

„Kompetenz im Gesundheitswesen: Keine Barrieren für Menschen mit intellektuellen Behinderungen!“

Matthias Schmidt-Ohlemann

Vorsitzender der Dt. Vereinigung für Rehabilitation (DVfR)
der BAG MZEB
Der BAG Mobile rehabilitation
(Heidelberg/Bad Kreuznach)

Fachtagung

Gesundheit ohne Barrieren

- Zur Gesundheitsförderung, Prävention und einem barrierefreien Zugang zur Gesundheitsversorgung in Österreich**
- 12. und 13. September 2018, Campus Universität Wien**

UN Behindertenrechtskonvention (UN-BRK, 2006)

Artikel 1: Zweck und Behinderungsbegriff

- Zweck dieses Übereinkommens ist es, die volle und gleichberechtigte Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle behinderten Menschen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung ihrer angeborenen Würde zu fördern.
- Der Begriff behinderte Menschen umfasst Menschen mit langfristigen körperlichen, seelischen, geistigen oder Sinnesschädigungen, die sie im Zusammenwirken mit verschiedenen Barrieren daran hindern können, gleichberechtigt mit anderen uneingeschränkt und wirksam an der Gesellschaft teilzunehmen.

Das Gesundheitswesen gehört zu den Bereichen in der Gesellschaft, zu denen Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt, uneingeschränkt und in vollem Umfang Zugang haben sollen.

UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, UN-BRK)

- Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN BRK) aus dem Jahr 2006 ist europaweit geltendes Recht.
- Die UN-BRK gilt als Meilenstein in der Behindertenpolitik weltweit
- Sie setzt für die nationale Gesetzgebung einen normativen Rahmen
- Sie ist unmittelbar geltendes Recht, sofern die nationalen Gesetze den jeweiligen Sachverhalt nicht regeln.
- Deshalb können in den Beitrittsländern nur selten unmittelbare Rechte aus der UN-BRK abgeleitet werden.
- **Barrierefreiheit im Gesundheitswesen im Sinne der UN-BRK bedeutet:**
 - Gleichbehandlung aller Menschen und gleichberechtigter Zugang
 - Schaffung einer barrierefreien Umwelt , d.h. hier aller Zugänge und Dienstleistungen des Gesundheitswesens
 - Bereitstellung besonderer Gesundheitsleistungen, die „von Menschen mit mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden...“
 - Angemessene Vorkehrungen zur Vermeidung von Diskriminierung

Kompetenz im Gesundheitswesen für Menschen mit (intellektuellen) Behinderungen

Das Gesundheitswesen muss kompetent, d.h. befähigt und in der Lage sein, die gesundheitliche Versorgung entsprechend dem Bedarf der Menschen mit intellektuellen Behinderungen für diese im gleichen Umfang zu übernehmen wie für Menschen ohne Behinderungen.

Dabei sind 3 Formen der Versorgung zu unterscheiden:

- 1. Allgemeine und fachärztliche Diagnostik und Behandlung bei allgemeinen Krankheiten im Rahmen der Regelversorgung: Krankenbehandlung der Regelversorgung**
- 2. Assessment, Behandlungs- und/oder Rehabilitationsleistungen zur Verminderung von Auswirkungen der körperlichen, geistigen, seelischen oder Sinnesbeeinträchtigung auf die Teilhabe: rehabilitationsmedizinische Versorgung: teils regulär, selten spezialisiert**
- 3. Hoch spezialisierte Diagnostik und Behandlung bei sehr speziellen oder besonderen, oft behinderungsassoziierten Krankheiten, Krankheitsausprägungen und Syndromen bzw. Syndromkombinationen: Hoch spezialisierte Versorgung**

Und zwar sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich

Krankenbehandlung (Grundlage: Art 25 UN-BRK)

Menschen mit Behinderungen können krank werden, d.h. alle Krankheiten bekommen, die alle anderen auch bekommen können. Aber: Behinderung ist keine Krankheit!

- **Die Gruppe der Menschen mit Behinderung, auch intellektueller Behinderung weist aber eine höhere allgemeine und zudem eine spezifische Morbidität auf.**
- **Sie müssen sachgerecht behandelt werden. Krankenbehandlung ist im regulären Versorgungssystem notwendig.**
- **Dies schließt sämtliche Ebenen ein: Haus- und Fachärzte, Ambulanzen, Krankenhäuser, Therapeuten**
- **Eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung wird oft durch Barrieren behindert:**
 - **Bauliches und technisches Umfeld ohne Berücksichtigung technischer Standards zur Barrierefreiheit**
 - **Soziales Umfeld**
 - **Einstellungen**
 - **Fehlende Kompetenzen**
 - **Mangelnde Ressourcen bei der Sicherung der Inanspruchnahme**
 - **Eigene, personbezogene Faktoren (Kontextfaktoren der ICF)**
 - **Traumatisierungen durch medizinische Interventionen**

