

Sitzung des Landesbeirates am 09.12.2024

Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung

1. Ausgangslage/Hintergrund

Die mangelhafte bzw. nahezu nicht vorhandene Daten- und Informationslage für eine Beurteilung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit v.a. geistiger Behinderung ist Ausgangsbasis gewesen für die in der Zeit vom 01.12.2020 bis 20.02.2022 durchgeführte „Wissenschaftliche Bestandsaufnahme zur ambulanten Versorgung von Menschen mit Behinderungen“.

Grundlage hierfür war das im **Landesaktionsplan 2022** ausgegebene **Ziel** des damaligen Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein **„Verbesserung der ambulanten Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung im Gesundheitssystem“** .

Die geplante Verbesserung der Daten- und Informationslage beinhaltete dabei v.a. die Überprüfung der Versorgungssituation durch konkrete Recherchen, Umfragen und Befragungen, die auch Institutionen der gesundheitlichen Versorgung, Betreuerinnen und Betreuer sowie Angehörige einschließen.

Mit dieser **erstmaligen Bestandsaufnahme** zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit v.a. geistiger Behinderung in Schleswig-Holstein ist eine - wie beabsichtigt - Verbesserung der bis dahin so gut wie nicht vorhandenen Daten- und Informationslage zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit v.a. geistiger Behinderung für den ambulanten Bereich erzielt worden.

Diese nunmehr vorhandene erste und relativ umfassende Daten- und Informationslage beinhaltet insgesamt sechs Datenquellen und basiert auf mehr als 100 Aspekten zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. So werden allein mit der Angehörigen-Befragung - ohne die für differenzierte Analysen erhobenen Schlussfragen - 85 verschiedene Aspekte zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung vorwiegend quantitativ aber auch qualitativ ermittelt.

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse der Bestandsaufnahme die vom „Hörensagen“ bekannten Erkenntnisse – mit dem Unterschied, dass diese sich nunmehr auch quantifizieren lassen.

Die **wesentlichen quantifizierbaren Erkenntnisse** lassen sich wie folgt kurz zusammenfassen:

- Mit Ausnahme der Selbstvertreter bedürfen Menschen mit geistiger Behinderung der Begleitung beim Arztbesuch. Diese erfolgt in der Regel durch die Angehörigen. Mithin ist als eine adäquate Einbindung der Angehörigen - aber grundsätzlich aller Begleitpersonen - im Zuge der ambulanten gesundheitlichen Versorgung/Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung indiziert.

- Bei der Organisation von Arztbesuchen gilt es v.a. die Überschneidung der Arzttermine mit der Arbeitszeit zu berücksichtigen. In diesem Zusammenhang sind Vorschläge zu speziellen Sprechstunden für Menschen mit geistiger Behinderung zum Beispiel im Anschluss an die „normale“ Sprechstunde auch schon deswegen weiter in Betracht zu ziehen, um der organisatorischen und zeitlichen Belastung im Praxisalltag entgegen zu wirken.
- Fast alle Menschen mit geistiger Behinderung nehmen den Praktischen Arzt bzw. Arzt für Allgemeinmedizin und den Zahnarzt in Anspruch.
- Die ermittelten Inanspruchnahme-raten sind dabei höher als die für die Allgemeinbevölkerung.
- Nicht zuletzt aufgrund der Behinderung gibt es Schwierigkeiten bei der Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
 - Probleme hinsichtlich der planmäßigen Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
 - Ängste und Kommunikationsschwierigkeiten bei der Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
 - Grundsätzlich Angst vor Arztbesuchen
- Eine adäquate Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung bedeutet Mehraufwand.
- Insgesamt ist die ambulante gesundheitliche Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderung wie auch deren Gesundheitszustand selbst verbesserungsbedürftig.

Die Ergebnisse zeigen auch, dass die Stärkung der **Eigenverantwortung** der Menschen mit geistiger Behinderung ebenfalls ein Ansatzpunkt ist, der sowohl ihrem eigenen Gesundheitszustand als auch der ambulanten gesundheitlichen Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderungen dienlich sein kann.

