

Bericht über das Informationsforum der LAG AVMB BW 2017:

Gleichberechtigte Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung am Gesundheitswesen!

Datum: 22. April 2016
Ort: Bischof-Moser-Haus, Caritas, Wagnerstraße 45, 70182 Stuttgart
Teilnehmer: 55 Personen
Beginn: 14:00 Uhr
Ende: 16:30 Uhr

Ablauf:

- **Begrüßung** und Einführung von Dr. Michael Buß und Dr. Rudolf Kemmerich
- **Referat** von Frau Dr. Birgit Berg, Landesärztin für Menschen mit Behinderungen in BWⁱ:
Baustelle Inklusion - Auf dem Weg zu gleicher Teilhabe in der Gesundheitsversorgung
- **Diskussion, Schlussfolgerungen der Angehörigen**

Begrüßung und Einführung:

Herr Dr. Buß begrüßt die Teilnehmer zum Informationsforum. *Herr Dr. Kemmerich* begrüßt Frau Dr. Berg, die heutige Referentin, und verweist im Hinblick auf das Thema des Referats, dass wir aus seiner Sicht noch ganz am Anfang des weiten Wegs zu gleicher Teilhabe stehen und dass auf diesem Weg noch einige steile Anstiege zu bewältigen sein werden.

Frau Dr. Birgit Berg:

„Baustelle Inklusion - Auf dem Weg zu gleicher Teilhabe in der Gesundheitsversorgung“ⁱⁱ

Frau Dr. Berg stellt zunächst klar, dass „Landesärzte“ keine amtlichen Funktionen haben, sondern wie in §35 SGB IX beschrieben neben besonderen Erfahrungen in der Hilfe von Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Beratung beim Erstellen von Konzeptionen und der Landesplanung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung bieten.

Sie verweist im Hinblick auf das heutige Thema auf den Artikel 25 „Gesundheit“ der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Darin erkennt die Bundesrepublik Deutschland das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung an. Neben dieser Gesundheitsversorgung genauso wie für andere Menschen wird dort auch das Recht auf zusätzliche behinderungsspezifische Gesundheitsleistungen genannt. Artikel 25 spricht auch die Gesundheitsberufe an, welche die gleiche Qualität bieten müssen und deren Unterstützung eine freiwillige, informierte Zustimmung der Menschen mit Behinderungen voraussetzt. In ihrer Aussage, dass auf dem Weg zu gleicher Teilhabe der Resonanzraum für Teilhabe verbessert werden müsse, bezieht sie sich auf den derzeit viel diskutierten Resonanzbegriff des Soziologen Hartmut Rosaⁱⁱⁱ.

