

Gesundheit und Behinderung

**“Expertise zu bedarfsgerechten
gesundheitsbezogenen Leistungen
für Menschen mit geistiger und
mehrfacher Behinderung als not-
wendiger Beitrag zur Verbesserung
ihrer Lebensqualität und zur
Förderung ihrer
Partizipationschancen”**

Diakonie-Verlag

**Bundesverband
Evangelische
Behindertenhilfe
e. V. (BEB)**

**Bundesvereinigung
Lebenshilfe für
Menschen mit
geistiger
Behinderung e. V.**

**Verband Katholi-
scher Einrichtun-
gen für lern- und
geistigbehinderte
Menschen e. V.**

**Verband für
Anthroposophische
Heilpädagogik, So-
zialtherapie und
Soziale Arbeit e. V.**

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

„**Gesundheit und Behinderung**“: Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen / Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe, Stuttgart. – Reutlingen : Diakonie-Verl., 2001

ISBN 3-930061-72-4

0292 deutsche bibliothek

Herausgeber:

Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V. (BEB)

in Kooperation mit den drei anderen Fachverbänden der Behindertenhilfe

(Anschriften siehe Seite 62)

Diakonie-Verlag, Reutlingen
1. Auflage 2001

ISBN 3-930061-72-4

Text auch abrufbar über www.beb-ev.de (Download-Bereich)

INHALTSVERZEICHNIS

VORWORT	5
1. EINLEITUNG	7
2. GRUNDLAGEN UND ANFORDERUNGEN.....	11
2.1. Hintergrund.....	11
2.2. Besondere Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung	12
2.3. Zielsetzung der Expertise.....	13
2.4. Gesundheit und ihre Bedeutung	16
2.5. Gesundheit und Behinderung.....	17
2.6. Gesundheitsbezogene Leistungen als Bestandteil des Hilfeplans.....	18
3. VERTIEFENDE BESCHREIBUNG DER LEISTUNGEN UND DER LEISTUNGSERBRINGER.....	25
3.0. Vorbemerkung	25
3.1. Beschreibungen der Leistungen	25
3.1.1. Assessment.....	26
3.1.2. Gesundheitsbezogene Hilfeplanung.....	31
3.1.3. Umsetzung des gesundheitsbezogenen Hilfeplanes	32
3.1.3.1. Therapie.....	33
3.1.3.1.1. Allgemeines	33
3.1.3.1.2. Besondere therapeutische Leistungen	35
3.1.3.2. Pflege	38
3.1.3.3. Gesundheits- und therapiebezogene Beratung	39
3.1.3.4. Hilfe zur Kommunikation	39
3.1.3.5. Hilfe zu Beschäftigung und Arbeit.....	40
3.1.3.6. Hilfe zu Bildung und kultureller Teilhabe	41
3.1.3.7. Hilfe zur Mobilität	41
3.1.3.8. Hilfe zu emotionaler/psychischer Stabilität.....	41
3.1.3.9. Gestaltung der materiellen Umwelt.....	42
3.1.3.10. Gestaltung der psychosozialen Umwelt	43
3.1.4. Selbstmanagement – Fremdmanagement.....	43
3.1.4.1. Praktischer Umgang mit Krankheit und Behinderung im Alltag.....	43
3.1.4.2. Gesundheitsförderung und Prävention	44
3.1.4.3. Gesundheitsbezogene Selbstwahrnehmung.....	45
3.1.4.4. Management von Gesundheitsrisiken.....	45
3.1.5. Servicefunktionen.....	45
3.1.5.1. Transport.....	45
3.1.5.2. Begleitung.....	46
3.1.5.3. Leistungserschließung.....	47
3.1.6. Assistenz	47
3.1.7. Casemanagement.....	48

3.2.	Die Erbringer von gesundheitsbezogenen Leistungen.....	48
3.2.1.	Der betroffene Mensch mit Behinderungen.....	48
3.2.2.	Angehörige	49
3.2.3.	Pädagogische Mitarbeiter im Wohnbereich.....	50
3.2.4.	Pädagogische Mitarbeiter im zweiten Lebensraum.....	50
3.2.5.	Sozialarbeiter	50
3.2.6.	Heilpädagogen.....	51
3.2.7.	Heilmittelerbringer	51
3.2.8.	Sonstige Therapeuten	52
3.2.9.	Pflegefachkräfte	52
3.2.10.	Hilfsmittelerbringer	52
3.2.11.	Diplom-Psychologen	53
3.2.12.	Ärzte und Zahnärzte.....	53