Insgesamt sind auf der Grundlage der Bestandsaufnahme und hierbei unter Berücksichtigung der Rückmeldungen zum Landesaktionsplan 2022 folgende **Handlungsempfehlungen** ausgesprochen worden:

- **Erweiterung der Bestandsaufnahme**, und zwar:
 - IST-Analyse für spezielle Gruppierungen von Menschen mit Behinderung
 - IST-Analyse zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung für den stationären Bereich
- Erstellung eines **Verzeichnisses qualifizierter Ärzte und Therapeuten**
- Erstellung von **Informationsmaterial in Leichter Sprache**
- Etablierung einer **jährlichen Gesundheitsuntersuchung** für Menschen mit geistiger Behinderung
- Machbarkeitsstudie und modellhafter Erprobung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung (**MZEB**)
- Konzeptionierung einer **Gesundheitsberichterstattung** zu Menschen mit (geistiger) Behinderung.

2. Vorrangige Themenfelder zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung aus Sicht des Landesbeirates

In einer vorbereitenden Sitzung am 28.11.2024 haben Mitglieder des Landesbeirates die nachfolgenden Themen benannt, die aus Ihrer Sicht vorrangig auszugehen sind. Diese Liste ist nicht abschließend anzusehen, sondern stellt eine erste Übersicht dar.

Genauso kann die heutige Vorstellung der bisherigen Themenauswahl auch nur „oberflächlich“ erfolgen. Für eine umfassendere Darstellung und Diskussion der Themen bedarf es sicherlich eines Extratermins oder vielleicht sogar eines parlamentarischen Abend.

Nun zu den vorrangigen Themen:

A. Qualifizierung der Ärzteschaft und des Fachpersonals

Menschen mit Behinderung sind als Patienten mit sehr speziellen Einschränkungen und Bedarfen nicht nur mit der Ärzteschaft konfrontiert. Viel hängt auch vom weiteren medizinischen Personal ab.

Gerade auch die Bestandsaufnahme liefert eindeutige Erkenntnisse darüber, dass Aus- und Weiterbildung im medizinischen und pflegerischen Bereich für den Umgang mit Menschen mit Behinderungen zwingend erforderlich ist.

Als vordringlichste Möglichkeit, um die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung zu verbessern wird von allen an den Befragungen im Rahmen der Bestandsaufnahme teilgenommenen Personen und Einrichtungen nahezu einstimmig die **Erstellung eines Verzeichnisses qualifizierter Ärzte und Therapeuten** gesehen.

Untermauert wird diese Anregung u.a. auch durch das Ergebnis zur Bewertung der **Auffindbarkeit von Ärzten**, die sich auf die Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung eingestellt haben.

Die Mitglieder des Landebeirates fragen sich bzgl. der **Qualifizierung** v.a. :

- Was macht das Land Schleswig-Holstein?
- Sind rechtliche Verpflichtungen für die Leistungserbringen (Ärzte, medizinisches Fachpersonal) möglich?

B. Barrierefreiheit

Barrierefreiheit ist ein großes Thema. Das wird auch unterstrichen durch die zahlreichen Anmerkungen und Anregungen zum Landesaktionsplan 2022. Allen voran gilt es den Abbau von physischen (baulichen) Barrieren beim Besuch von Praxen und Behandlungszentren im Bereich der medizinischen Versorgung voranzutreiben. Barrierefreiheit betrifft aber auch die Kommunikation sowie die Haltung derjenigen, die Menschen mit Behinderung mittelbar oder unmittelbar behandeln.

Swird beispielsweise von allen Befragungsteilnehmern im Rahmen der Bestandsaufnahme mehrfach und eindringlich die Notwendigkeit von Informationsmaterial in Leichter Sprache gesehen.

Insgesamt muss die Thematik „Barrierefreiheit“ umfassend betrachtet und angegangen werden.

Zur Ermittlung des aktuellen Sachstandes würde sich - einer Handlungsempfehlung der Bestandsaufnahme folgend - anbieten, bei der vorgeschlagenen Erstellung eines Verzeichnisses qualifizierter Ärzte und Therapeuten die differenzierten Aspekte der Barrierefreiheit (barrierefreie Ausstattung in den Praxen, barrierefreier Zugang zu den Praxen und barrierefreie Kommunikation) zu hinterfragen.