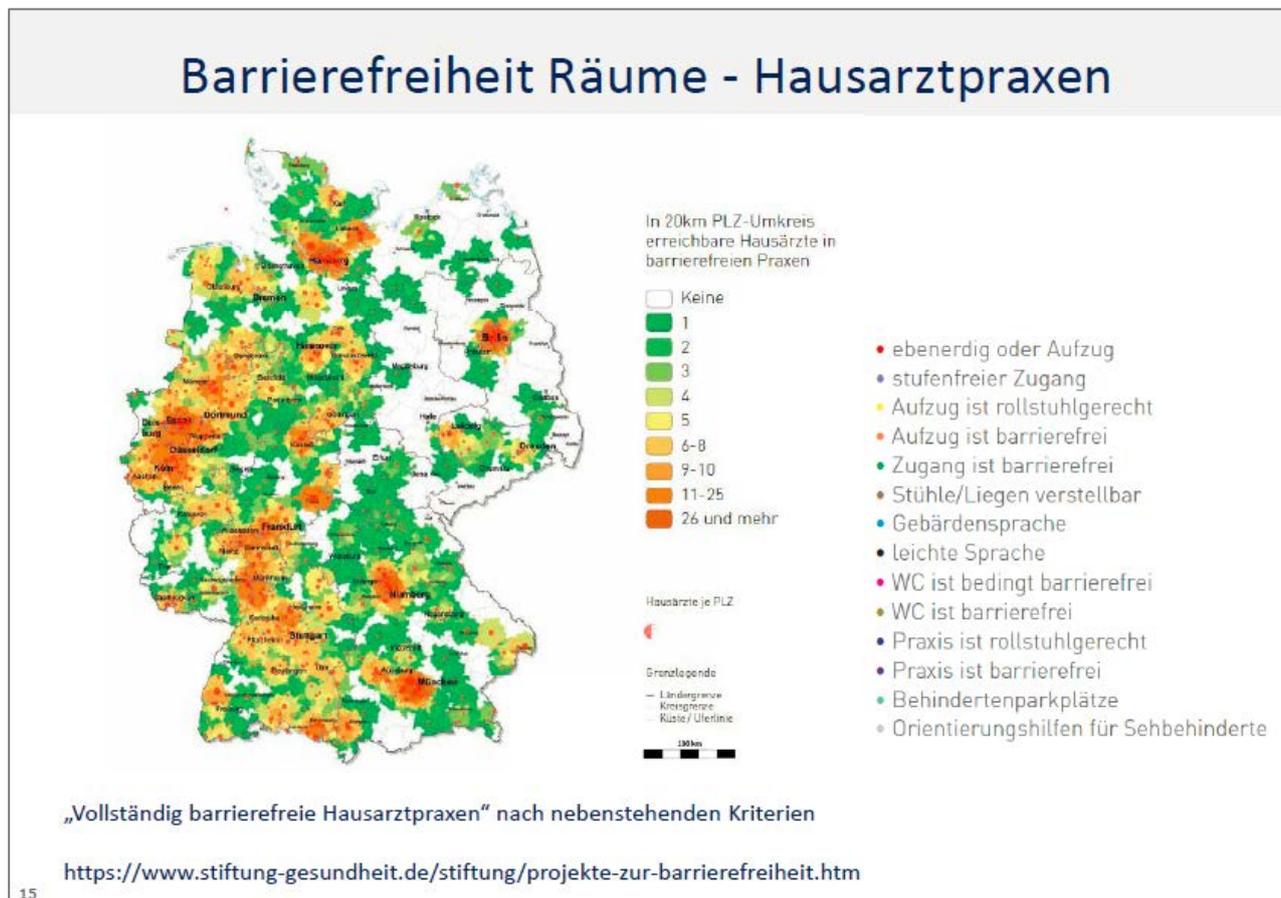
Zu Beginn ihres Vortrags geht Frau Dr. Berg auf die Begrifflichkeiten ein: sie verwendet bevorzugt den Begriff der „intellektuellen Beeinträchtigung“ aus der DSM 5 Klassifikation (Diagnostisches und Statistisches Manual der Psychischen Störungen, 5. Auflage). Andere existierende Bezeichnungen sind „geistige Behinderung“ (Eingliederungshilfeverordnung SGB XII, „Intelligenzminderung“ (ICD 10 – WHO) oder „intellektuelle Entwicklungsstörung“ (ICD 11 in Planung). Für eine intellektuelle Beeinträchtigung muss ein vermindertes Intelligenzniveau mit der Folge einer erschwerten Anpassung an die Anforderungen des täglichen Lebens bestehen (nach ICD-10 Kapitel V(F). Nach Statistiken aus der Region Atlanta im Zeitraum von 1990 bis 2010 tritt sie bei ungefähr 1,3% der Achtjährigen auf. Ähnlich aussagekräftige Statistiken existieren für Baden-Württemberg nicht, die Statistiken dort beziehen sich auf Menschen mit einem Grad der Behinderung von 100% (227.000 Menschen Ende 2015) oder auf den Anteil der Erwachsenen mit intellektueller und/oder körperlicher Behinderung in stationären Wohnformen (75% bzw. 16.000 Menschen):

Bei intellektuellen Beeinträchtigungen treten auch vermehrt Begleitstörungen und Erkrankungen auf: Zahlen aus den Niederlanden zeigen eine verdoppelte Häufigkeit von psychischen Erkrankungen, eine Verzehnfachung von Sehbehinderung/Blindheit, doppelt so viele Menschen mit Schwerhörigkeit/Gehörlosigkeit und unerkannten Fällen von Diabetes.

Anschließend beschreibt sie den Weg zu gleicher Teilhabe an der Gesundheitsversorgung anhand folgender Themen:

Barrierefreiheit – Räume

Nach wie vor sind laut dem 2. Teilhabebericht der Bundesregierung von 2016 nur etwa ein Fünftel aller Arzt- oder psychotherapeutischen Praxen mit einem ebenerdigen Zugang, mit Aufzug ausgestattet oder rollstuhlgerecht. Außerdem befinden sich derartig ausgestattete Praxen vor allem in Ballungsgebieten:



Deshalb plant die Bundesregierung im Rahmen des Nationalen Aktionsplans 2.0 Bundesmittel zur Verfügung zu stellen, damit insbesondere freiberufliche Ärzte ihre Praxen barrierefrei umbauen können.