4.	LEISTUNGSRECHTLICHE ASPEKTE	55
-----------	--	-----------

5.	ZUSAMMENFASSUNG.....	57
-----------	-----------------------------	-----------

ANHANG

POSITIONSPAPIER

„DIE GESUNDHEITLICHE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG“	59
--	-----------

POSITIONSPAPIER

„NOTWENDIGE MAßNAHMEN ZUR VERBESSERUNG DER GESUNDHEITLICHEN VERSORGUNG VON JUGENDLICHEN UND ERWACHSENEN MIT GEISTIGER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG IM RAHMEN DER GESUNDHEITSREFORMVORHABEN DER REGIERUNGSKOALITION IM JAHRE 1999“	73
--	-----------

RAHMENKONZEPTION

AMBULANZEN FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG	77
---	-----------

Vorwort

Gesundheit und Behinderung

- **Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen** -

Gesundheit ist für jeden Menschen ein wesentlicher Aspekt erfüllten Lebens und eine grundlegende Voraussetzung für sinnvolle und erfolgreiche Teilhabe, für Partizipation am Leben in der Gemeinschaft. Verfügbare Angebote, um Gesundheit zu fördern, zu erhalten oder wieder herzustellen, sind allen selbstverständlich. Hierzu ist im allgemeinen vor allem ein leistungsfähiges Gesundheitssystem unentbehrlich.

Längst nicht so selbstverständlich ist, in welchem Maße für Menschen mit Behinderung angesichts ihrer erschwerten Entwicklungsbedingungen angemessene gesundheitsbezogene Leistungen und eine angemessene gesundheitliche Versorgung eine zentrale Voraussetzungen dafür sind, sich am Leben der Gemeinschaft zu beteiligen. Welche besonderen gesundheitserhaltenden und gesundheitsfördernden Maßnahmen bei ihnen erforderlich sind und wie diese mit den übrigen Angeboten der Begleitung und Förderung im Alltag verknüpft sein müssen, damit Lebensqualität und Selbstbewusstsein, möglichst weitgehende Selbständigkeit und möglichst weitgehende Selbstbestimmung gefördert werden, ist weder bei Mitarbeitern des Gesundheitswesens noch bei Mitarbeitern der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe hinreichend bekannt und in die Praxis umgesetzt. Neben den fachlichen und konzeptionellen Voraussetzungen fehlt es vor allem an den sozialrechtlichen Voraussetzungen, um diese Leistungen zu sichern und im erforderlichen Umfang weiterzuentwickeln.

Partizipation am Leben in der Gemeinschaft ist heute erklärtes sozialpolitisches Paradigma der Behindertenhilfe. Dafür wurde ein ganzheitlicher Förderansatz in der Hilfe für Menschen mit Behinderungen entwickelt. Doch wie die Qualitätsmerkmale eines ganzheitlichen Prozesses zu beschreiben sind, unterliegt zwingend einem stetigen Entwicklungsprozess. Sicher ist, dass das Thema Gesundheit in die Qualitätsdiskussion der Behindertenhilfe mehr als bisher einbezogen werden muss.

Obwohl in der Bundesrepublik Deutschland ein leistungsfähiges Gesundheitswesen und ein leistungsfähiges System der Hilfen für Menschen mit Behinderungen existieren, bestehen bei den gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit Behinderungen erhebliche Mängel, die sogar die Tendenz aufweisen, sich zu verschärfen. Bereits 1998 haben die vier Fachverbände der Behindertenhilfe in einem Positionspapier "Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung" auf diese erheblichen Mängel in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung hingewiesen. Die Beschäftigung mit dem Themenkomplex ist seither auf Grund der fortschreitenden Budgetierungszwänge im Gesundheitswesen und der Einsparbemühungen im Bereich der Eingliederungshilfe (BSHG) noch dringlicher geworden.

