)
- Prinzip der Gerechtigkeit (*justice*)

Thomas I. Beauchamp & James F. Childress

## Medizinethische Prinzipien

Besondere Herausforderungen im Hinblick auf Menschen mit geistiger Behinderung

- **Prinzip der Autonomie**
- Prinzip des Nichtschadens
  - Prinzip der Fürsorge
- **Prinzip der Gerechtigkeit**

## UN-Behindertenrechtskonvention

**Übereinkommen der Vereinten Nationen  
über die Rechte von Menschen  
mit Behinderungen**

**UN-BRK**

**United Nations 2006**

## UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland

Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008 1419

Gesetz  
zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006  
über die Rechte von Menschen mit Behinderungen  
sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006  
zum Übereinkommen der Vereinten Nationen  
über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Vom 21. Dezember 2008

## Artikel 1 der UN-BRK

### Artikel 1 Zweck

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

## Artikel 1 der UN-BRK

### Artikel 1

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

## Artikel 3 der UN-BRK

- Artikel 3**  
**Allgemeine Grundsätze**  
Die Grundsätze dieses Übereinkommens sind:
- die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;
  - die Nichtdiskriminierung;
  - die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft;
  - die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;
  - die Chancengleichheit;
  - die Zugänglichkeit;

## Menschenwürde

„Der behinderte Mensch, jeder behinderte Mensch hat von Anfang seiner Existenz an bei allen Begrenzungen seine eigene Würde, eine Würde, die nicht Unbehinderte ihm verleihen oder zuerkennen können, sondern die er als Mensch hat, nicht weniger als jeder Unbehinderte.“

Rudolf Henke, Ärztetag Bremen 2004

## Artikel 2 der UN-BRK

### Artikel 2 Begriffsbestimmungen Im Sinne dieses Übereinkommens

bedeutet „universelles Design“ ein Design von Produkten, Umfeldern, Programmen und Dienstleistungen in der Weise, dass sie von allen Menschen möglichst weitgehend ohne eine Anpassung oder ein spezielles Design genutzt werden können. „Universelles

Design genutzt werden können. „Universelles Design“ schließt Hilfsmittel für bestimmte Gruppen von Menschen mit Behinderungen, soweit sie benötigt werden, nicht aus.

## Artikel 25 der UN-BRK: Gesundheit

- Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen.
- Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden.

## Medizinethische Prinzipien

- Prinzip der Autonomie
- Prinzip des Nichtschadens
  - Prinzip der Fürsorge
- Prinzip der Gerechtigkeit

## Versorgungsparadoxon

Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung haben erhöhte Belastungen mit akuten und chronischen Krankheiten sowie zusätzlichen Behinderungen.

Daraus resultiert ein erhöhter gesundheitsbezogener Versorgungsbedarf.

Im Widerspruch zum erhöhten medizinischen Versorgungsbedarf ist die Versorgung deutlich schlechter als in der Durchschnittsbevölkerung

## Barrieren

Der Begriff der **Barrieren** ist in der **Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)** (WHO 2001) konzeptualisiert.

Barrieren sind alle Faktoren der physischen und sozialen Umwelt, die der unbeeinträchtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Wege stehen.

Der Begriff der Barrieren meint also keineswegs nur bauliche, gebäudetechnische Hindernisse.

## UN-BRK-Allianz (2013)

BRK-ALLIANZ (Hg.)

Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention

Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion!



Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland

## Wesentliche Barrieren in der Gesundheitsversorgung

- Haltung und Einstellung zu Menschen mit Behinderung, Respekt
  - Haltung zu „Behinderung“
    - Fachwissen
    - Handlungskompetenz
  - Kommunikationskompetenz
  - Interpretationskompetenz
    - Zugänglichkeit
- Barrierefreie Räumlichkeiten und barrierefreie Raumgestaltung (Licht, Orientierung usw.)

## Verbesserungsbedarf in der Gesundheitsversorgung

**Es muss die gesundheitliche Versorgung verbessert werden!**

## Verbesserungsbedarf in der Gesundheitsversorgung

Es ist ein weit verbreiteter Irrtum, die adäquate medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung sei allein ein Problem der richtigen Einstellung und Haltung, des „guten Willens“.

Vielmehr gehören oft – nicht immer – dazu:

- **Spezielles Wissen**
- **Spezielle kommunikative und interpretative Kompetenzen und Erfahrungen**
  - **Spezielle Handlungskompetenzen**
- **Spezielle Rahmenbedingungen (Räumlichkeiten, Ausstattung, Zeit, Case-Management usw.).**

## Exkurs: Beispielfälle

- Hinter Verhaltensauffälligkeiten können körperliche Beschwerden, Schmerzen usw. stehen.
- Ernsthafte Verhaltensauffälligkeiten können unmittelbar nach einer Noteinweisung in die Psychiatrie verschwinden. Das spricht dafür, dass keine psychische Störung im engeren Sinne vorliegt, sondern eine Überforderung der Person durch ihren Alltagskontext (z. B. Wohnheim, Werkstatt).