Barrierefreiheit – Kommunikation

Barrieren bestehen aber auch in der Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten, Pflegediensten, etc. oder zwischen Patienten in MZEBs und Kliniken: hier ist eine Begleitperson immer hilfreich und oft notwendig. Ebenso bestehen Kommunikationsbarrieren zwischen Patienten und den Wohneinrichtungen, Selbsthilfegruppen bzw. kommunalen Behindertenbeauftragten.

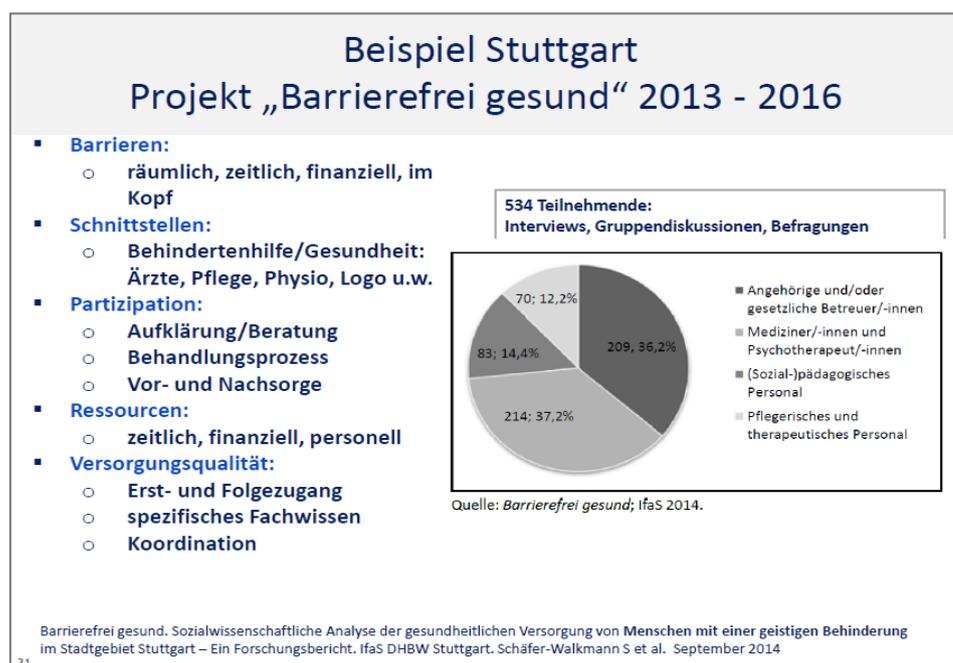
Die verwendeten Kommunikationsformen sind neben einfacher bzw. leichter Sprache auch Gebärdensprache oder Übersetzer, Talker und Befragungen Angehöriger. Um eine Partizipation in der Kommunikation zu erreichen sind Informationen in leichter Sprache notwendig, z.B. bei Erkrankungen und Unfällen, zu Abläufen in Praxen und Krankenhäusern, zu Medikamenten und Untersuchungen/Operationen etc.. Für Baden-Württemberg finden sich Experten für leichte Sprache beim Landesverband der Lebenshilfe BW.

Wissen der Professionen und Forschungswissen

Es besteht eine Übereinstimmung der Fachleute zur Notwendigkeit von Fortbildungen für Ärzte, Fachärzte in Praxen, Krankenhäusern und Rehakliniken, für Psychotherapeuten und Psychologen, für die Mitarbeiter der Behindertenhilfe und für das Pflegepersonal als auch für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Diese Menschen müssen auch in allen Checklisten^{iv} und Fachstandards berücksichtigt werden für Praxen, Krankenhäuser, Rehakliniken, Notdienste, etc. die Anwendung finden bei der Aufnahme und Entlassung im Krankenhaus, beim Vorgehen in Pflegestandards oder funktionsdiagnostischen Bereichen und in Notfallbereichen. Weit voraus ist hier die Zahnärzteschaft, die z.B. auf der Webseite der Landes Zahnärztekammer BW Alters- und Behindertenzahnheilkunde separat ausweist.