In der an die Veröffentlichung des erwähnten Positionspapiers anschließenden Diskussion mit gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsträgern zeigte sich, dass für die Erzielung eines angemessenen Problembewusstseins eine weiterreichende Darstellung erforderlich ist.

Diesem Anliegen dient die jetzt vorgelegte - wieder von einer verbandsübergreifenden Arbeitsgruppe erarbeitete - Expertise "**Gesundheit und Behinderung**". Sie geht weit über das Positionspapier von 1998 hinaus und zielt auf die Integration bestimmter gesundheitsbezogener

Leistungen in die Angebote der Behindertenhilfe sowie auf die Inanspruchnahme einer weiter zu entwickelnden Regelversorgung.

Die Begleitung, Betreuung, Förderung und Pflege von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung beruht auf einem ganzheitlichen Menschenbild. Die professionellen Hilfen, die in den letzten Jahrzehnten von den Berufsgruppen entwickelt wurden, die in der Behindertenhilfe tätig sind, sind deshalb fachübergreifend (interdisziplinär und transdisziplinär) angelegt und stellen den behinderten Menschen mit seinen Bedürfnissen und Bedarfen unter Beachtung der jeweiligen Lebenssituation in den Mittelpunkt der Arbeit.

Bei der Erstellung der nachfolgenden Expertise wurde jedoch der Fokus auf den Bereich der gesundheitlichen Versorgung gelegt. Die ausführliche Darstellung insbesondere des Assessments im Rahmen der gesundheitlichen Hilfeplanung (Kapitel 3) ist letztlich vor diesem Hintergrund zu sehen und zu bewerten. Dieser Hilfeplan fließt in den Gesamthilfeplan ein, der als wesentliche Elemente u. a. auch die Betreuungs- und Förderpläne beinhaltet. Die verschiedenen Bereiche des Gesamthilfeplans können in dem Maße sinnvoll und produktiv miteinander vernetzt werden, wie im jeweiligen Assessment detailliert Bedürfnisse des Menschen mit Behinderungen ermittelt werden.

Die vier in den Kontaktgesprächen zusammengeschlossenen Fachverbände der Behindertenhilfe stehen ein für die Interessen von etwa 95 % der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland. Die vier Fachverbände der Behindertenhilfe fordern im Interesse dieser Menschen u. a.

- die gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsträger,
- die Krankenkassen und die Träger der Sozialhilfe,
- die Dienstleister im Gesundheitswesen,
- die medizinischen Fachgesellschaften und Berufsverbände,
- die Aus- und Fortbildungsstätten der Gesundheitsberufe,
- die Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe,
- die Mitarbeiter der Behindertenhilfe,
- die gesetzlichen Betreuer und Angehörigen von Menschen mit Behinderungen

auf, sich gründlich mit den inhaltlichen Anregungen und Forderungen dieser Expertise zu beschäftigen und ihren Beitrag zur Entwicklung und Gestaltung bedarfsgerechter gesundheitsbezogener Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu leisten. Damit können sie zur dringend erforderlichen Umsetzung des grundgesetzlich verankerten Diskriminierungsverbotes für Menschen mit Behinderungen beitragen.

Bedarfsgerechte gesundheitsbezogene Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind notwendig zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen.

Erich Eltzner

Robert Antretter

Ägädi

Stephanie Pohl

Pfr. Erich Eltzner
Vorsitzender des
Bundesverbandes
Evangelische Behin-
dertenhilfe e. V.

Robert Antretter
Vorsitzender der
Bundesvereinigung
Lebenshilfe für
Menschen mit geisti-
ger Behinderung e. V.

Dr. med. Angelika Gäch
Vorsitzende des
Verbandes für Anthro-
posophische Heilpädagogik,
Sozialtherapie und Soziale
Arbeit e. V.

Stephanie Pohl
stv. Vorsitzende des
Verbandes kath.
Einrichtungen und
Dienste für lern-
und geistigbehin-
derte Menschen e. V.

1. Einleitung

Die vier Fachverbände der Behindertenhilfe stehen für die Interessen und Belange von Menschen mit Behinderung ein. In Deutschland leben schätzungsweise 400 000 bis 600 000 Bürger, die dem Personenkreis von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zugerechnet werden, weil sie geistige Behinderungen sowie zusätzliche psychische, Körper-, Sinnes- und andere Behinderungen haben.