C. Stationäre Versorgung ./ Krankenhausesreform

Im Zuge des Stellungnahmeverfahrens zum Landesaktionsplan 2022 ist wiederholt die Forderung geäußert worden, die Bestandsaufnahme um den Bereich der stationären Versorgung zu erweitern bzw. zu ergänzen.

Gerade für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung stellt der Aufenthalt in einem Krankenhaus eine nicht zu unterschätzende Herausforderung dar. Insbesondere dann, wenn sich diese Menschen beispielsweise nicht mit Worten verständigen können oder auf Veränderungen mit Ängsten reagieren, benötigen sie eine vertraute Begleitperson, die ihnen Sicherheit geben und sie bei der Kommunikation mit dem Krankenhauspersonal unterstützen kann.

Mittlerweile ist Kostenübernahme für die sogenannte **Assistenz im Krankenhaus** geregelt.

Das bedeutet, dass die gesetzliche Krankenversicherung in der Kostenverantwortung steht, wenn Menschen mit Behinderung bei einer stationären Krankenhausbehandlung von ihren nahen Angehörigen oder Bezugspersonen aus dem engsten persönlichen Umfeld begleitet werden.

Im Hinblick auf eine bedarfsgerechte und qualitative Bewertung der gesundheitlichen Versorgung vom Menschen mit Behinderung im stationären Bereich fehlt jedoch weiterhin die entsprechend adäquate Datengrundlage.

Diese ist aber gerade im Kontext mit der Etablierung von MZEBs zwingend notwendig – insbesondere dann, wenn die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung ganzheitlich betrachtet werden soll.

Im Kontext mit der Krankenhausreform stellt sich für die Mitglieder des Landesbeirat zusätzlich die Frage, inwieweit hierdurch Spezialangebote für Menschen mit Behinderung vorgehalten werden.

D. Medizinische Versorgungszentren für Erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (MZEBs)

Mit der Etablierung des ersten MZEB beim UKSH ist ein erster Schritt hinsichtlich der Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung unternommen worden.

Die Etablierung ist ja auch Gegenstand des Koalitionsvertrages gewesen.

In welchem Umfang damit dem Bedarf und der Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung tatsächlich Rechnung getragen wird, gilt es aus Sicht der Mitglieder des Landesbeirates zu eruieren.

Insbesondere dann, wenn die Etablierung von MZEBs – durchaus sinnvollerweise – eine (anfänglich) finanzielle Förderung erfährt, bedarf es einer wissenschaftlich Begleitung und/oder einer Evaluation.

Hierbei sind die Kriterien der Deutschen Gesellschaft für Evaluation zu berücksichtigen – mithin ist eine „Eigenevaluation“ unbedingt zu vermeiden.

E. Daten- und Bedarfsorientierung als Grundsatz

Voraussetzung für Transparenz und Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen sind valide Daten und Informationen. Dies gilt auch für Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung insbesondere dann, wenn sie in ihrer Wirkung adäquat beurteilt werden sollen.

Hierzu bedarf es – aus Sicht der Landesbeirates – grundsätzlich der Erhebung von Daten und hierbei auch eine Erweiterung der Bestandsaufnahme für alle Behinderungsarten.

Wünschenswert wäre eine **kontinuierlichen Daten- und Informationslage** zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung.

F. Expertengremium

Erfreulicherweise hat die Thematik der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung in der Vergangenheit an Aufmerksamkeit gewonnen. Defizite und vielfältige Lösungsmöglichkeiten zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung sind v.a. durch die Bestandsaufnahme aufgezeigt worden.

Es gilt daher nun, die nächsten Schritte hinsichtlich einer datengestützten, bedarfsorientierten und ganzheitlichen gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung schrittweise und mit Bedacht anzugehen.

Hierfür wäre es wünschenswert, dass im dem geplante Expertengremium der Landesbeirat bzw. Vertreter des Landesbeirates adäquat einbezogen wird.

Für den Landesbeirat: Dr. rer. medic. F.-Michael Niemann Vorsitzender der Lebenshilfe Landesverband Schleswig-Holstein