Auf dem Weg zu partizipativem Forschungswissen gibt es eine Reihe von Projekten:

- **Barrierefrei gesund** (Projekt der Stadt Stuttgart, 2013-2016, 534 Teilnehmende an Interviews, Gruppendiskussionen und Befragungen, davon 36,2% Angehörige und gesetzliche Betreuer, 37,2% Mediziner und Psychotherapeuten, 14,4% sozialpädagogisches und 12,2% pflegerisches Personal:



- **Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg** (Forschungsprojekt des KVJS, April 2016 – September 2018)
- **Bundesweite Repräsentativbefragung Teilhabe** (Projekt der Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS), durchgeführt vom infas Institut 2017-2021 mit der geplanten Befragung von 16.000 Menschen mit Behinderungen in Privathaushalten, 6.000 Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben, 1.000 Menschen mit speziellen Kommunikationserfordernissen sowie einer Kontrollgruppe von 5.000 Menschen; angestrebt wird ein partizipatives Forschungsdesign durch einen Dialog mit behinderten und nicht behinderten Wissenschaftlern und Verbänden im Beirat und der Bewertung der Ergebnisse zusammen mit den Menschen mit Behinderungen)
- **Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen** (BMAS, durchgeführt von IfeS und Universität Bielefeld 2014, Abschlussbericht: BMAS Forschungsbericht)
- **Pretest Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe** (BMAS, Abschlussbericht vom August 2016 liegt vor: BMAS Forschungsbericht 447)

Versorgungsstufen und Versorgungsnetzwerk



© myheimat.de
Elena Sabasch

Es bestehen deutliche Unterschiede zwischen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen und der anschließenden Versorgung von Erwachsenen Menschen mit Behinderungen:

Einem ausgebauten Netz von interdisziplinären Frühförderstellen (38), sonderpädagogischen Frühberatungsstellen (377) – davon 24 speziell für Sinnesbehinderungen als freiwillige Leistung

des Landes, Sozialpädiatrischen Zentren (18 SPZ) und Kinderkliniken bzw. -abteilungen (31) stehen in Baden-Württemberg seit 2013 zwei Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB^V) gegenüber: in Kehl-Kork <http://www.diakonie-kork.de/de/diagnostik-behandlung/MZEB.php> und in Mosbach <http://www.johannes-diakonie.de/gesundheit-kliniken/medizinisches-zentrum-fuer-erwachsene-mit-behinderung/>). Die bestehenden MZEBs sind nach §119a SGB V zugelassen, d.h. sie sind an eine bestehende Einrichtung der Behindertenhilfe angegliedert. Sie stellen besondere Anforderungen an Kommunikation mit und Begleitung von Menschen mit Behinderungen und dienen als Kompetenzzentren für spezifische Fortbildungen.

Ein innovatives MZEB nach §119c SGB V an einem Krankenhaus der Regelversorgung böte einen erleichterten Zugang zu fachärztlichem / pflegerischem / (psycho-)therapeutischem und behinderungsspezifischem Fachwissen, eine verbesserte Nahtstelle von Behindertenhilfe und Gesundheit, eine verbesserte Aufklärung und Beratung, einen verbesserten Behandlungsprozess und eine verbesserte Nachsorge. Ein solches MZEB wurde im Rahmen des „Barrierefrei gesund“ Projektes der Stadt Stuttgart untersucht.

Ressourcen

Zusammenfassend stellt Frau Dr. Berg fest, was auf dem Weg zu gleicher gesundheitlicher Teilhabe werden gebraucht wird:

- Barrierefreie Räume
- Barrierefreie Kommunikation (insbesondere eine Begleitperson)
- Partizipative Fortbildungen für alle relevanten Berufsgruppen
- Fortbildungen der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu Gesundheit und Prävention
- Versorgungsstufen und ein Versorgungsnetzwerk analog dem Kindesalter:
 - Zugewandte Haus- und andere Fachärzte/Psychotherapeuten
 - in die Regelversorgung eingebundene MZEBs
 - Zugewandte Krankenhäuser der Regel- und Maximalversorgung
 - angemessene Vergütung/ Zuschläge
- Etablierung von partizipativer Bedarfserhebung und partizipativer Forschung als Argumentationsgrundlage:
 - Fest installierte repräsentative Befragungen Betroffener in Intervallen
 - Forschung zu partizipativer Bedarfserhebung auch bei Menschen ohne Nutzung von Laut- und Gebärdensprachen
 - Forschungseinrichtung des Bundes zu gesundheitlichen Bedarfen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, z.B. bei dem Institut für Menschenrechte
 - Universitätsinstitut Medizin für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen sowie pädagogisches/ sonderpädagogisches Institut
 - Sonderforschungsbereich der Deutschen Forschungsgemeinschaft