Ihre Behinderungen machen diese Menschen – je nach Art, Umfang und Schwere – von vielfältigen Hilfen und Unterstützungen zur Bewältigung ihres Alltages und zur Förderung ihrer Teilhabe (Partizipation) am Leben in der Gesellschaft abhängig. Sie haben auf diese Hilfen einen grundgesetzlich verbürgten und sozialrechtlich ausgestalteten Anspruch. Wie alle Menschen haben sie auch einen Anspruch auf eine angemessene gesundheitliche Versorgung.

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung muss – wenn sie angemessen sein soll - einer Vielzahl zielgruppenspezifischer Besonderheiten und Anforderungen an die fachlichen und organisatorisch-strukturellen Bedingungen des Versorgungssystems gerecht werden. Es besteht erheblicher Bedarf an qualifizierter und spezialisierter präventiver, kurativer und rehabilitationsmedizinischer Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Mit ihrer gestiegenen Lebenserwartung werden insbesondere auch körperliche und seelische Alterserkrankungen zur Herausforderung.

Gesundheit ist stets und für alle Menschen ein wichtiges Element von Lebensqualität, ein wichtiger Einflussfaktor auf Lebensqualität und eine wesentliche Voraussetzung für möglichst uneingeschränkte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Deshalb sind gesundheitsbezogene Hilfen und Leistungen ein wichtiges, integratives Element der umfassenden Förderung von behinderten Menschen zur Überwindung von Behinderungsfolgen und zur Partizipation. Umfassende gesundheitsbezogene Leistungen sind mehr als die bloße Erfüllung eines gegebenen Anspruchs auf Vorbeugung, Linderung oder Beseitigung von Gesundheitsstörungen, Krankheiten usw.; vielmehr sind umfassende gesundheitsbezogene Leistungen wesentliche Voraussetzung für das Wirksamwerden aller übrigen Hilfen und Unterstützungen zur Partizipation.

Während es für viele der pädagogischen und sonstigen psychosozialen Hilfen für diesen Personenkreis bereits umfassende und weithin allgemein anerkannte Konzepte und Standards gibt, ist dies für gesundheitsbezogene Leistungen in ihrer ganzen Vielfalt noch längst nicht der Fall. Vor allem fehlt es an einem tatsächlich integrativen Gesamtkonzept, das gesundheitsbezogene Leistungen mit den übrigen Hilfen und Unterstützungen verknüpft. Dabei muss ein umfassender Gesundheitsbegriff, der über die bloße Abwesenheit von Krankheit hinausgeht und in mehrdimensionaler Sicht somatische, psychische und soziale Aspekte integriert, zugrundegelegt werden. Die vier Fachverbände beabsichtigen mit der vorliegenden Expertise also auch, die Integration der gesundheitsbezogenen Leistungen in die komplexen Hilfen und Maßnahmen der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe unter dem Aspekt von Qualität und Qualitätssicherung in die fachliche Diskussion einzubringen.

Die Gestaltung und Organisation der Hilfen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung muss sich an den anerkannten Leitbegriffen wie Integration, Normalität, Selbstbestimmung usw. orientieren.

Die vier Fachverbände sind vereint in der Sorge um

- die Unzulänglichkeit des gegenwärtigen Niveaus gesundheitlicher Versorgung der Zielgruppe im medizinischen Regelversorgungssystem und
- die Unzulänglichkeit gesundheitsbezogener Leistungen und die mangelhafte Verankerung derselben in den Handlungskonzepten und Qualitätsstandards der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe infolge des Fehlens handlungsleitender umfassender Konzepte von Gesundheit und gesundheitsbezogenen Leistungen und infolge unzulänglicher Rahmenbedingungen der Finanzierung.

Mit Sorge nehmen die vier Fachverbände wahr, dass z. B.

- bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung oft Symptome von Krankheiten und Behinderungen noch nicht angemessen verstanden und eingeordnet werden und dadurch angemessene therapeutische und pädagogische Maßnahmen unterbleiben,
- für Menschen mit geistiger Behinderung oft nicht das Mögliche und Erforderliche getan wird, um die Folgen von Behinderung im Bereich von Mobilität, Kommunikation und Alltagsaktivitäten mit grundsätzlich verfügbaren Methoden und Mitteln zu vermindern,
- bei Menschen mit Lern- oder geistiger Behinderung zu wenig für die Minderung von Kommunikationsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten getan wird, um ihre faktischen Integrationshemmnisse zu überwinden,
- bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung oft Prävention und rechtzeitige Behandlung vermeidbarer gesundheitlichen Störungen (z. B. Hauterkrankungen, Dekubitus, Bettlägerigkeit) unterbleiben,
- bei Menschen mit schwererer geistiger und mehrfacher Behinderung häufig das aktivierende Potential von Pflege mit dem Ziel von individueller Förderung nicht genug ausgeschöpft wird,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung oft erst verspätet oder qualitativ unzureichend mit Heil- und Hilfsmitteln (Arzneimittel, Krankengymnastik, Brillen, Hörgeräte usw.) versorgt werden,
- für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung noch keine hinreichenden Konzepte zum aktiven Umgang mit altersbedingten körperlichen und psychischen Störungen bestehen, um Pflegeabhängigkeit möglichst lange hinauszuzögern,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung von sozialer und beruflicher Rehabilitation ausgeschlossen sind, wenn ihre körperlichen Beeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten nicht angemessen rehabilitationsmedizinisch oder rehabilitationspsychologisch behandelt werden,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung notwendige Krankenhausbehandlungen vorenthalten oder unverantwortlich abgekürzt werden,
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung Benachteiligungen im ambulanten Gesundheitswesen hinnehmen müssen.

Die Fachverbände befürchten, dass unter dem Druck von Kostendämpfungsbemühungen im Gesundheits- und Sozialbereich die dringend notwendigen Entwicklungen zur Überwindung der vorstehend benannten Defizite ausbleiben und möglicherweise darüber hinaus sogar weitere Verschlechterungen zu befürchten sind.

Die Fachverbände nehmen wahr, dass unter dem Vorrang der auf Leistungsabgrenzung fokussierten sozialrechtlichen Diskussion die Weiterentwicklung bedarfsgerechter Hilfeformen unterbleibt.

Die Fachverbände machen mit der vorliegenden Expertise einen ersten Versuch, gesundheitsbezogene Leistungen umfassend als notwendigen, unentbehrlichen Bestandteil der komplexen Hilfen und Unterstützung für behinderte Menschen zu beschreiben und in ein umfassendes Konzept von Gesundheit und Behinderung einzufügen. Von der inhaltlichen Begründung und Beschreibung her soll ein Beitrag geleistet werden zur Weiterentwicklung und Ausgestaltung des Sozialrechts einschließlich seiner leistungsrechtlichen Aspekte.

Dabei sind sich die Fachverbände sicher, dass gesundheitsbezogene Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung einerseits in jeweils einzelfallbedingtem Maße Systematik und Leistungspflichten von SGB V, SGB XI und BSHG berühren, andererseits aber grundsätzlich aus inhaltlichen Gründen in vielem über die Systematik und damit über die Leistungspflichten der Gesetzlichen Krankenversicherung hinausgehen. Gesundheitsbezogene Leistungen müssen auch im Rahmen der Leistungen zur Eingliederung (BSHG) angemessen berücksichtigt werden, sie dürfen dort also schon gar nicht nach dem Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung begrenzt werden. Auch in einem im Entstehen begriffenen SGB IX - soweit dieses den Personenkreis geistig und mehrfach behinderter Menschen betreffen wird - muss dieser Gesichtspunkt zum Tragen gebracht werden.

Die vier Fachverbände wollen mit der vorliegenden Expertise einen – noch unvollständigen – konzeptionellen Rahmen zur Integration gesundheitsbezogener Leistungen in die umfassenden Hilfen für behinderte Menschen bieten. Mit diesem Rahmen soll auch die verengte Perspektive korrigiert werden, die dann entsteht, wenn aktuelle Diskussionen auf einen speziellen leistungsrechtlichen oder einzelgesetzlichen Zusammenhang fokussiert sind. Es ist sehr wahrscheinlich, dass für solche speziellen Diskussionszusammenhänge weiterhin spezielle Vertiefungen erforderlich sind, aber zukünftig hoffentlich auf der Grundlage eines breiteren konzeptionellen Fundamentes.