### Verbesserungsbedarf in der Gesundheitsversorgung

- Hausärztliche Versorgung
- Fachärztliche Versorgung
- Psychotherapeutische Versorgung
  - Pflegerische Versorgung
  - Heilmittelversorgung
- Hilfsmittelversorgung (Brillen, Hörhilfen, Kommunikationshilfen usw.)
  - usw.

### Forderungen

Qualifizierung des Regelversorgungssystems

Ambulanter Sektor

Stationärer Sektor

Etablierung bzw. Ausbau spezialisierter Angebotsstrukturen

Ambulanter Sektor

Sozialpädiatrische Zentren  
Med. Behandlungszentren  
(§ 119c SGB V)  
Psych. Instituts-Ambulanzen

Stationärer Sektor

Spezialisierte Krankenhausabteilungen  
Spezialisierte Teams

### Einflussmöglichkeiten zur Verbesserung

- Fortbildung
- Weiterbildung
- Ausbildung
- Training
- Schaffung angemessener organisatorischer und räumlicher Bedingungen
- Etablierung von festen Ansprechpartnern für Menschen mit Behinderungen
- Auskömmliche Finanzierung der Leistungen des ambulanten und des stationären Bereichs zur Deckung des Mehraufwandes

### Verbesserungsbedarf in der Gesundheitsversorgung

Der Abbau der Barrieren in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung beginnt im Kopf und im Herzen einer jeden Ärztin, eines jeden Arztes.

WERTSCHÄTZUNG, RESPEKT

Es müssen konkrete Handlungen (Wissens- und Kompetenzerwerb, Abbau von Barrieren in Praxis und Krankenhaus usw.) folgen.

### Verbesserungsbedarf in der Gesundheitsversorgung

Der Abbau der Barrieren der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung verlangt, dass auf der Ebene der **Gesundheitspolitik** und der **Selbstverwaltung im Gesundheitswesen** adäquate Rahmenbedingungen hergestellt werden.

### Besondere ethische Herausforderungen

...im Hinblick auf Menschen mit geistiger Behinderung:

- **Prinzip der Autonomie**
- **Prinzip des Nichtschadens**
  - **Prinzip der Fürsorge**
- **Prinzip der Gerechtigkeit**

### Recht auf Selbstbestimmung

Auch Menschen mit geistiger Behinderung haben im Hinblick auf medizinische Maßnahmen das Recht der Selbstbestimmung

### Selbstbestimmung und gesetzliche Betreuung

Das Recht auf Selbstbestimmung impliziert, dass Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung angemessen aufgeklärt werden müssen, um in die medizinischen Maßnahmen einwilligen zu können.

Nur wenn und soweit sie die Tragweite der Entscheidung, zu deren Voraussetzungen und Zielen aufgeklärt wird, nicht verstehen, können sie nicht rechtswirksam einwilligen.

Für diesen Fall steht ihnen eine gesetzliche Betreuung zur Verfügung.

### Selbstbestimmung und gesetzliche Betreuung

Soweit die Ärztin, der Arzt erkennen kann, dass der Betreute die Aufklärung nicht versteht und damit auch keine rechtswirksame Einwilligung erteilen kann, muss sie, muss er den gesetzlichen Betreuer heranziehen  
- sowohl im Interesse einer rechtswirksamen ersetzenden Einwilligung als auch im eigenen Interesse

### Selbstbestimmung und gesetzliche Betreuung

Wenn an ihrer Stelle der gesetzliche Betreuer rechtswirksam einwilligt, ist trotzdem der Wille des Betreuten zu beachten.

Vor allem hat er weiterhin das ungeschmälerte Recht auf Aufklärung durch die Ärztin, durch den Arzt.

Er muss die Aufklärung so gut wie möglich verstehen können – leichte Sprache.

### Selbstbestimmung und gesetzliche Betreuung

Alles, was der Betreute versteht, überblickt und deshalb rechtswirksam entscheiden kann, darf er allein entscheiden, daran darf ihn der gesetzliche Betreuer nicht hindern

Dies kann von der Sache her nur der behandelnde Arzt entscheiden.

### Selbstbestimmung und gesetzliche Betreuung

Nicht alle gesetzlichen Betreuer wissen das.