Neben der Forderung an uns alle nach „mehr Resonanz“ braucht die Gesundheitsversorgung aus ihrer Sicht eine Bundesinitiative mit ähnlicher Schubkraft wie ehemals zu den „frühen Hilfen“ für junge Kinder. Als mögliche Schwerpunkte eines solchen Bundesprogramms nennt Frau Dr. Berg:

- Förderung barrierefreier Räume (Kriterien)
- Förderung von spezifischen Fortbildungen (BAG, MZEB, SPZ, ...)
- Förderung von Begleitpersonen (Kriterien)
- Förderung von MZEBs nach §119c SGB V in der Startphase (Kriterien)
- Verankerte Befragungen (wie beschrieben)
- Verankerte Forschungseinrichtungen (wie beschrieben)

Anschließende Diskussion

Herr Schütterle dankt Frau Dr. Berg für ihre Ausführungen und bittet die Anwesenden um ihre Fragen.

Herr Dr. Kemmerich ergänzt die Ausführungen von Frau Dr. Berg durch die Erwähnung von drei neu zugelassenen MZEBs in Baden-Württemberg. Diese MZEBs in Gammertingen, Reutlingen und Meckenbeuren sind nach §119c SGB V zugelassen, d.h. hier wird nicht mehr eine Angliederung an ein bestehendes Krankenhaus, sondern nur eine fest vereinbarte Zusammenarbeit von Fachärzten und weiteren medizinischen Berufsgruppen unter einem barrierefreien Dach vorausgesetzt. *Herr Dr. Kemmerich* erwähnt, dass angestrebt wird, die Zulassung nach §119a für die MZEBs in Kork und Mosbach auf eine Zulassung nach §119c zu erweitern.

Eine ZuhörerIn bemerkt, dass zwar die medizinische Behandlung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen an Regelkrankenhäusern in der Regel gut, die Begleitung aber problematisch ist, da es mit Ausnahme von Angehörigen an geschultem Personal mangelt, welches die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung richtig versteht. Laut *Herrn Rudolf*, dem Behindertenbeauftragten des Landkreises Tübingen, sollte die Assistenz oder Begleitung im Krankenhaus eine Leistung der Krankenkassen sein, er wird dies als Wahlprüffrage an die Kandidaten der Bundestagswahl stellen. Die Frage, warum die Situation in den Vereinigten Staaten besser sei, beantwortet Frau Dr. Berg mit der dort vorhandenen höheren Zahl an ehrenamtlichen Helfern.

Nach *Frau Gelbarth* gibt es Probleme bei der Beantragung kürzerer Reha-Intervalle für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Frau Dr. Berg stimmt zu, dass diese Frage ungeklärt ist, nur für Kinder mit Behinderungen hat das Flexi-Rentengesetz jüngst Verbesserungen gebracht. *Frau Hofmann* nennt einen Fall, in dem eine Reha-Maßnahme abgelehnt wurde mit der Begründung, dass diese nur für den ersten Arbeitsmarkt, aber nicht für Mitarbeiter in einer WfbM möglich sei. Unklar bleibt, ob aus medizinischer Sicht die Wirksamkeit solcher Reha-Maßnahmen infrage gestellt wird.

Eine ZuhörerIn fragt nach der geplanten Vereinheitlichung der Pflegeausbildung (2 Jahre allgemeiner Teil, dann 1 Jahr Spezialisierung in Alten-, Kinder- bzw. Krankenpflege), die die Gefahr einer verschlechterten Ausbildung heraufbeschwöre. Frau Dr. Berg stimmt zu, dass sie diese Nivellierung fachlich schwer nachvollziehen kann.

Eine ZuhörerIn fragt nach den Unterschieden von intellektueller Beeinträchtigung und Demenz. Frau Dr. Berg erläutert, dass diese in den Klassifikationen genau unterschieden werden und dass eine intellektuelle Beeinträchtigung auch nicht durch vorangegangene Unfälle verursacht sein darf.