2. Grundlagen und Anforderungen

2.1. Hintergrund

Die vier Fachverbände der Behindertenhilfe haben sich in den letzten Jahren intensiv mit der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung befasst. Eine gemeinsame Arbeitsgruppe der vier Fachverbände verfasste ein Positionspapier "Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung", das Anfang 1998 veröffentlicht ¹ und in die gesundheits- und sozialpolitische Diskussion eingebracht wurde.

Es bestehen erhebliche gesundheitliche Versorgungsdefizite für Menschen mit geistiger Behinderung im medizinischen Regelversorgungssystem in der Bundesrepublik Deutschland. Diese Defizite betreffen namentlich behinderte Menschen im Erwachsenenalter.

Sie sind darin begründet, dass das deutsche Gesundheitssystem hinsichtlich der erhöhten Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen sowohl in fachlich-inhaltlicher als auch in organisatorisch-struktureller Hinsicht im allgemeinen nur mangelhaft auf diese Aufgaben eingestellt ist.

Das erwähnte Positionspapier "Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung" beschäftigte sich mit der gesundheitlichen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen im ambulanten und stationären Sektor des medizinischen Regelversorgungssystems,

- weil einerseits die heute bestehenden Versorgungsmängel deutlich geworden waren, und
- weil andererseits im Zuge des weiteren Ausbaus ambulanter Hilfeformen für Menschen mit Behinderungen und fortschreitender Dezentralisierung der Angebote der Behindertenhilfe in Zukunft immer mehr Personen auch mit schwereren geistigen und anderen Behinderungen auf das medizinische Regelversorgungssystem angewiesen sind und zu Recht adäquate Leistungen von dort erwarten.

Eine in Umfang und Qualität unzulängliche gesundheitliche Versorgung durch ein nur mangelhaft auf Bedarf und Bedürfnisse behinderter Menschen ausgerichtetes Gesundheitssystem beeinträchtigt die soziale Integration behinderter Menschen und steht dem Ziel von möglichst vollständigen Partizipationschancen entgegen.

Die vorliegenden Ausführungen gehen inhaltlich über das erwähnte Positionspapier "Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung" hinaus. Sie folgen einem umfassenden Verständnis von Gesundheit und von gesundheitsbezogenen Leistungen, das insbesondere an einer rehabilitativen Zielsetzung und Interpretation aller Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung orientiert ist.

¹ Positionspapier in der 2. Auflage 2000 ergänzt durch ein Positionspapier "Notwendige Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Rahmen der Gesundheitsreformvorhaben der Regierungskoalition im Jahre 1999" (siehe Anhang)

2.2. Besondere Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Bei geistig und mehrfach behinderten Menschen bestehen u. a. folgende Besonderheiten:

- Erhöhte statistische Risiken für das Auftreten zusätzlicher Gesundheitsstörungen und Krankheiten als Folge von Behinderung und chronischer Krankheit (z. B. gehäufte Harnwegsinfekte bei Querschnittslähmung, Osteoporose-Risiko bei antiepileptischer Behandlung) oder als weitere Folge einer der jeweiligen individuellen Behinderung zugrundeliegenden spezifischen Ursache (z. B. gehäuftes Auftreten von Alzheimer-Demenz oder erhöhte Anfälligkeit für Infektionen beim Down-Syndrom)
- Häufiges Vorliegen komplexer gesundheitlicher Beeinträchtigungen und gesundheitlicher Schäden (Mehrfachbehinderungen, Multimorbidität), Auftreten seltener Krankheiten und Gesundheitsstörungen (besonders im Rahmen genetisch bedingter Störungen).
- Häufige Besonderheiten der symptomatischen Gestaltung von Krankheiten und Gesundheitsstörungen im körperlichen und psychischen Bereich
- Mehr oder minder ausgeprägte Einschränkungen der Wahrnehmungsfähigkeit und der Kommunikationsfähigkeit bezüglich gesundheitlicher Beeinträchtigungen, der Kooperationsfähigkeit bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, der Fähigkeit, sich im Krankheitsfall angemessen zu verhalten und aktiv zur Genesung beizutragen
- Besonderheiten der Erlebnisverarbeitung und der praktischen Bewältigung krankheitsbedingter Einschränkungen und Belastungen (Schmerz, Immobilisierung)
- Besonderheiten der Erlebnisverarbeitung und der Bewältigung bei belastenden diagnostischen und therapeutischen Situationen
- Häufig eingeschränkte Möglichkeit, Entwicklungen gesundheitlicher Beeinträchtigungen frühzeitig oder entsprechende Risiken selbständig zu erkennen
- Häufig eingeschränkte Möglichkeiten, allgemein verfügbare Informationen zu Gesundheitsaspekten, gesunder Lebensführung, Krankheitsvermeidung, zu gesundheitsförderndem und krankheits- bzw. behinderungsadäquatem Verhalten usw. aufzunehmen und umzusetzen.