Deshalb sind wir Ärztinnen und Ärzte gefordert, hier den Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung beizustehen und Aufklärung zu leisten.

### Selbstbestimmung und gesetzliche Betreuung

Bloß weil jemand „unvernünftigerweise“ eine Behandlung, eine Untersuchung verweigert oder es „gut für sie oder ihn wäre“, kann die Durchführung der einer Behandlung oder Untersuchung nicht gegen den Willen erzwungen werden.

### Ärztliche Zwangsmaßnahmen

In eine Behandlung gegen den natürlichen Willen des Betreuten darf der gesetzliche Betreuer gemäß § 1906 a BGB nur unter sehr strengen Bedingungen einwilligen.

Die Einwilligung des gesetzlichen Betreuers muss vom Gericht genehmigt werden.

### Voraussetzungen ärztlicher Zwangsmaßnahmen

Die Zwangsmaßnahme ist zum Wohl des Betreuten notwendig, um einen drohenden **erheblichen gesundheitlichen Schaden** abzuwenden.

- Der Betreute kann auf Grund einer psychischen **Krankheit** oder einer geistigen oder seelischen Behinderung die **Notwendigkeit** der ärztlichen Maßnahme **nicht erkennen** oder **nicht nach dieser Einsicht handeln**.
- Zuvor muss ernsthaft versucht worden sein, mit dem nötigen Zeitaufwand und ohne Ausübung unzulässigen Drucks, den Betreuten von der Notwendigkeit der ärztlichen Maßnahme zu überzeugen.

### Voraussetzungen ärztlicher Zwangsmaßnahmen

- Der drohende erhebliche gesundheitliche Schaden kann nicht durch eine weniger belastende Maßnahme abgewendet werden.
- Der zu erwartende Nutzen der ärztlichen Zwangsmaßnahme muss die zu erwartenden Beeinträchtigungen deutlich überwiegen.
- Die ärztliche Zwangsmaßnahme wird im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einem Krankenhaus, in dem die gebotene medizinische Versorgung des Betreuten einschließlich einer erforderlichen Nachbehandlung sichergestellt ist, durchgeführt.

### Voraussetzungen der Aufklärung

- Störungsarmes, ruhiges, freundliches, vertrauensförderndes Setting für Gespräch wählen (Zeit, Ort usw.)
  - Sich selbst als Gesprächspartner vorstellen
- Patientin/Patienten selbst immer persönlich ansprechen – Ausnahmen beachten.
- Begleiter, Vertrauensperson usw. ins Gespräch einbeziehen – unter der Voraussetzung der Zustimmung des Patienten, der Patientin
  - Sich einen Eindruck von den intellektuellen und kommunikativen Fähigkeiten machen (einleitendes Gespräch).
  - Auf gewohnte Kommunikationshilfen einstellen

### Voraussetzungen der Aufklärung

- Ruhig, klar, langsam und in einfachen, kurzen Sätzen sprechen
  - Visualisierungen zur Unterstützung verwenden
  - Schwierige Informationen wiederholen
- Aktives Nachfragen, um sich zum Verständnis zu vergewissern
  - Keine Metaphern verwenden, keine Ironie
- Bei sehr komplexen Informationen Begleiter als „Dolmetscher“ und „Gedächtnishilfe“ verwenden



### Voraussetzungen der Aufklärung

- Auf Emotionen und Unklarheiten achten
- Emotionen empathisch und wertschätzend aufgreifen
- Bei schwierigen Entscheidungen ausdrücklich Bedenkzeit ermöglichen
  - Rücksprachemöglichkeiten anbieten.
- Bei missglückter Kommunikation neuen Termin anbieten

### Artikel 25 Gesundheit der UN-BRK

- Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard **wie für andere Menschen.**
- Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit Behinderungen **speziell wegen ihrer Behinderungen** benötigt werden.

### Warum erzähle ich Ihnen das alles?

### Warum erzähle ich Ihnen das alles?

- Weil Sie auf Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung treffen werden,
- weil auch andere kognitive beeinträchtigte Patientinnen und Patienten von einem fachlich und rechtlich korrekten Verhalten der Ärztinnen und Ärzte profitieren, und
- weil eine einfache oder eine leichte Sprache nützlich sind für alle Patientinnen und Patienten, nicht zuletzt solche mit Migrationshintergrund.

### Warum erzähle ich Ihnen das alles?

- Weil Sie vielleicht einmal in einem Gremium der Selbstverwaltung (Kammerversammlung, Vertreterversammlung usw.) mitarbeiten werden und dort hoffentlich die Möglichkeiten nutzen, zur Beseitigung von Barrieren in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung beizutragen.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche Ihnen alles Gute für Ihre ärztliche Tätigkeit!