Barrieren im Gesundheitswesen

Barrieren im Gesundheitswesen sind typischerweise baulicher, einstellungsbedingter oder kompetenzbezogener Art z.B.:

- **Bauliche Barrieren (Praxen von Ärzten, Therapeuten)**
- **Fehlende Hilfsmittel (z.B. Lifter)**
- **Komplizierte Sprache - Fehlen einfacher Sprache**
- **Ignorierung der betroffenen Person und Kommunikation nur mit der Begleitperson**
- **Unverständnis und Ungeduld bei Ängsten, Ärger bei mangelnder Kooperation**
- **Mangelnde Zeit, Zeitdruck und Überlastung**
- **Fehlende Kenntnis von Krankheitsbildern und Syndromkombinationen**
- **Mangelnde Symptomerkennung , v. a. bei fehlender Sprache**
- **Fehlinterpretation von Symptomen**

- **Mangelndes Zutrauen der Bezugsperson, z.B. auch von Angehörigen, in den Betroffenen, d.h. überfürsorgliches Verhalten**
- **Mangelnde Vorbereitung und wenig empathische Begleitung durch Begleitpersonen**
- **Mangelnde Beachtung gesundheitlich-medizinischer Fragen durch pädagogisches Fachpersonal, auch bei Ressourcenmangel**

UN-BRK Art. 25 Gesundheit

Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung.....

Insbesondere

- a) stellen die Staaten Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens;
- b) bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen;
- c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten;

Rehabilitationsmedizinische Interventionen

(Grundlage: Art. 26 UN-BRK)

- Das Gesundheitswesen hat auch die Aufgabe, die Auswirkungen gesundheitlicher Schädigungen auf Aktivitäten des Menschen mit Behinderung und auf seine Teilhabe mit Mitteln der Behandlung und der medizinischen Rehabilitation zu vermindern.
- Dies setzt ein umfangreiches multidisziplinäres Assessment, also eine Erhebung des Zusammenwirkens von gesundheitlicher Beeinträchtigung und Einschränkungen von Aktivitäten und Teilhabe im Rahmen des biopsychosozialen Modells der WHO (ICF) voraus.
- Dazu gehören z. B. Maßnahmen der Physiotherapie, der Ergotherapie, der Logopädie und Unterstützten Kommunikation, der Hilfsmittelausstattung einschl. assistiver Technologien, der Beratung, der rehabilitativen Pflege und auch pädagogischer Förderung, oft durch ein Team in einem zeitlichen und organisatorischen Zusammenhang

Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF



UN-Konvention Artikel 26

Habilitation und Rehabilitation

(1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, einschließlich betreffend die Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein **Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.** Zu diesem Zweck **organisieren, stärken und erweitern die Vertragsstaaten umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme,** insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, der Beschäftigung, der Bildung und der Sozialdienste, und zwar so, dass diese Leistungen und Programme

a) im **frühestmöglichen Stadium einsetzen** und auf einer **multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken** beruhen;

b) die Einbeziehung in die Gemeinschaft und die Gesellschaft in allen ihren Aspekten sowie die Teilhabe daran unterstützen, freiwillig sind und **Menschen mit Behinderungen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen, auch in ländlichen Gebieten.**

.....

(Hoch) Spezialisierte Krankenversorgung

(vgl. Art 25 und 26 UN-BRK)

- **Menschen mit (intellektuellen) Behinderungen leiden oft an sehr seltenen, häufig genetisch oder pränatal bedingten Gesundheitsstörungen bzw. Krankheiten.**
- **Sie zeigen ungewöhnliche und unspezifische Symptome, auch bei schweren Erkrankungen**
- **Sie leiden an unerwarteten oder schwierig zu erkennenden oder zu behandelnden Komplikationen**
- **Für die Diagnostik und Behandlung müssen gut vertraute Bezugspersonen eng einbezogen werden.**
- **Die Diagnosestellung ist oft sehr schwierig und erfordert oft aufwändige technische Untersuchungen**
- **Besondere Herausforderungen bietet die Kombination geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung, sog. Doppeldiagnose**
- **Auch die Behandlungsstrategien sind bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen nicht immer gleich und müssen variiert werden, manchmal aber funktioniert eine reguläre Therapie entgegen den Erwartungen gerade doch, z.B. die Endothetik.**
- **Im allgemeinen Gesundheitssystem trifft man oft eine Art therapeutischen Nihilismus oder es mangelt an Erfahrungen mit dieser Personengruppe, wenn eine spezifische Behandlungsstrategie notwendig ist.**

Spezialisierte Krankenversorgung (vgl. Art 25 und 26 UN-BRK)

Häufige Krankheiten oder Syndrome mit besonderen Bedarfen, oft in Kombinationen: z.B.:

- Epilepsie
- Unklare Schmerzzustände
- Gastrooesophagealer Reflux
- Obstipation und Koprostase
- Inkontinenz
- Decubitus/ ulcera, schlecht heilende Wunden
- Atypische Bewegungsmuster/ Aufgabe vorhandener bewegungskompetenzen
- Lähmungen/Spastik
- Fehlende Sprache
- Schwere körperliche Bewegungseinschränkungen