Aus diesen Besonderheiten von Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung resultieren erhebliche fachliche und organisatorisch-strukturelle Anforderungen an das ambulante und stationäre Regelversorgungssystem. Aber diesen Anforderungen genügt das deutsche Gesundheitssystem derzeit im allgemeinen nicht oder nur unzulänglich. Die Ursachen liegen auf verschiedenen Ebenen: unzulängliche spezielle fachliche Erfahrungen und Handlungskompetenzen der Angehörigen der Gesundheitsberufe, unzureichende personelle und sächliche Ausstattung, unzureichende Vergütung des notwendigen zeitlichen, personellen und sächlichen Mehraufwandes oder sogar die Verweigerung der Kostenübernahme für notwendige Maßnahmen mit Hinweis auf die Zuständigkeit anderer Leistungsträger usw. Meistens können die Anforderungen an das spezielle äußere Setting, das behinderte Menschen oft benötigen, im Regelversorgungssystem nicht erfüllt werden oder sind überhaupt nicht bekannt.

Die mehr oder minder allgemeinen Defizite der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Deutschland stehen als strukturelles Problem prinzipiell im Widerspruch zum

- Diskriminierungsverbot des Grundgesetzes (Art. 3, Abs. 3) und
- Rechtsanspruch behinderter Menschen auf adäquate gesundheitliche Versorgung einschließlich der Prävention von Gesundheitsstörungen.

Der Blick über die Grenzen zeigt, dass die Gesundheitssysteme einer Reihe europäischer und außereuropäischer Länder dieses Problem bereits erkannt haben und beispielsweise durch spezialisierte Angebote auf den besonderen Versorgungsbedarf behinderter Men-

schen reagieren. Im Vergleich dazu schneidet Deutschland hinsichtlich der qualifizierten Versorgungsangebote für erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung schlecht ab. Deutsche Vertreter beteiligen sich wenig am internationalen fachlichen Diskurs auf diesem Gebiet usw. Weder auf politischer bzw. gesundheits- und sozialpolitischer Ebene noch bei den Entscheidungsgremien im Gesundheitssystem, bei den Gremien der Selbstverwaltung, bei den Krankenkassen usw. besteht offenkundig ein ausreichendes Problembewusstsein.

Zur Überwindung der defizitären medizinischen Versorgungssituation von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung – namentlich im Erwachsenenalter – in Deutschland ist folgendes dringend erforderlich:

- Das Regelversorgungssystem muss fachlich-inhaltlich und organisatorisch-strukturell in die Lage versetzt werden, seinen notwendigen Beitrag zur angemessenen gesundheitlichen Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen zu leisten,
- Das Regelversorgungssystem und sein Leistungsspektrum muss ergänzt werden durch spezialisierte Angebote für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, insbesondere in Form spezialisierter Ambulanzen für erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.
- Darüber hinaus müssen die bestehenden gesundheitlichen Versorgungsangebote (integrierte therapeutische Dienste), die in einigen Einrichtungen der Behindertenhilfe vorhanden sind, erhalten und fachlich weiterentwickelt werden. Vor allem müssen sie für externe Nutzer mit entsprechenden Bedarfslagen verfügbar gemacht und stärker als bisher systematisch mit dem medizinischen Regelversorgungssystem vernetzt werden.