Frau Hofmann fragt nach einer Liste von im Umgang mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung geschulten Ärzten im Raum Stuttgart. Solche Listen müssten nach Ansicht von Diskussionsteilnehmern bei Einrichtungen der Eingliederungshilfe vorhanden und Adressen dort zu erfragen sein. Eine Erwähnung in offiziellen Listen bzw. auf Webseiten sei für „Behindertenärzte“ wohl problematisch aufgrund der Budgetierung bestimmter Leistungen. Nachfragen könne man auch bei den Krankenversicherungen. Diese könnten ähnlich wie die Landeszahnärztekammer eine Webseite mit entsprechenden Hinweisen einrichten.

Frau Dr. Berg schlägt vor, dass die LAG AVMB auf die Gesundheitsversorgung bezogene Probleme und nicht zufriedenstellend gelösten Themen in die Gremien einbringt, in denen sie vertreten ist (wie z.B. den Landesbehindertenbeirat).

Herr Dr. Buß und *Frau Krögler* bedanken sich bei Frau Dr. Berg sowie den Teilnehmern der Veranstaltung für ihr Kommen und ihre rege Teilnahme und wünscht einen guten Nachhauseweg.

Stuttgart, den 26.04.2016



Dr. Michael Buß
Vorstandsvorsitzender



Volker Hauburger
Protokoll

Anmerkungen:

- i E-Mail der Referentin: birgit.berg@rps.bwl.de
- ii Das vollständige Referat finden Sie unter: www.lag-avmb-bw.de/Infos/Archiv/archiv.html
- iii Hartmut Rosa, Max-Weber-Institut Erfurt, Resonanz - Soziologie einer Weltbeziehung, Suhrkamp 2016
- iv Informationsschrift „Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus“, LAG AVMB BW, August 2016
- v Auszug Bundestags-Drucksache 18/8797 vom 14. Juni 2016: „18. Plant die Bundesregierung Maßnahmen, um den Aufbau von MZEB zu unterstützen? Wenn ja, welche?
Ob und gegebenenfalls inwieweit Maßnahmen zur Unterstützung des Aufbaus von medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen notwendig sein werden, ist vor dem Hintergrund, dass sich sowohl die Antragsverfahren als auch die überregionale Koordination noch im Anfangsstadium befinden, derzeit nicht abschätzbar. Die Bundesregierung wird die weitere Entwicklung jedoch sorgfältig beobachten.“

LAG AVMB BW e.V.

Geschäftsstelle
Brunnenwiesen 27
70619 Stuttgart
T: 0711-473778
F: 0711-5087860
eMail: info@lag-avmb-bw.de
www.lag-avmb-bw.de

Vorstand:

Dr. Michael Buß (Vorsitzender)
eMail: mail@michael-buss.de
T: 07022 52289

Ute Krögler (Stv. Vorsitzende)
eMail: ute@kroegler.de
T: 07141 879723 (=F)

Peter A. Scherer
eMail: peasche@t-online.de
T: 0711 834439

Dietrich Sievert
eMail: dietrichsievert@web.de
T: 07451 2172

Die Landesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg e.V. ist ein Zusammenschluss von Angehörigenvertretungen (Beiräten von Eltern, Angehörigen und gesetzlichen Betreuern) und von Angehörigen in der Behindertenhilfe Baden-Württembergs. Sie will gemeinsamen Anliegen der Eltern, Angehörigen und gesetzlichen Betreuer von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung mehr Gewicht und Stimme geben.

LAG AVMB BW e.V. ist Mitglied folgender Dachverbände:
Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Baden-Württemberg e.V. (LAG Selbsthilfe BW),
Bundesverband von Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung (BKEW) und über den BKEW an der BAGuAV (Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Angehörigenvertretungen).

LAG AVMB BW e.V. ist als gemeinnütziger Verband nach dem Freistellungsbescheid des Finanzamts Stuttgart AZ 99059/ 26779 SG: IV/ 42 von der Körperschaftssteuer und von der Gewerbesteuer befreit.

Spendenkonto der LAG AVMB BW e.V.:
Konto-Nr. 12958201, BLZ 600 908 00
Sparda-Bank Baden-Württemberg
(SEPA: DE84600908000012958201,
GENODEF1S02)