- Paradoxe Reaktionen
- Herausforderndes Verhalten
- Keine Aktivsprache

Spezialisierte besondere Krankenversorgung

- **Besondere Gesundheitsprobleme**
 - Art der (oft seltenen) Erkrankung
 - Atypische Symptome und Symptomkombinationen
 - Besondere diagnostische und therapeutische Strategien
- **Besondere Aufgaben**
 - Hoher psychosozialer Beratungsbedarf
 - oft umfangreiche Hilfsmittelversorgung
 - Umfassende sozialmedizinische Beurteilung wegen notwendiger Sozialleistungen
- **In Kombination mit besonderem organisatorischen Aufwand**
 - Zeitbedarf
 - Abläufe (z. B. Wartezeit)

machen besondere Angebote durch Dienste und Einrichtungen mit Experten mit besonderer Kompetenz im Bereich Medizin für Menschen mit Behinderungen erforderlich.

- **Ambulanzen/ambulante Zentren (SPZ, MZEB, an Hochschulen, Krankenhäusern)**
- **Spezialisierte therapeutische Angebote (Psychotherapie, Heilmittel)**
- **Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation und Assistive Technologien**
- **Spezialisierte Hilfsmittelerbringer**
- **Mobile Rehabilitation**

Gesundheitskompetenz: Herausforderungen

Für die rehabilitationsmedizinische und insbesondere für die spezialisierte Krankenversorgung einer rel. kleinen Gruppe von Menschen mit Behinderungen, darunter auch mit intellektuellen Beeinträchtigungen, werden besondere Kenntnisse und Erfahrungen benötigt, vergleichbar einer Facharztdisziplin oder einer Zusatzbezeichnung sowie spezielle interdisziplinäre und organisatorische Settings: Medizin für Menschen mit Behinderung

- Denn die Möglichkeiten, im allgemeinen Gesundheitssystem Kenntnisse und Erfahrungen für die Menschen mit Behinderungen, wenn sie spezifische Gesundheitsprobleme haben, zu sammeln sind zu begrenzt, als dass man die hochspezialisierte Versorgung in der allgemeinen Gesundheitsversorgung durchführen könnte. Fortbildung reicht nicht aus.**
- Wie das Angebot konkret organisiert wird, ist letztlich sekundär, scheint z. Zt. jedoch besondere Dienste und Einrichtungen zu erfordern. (z. B. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Medizinische Behandlungszentren für Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung, MZEB, in der BRD auf eindeutiger gesetzlicher Grundlage)**
- Für die allgemeine Krankenbehandlung bestehen im allgemeinen Gesundheitssystem Barrieren. Diese gilt es zu beseitigen, nicht aber wegen der Barrieren spezielle Einrichtungen zu schaffen.**

Gesundheitskompetenz: Herausforderungen - Fazit

- 1. Alle Menschen müssen Zugang zum allgemeinen Gesundheitssystem und zum System der Rehabilitation haben.**
- 2. Dazu sind zahlreiche Barrieren abzubauen. Dies kann durch bauliche, organisatorische und finanzielle Maßnahmen, durch Aus- und Fortbildung aber auch durch Haltungs- und Einstellungsänderungen sowie durch angemessene Kommunikationsstrategien geschehen.**
- 3. Sofern spezielle Problemkonstellationen bestehen, die im regulären Gesundheitssystem nicht bearbeitet werden können, müssen Menschen mit Behinderungen das Recht haben, eine auf ihre Probleme spezialisierte Experten und ggf. Eine spezialisierte Versorgungseinrichtung in Anspruch nehmen zu können.**
- 4. Unterlässt man diese Bereitstellung im Sinne angemessener Vorkehrungen der UN-BRK stellt das Fehlen solcher Versorgungsangebote eine Barriere zur Teilhabe am Leben der Gesellschaft, bzw. eine Diskriminierung im Sinne der UN-BRK dar.**
- 5. Spezialisierte Versorgung wird auch gefordert und durchgeführt, da das reguläre Gesundheitssystem noch zuviele Barrieren aufweist: Das ist auf Dauer keine UN-BRK konforme und eine weder politisch noch ethisch akzeptable Lösung! Hier muss der Abbau der Barrieren im Vordergrund stehen!**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dt. Vereinigung für Rehabilitation (DVfR)

BAG MZEB

BAG MoRe

Dr. med. M. Schmidt-Ohlemann

Waldemarstr. 24

55543 Bad Kreuznach

Matthias.Schmidt.Ohlemann@googlemail.com

www.dvfr.de

www.reha-recht.de

DVfR

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V.

Friedrich-Ebert-Anlage 9

69117 Heidelberg

Tel.: 0 62 21 / 187 901-0

Fax: 0 62 21 / 166 009

info@dvfr.de

www.dvfr.de