2.3. Zielsetzung der Expertise

Die vorliegenden Ausführungen verstehen sich als inhaltliche Weiterführung des Positionspapiers "Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung". Sie gehen von einem umfassenden Verständnis von Gesundheit und einem ganzheitlichen Verständnis der Hilfen für behinderte Menschen aus. Alle gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sowie die Verantwortlichkeit und Zuständigkeit aller an Begleitung, Betreuung und Versorgung behinderter Menschen Beteiligten – die Betroffenen selbst eingeschlossen – sollen beschrieben werden. Dabei ist es unerheblich, ob solche gesundheitsbezogenen Leistungen durch Angehörige oder durch professionelle Helfer erbracht werden, ob für sie eine Kostenzuständigkeit eines Trägers der Sozialversicherung oder eines anderen Sozialleistungsträgers besteht oder nicht.

Orientiert an Ganzheitlichkeit, an optimalen Effekten der Leistungen und am Gesichtspunkt der Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung unterstreichen die Ausführungen die Notwendigkeit, die Leistungen im größtmöglichen Maße zu integrieren und zu koordinieren. Nur Integration – die ihrerseits aktive Koordination voraussetzt – schöpft mögliche Synergieeffekte aller Leistungen aus und trägt so zur Wirtschaftlichkeit des Ressourceneinsatzes bei. Dies widerspricht der Tendenz, das komplexe Leistungsgeschehen unter dem Diktat einer Betrachtungsweise, die sich allein aus leistungsrechtlichen Anspruchsvoraussetzungen und Kostenzuständigkeiten herleitet, faktisch zu zergliedern. Jede Zergliederung von zusammengehörigen Leistungen belastet alle Beteiligten – den behinderten Leistungsempfänger zuerst - überflüssigerweise, vergeudet Ressourcen und führt in der Regel zu einem unzulänglichen Ergebnis. Außerdem begünstigt die Zergliederung von Leistungen, dass notwendige Leistungselemente bzw. Ansprüche auf Leistungen wegen des vermehrten Erschließungs- und Organisationsaufwandes unter Umständen nicht oder nicht optimal realisiert werden.

Die vorliegenden Ausführungen möchten die fachliche Diskussion zur Organisation, zur fachlichen Gestaltung und zur Alltagsintegration gesundheitsbezogener Leistungen für behinderte Menschen fördern. Sie sollen auch dazu beitragen, unklare oder streitige Kostenzu-

ständigkeiten für gesundheitsbezogene Leistungen auf der Basis inhaltlicher und fachlicher Aspekte sinnvoll zu regeln und zu ordnen. Die Bewertung der sozialrechtlichen und leistungsrechtlichen Konsequenzen selbst ist einem späteren, gesonderten Schritt vorbehalten.

Selbstverständlich beabsichtigen die Ausführungen nicht, die vielfältigen Hilfen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung unter die Vorherrschaft der Medizin zu stellen. Aber sie sollen dazu beitragen, dass künftig die gesundheitlichen Belange von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung bewusster und entschiedener wahrgenommen werden als bisher. Dies richtet sich sowohl an die sozial- und gesundheitspolitische Ebene als auch an die Leitungs- und Handlungsebenen der Hilfesysteme. In den Handlungskonzepten und Leitbildern von Einrichtungen und Diensten des Gesundheitswesens einerseits, von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe andererseits muss dies zukünftig ausdrücklich formuliert werden.

Auch Angehörige und gesetzliche Betreuer von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sollen in den Ausführungen der Expertise Anregungen, fachliche Orientierung und Unterstützung für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben bei Begleitung und Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung finden.

Gesundheitsbezogene Leistungen müssen zukünftig mehr als bisher grundsätzlich als wesentlicher und integraler Bestandteil der Hilfen für Menschen mit Behinderungen verstanden werden. Dementsprechend müssen gesundheitsbezogene Leistungen in einem umfassenden und differenzierten Verständnis regelmäßiger Bestandteil des individuellen Hilfeplanes sein.

Bestimmte gesundheitsbezogene Leistungen sind – wie noch darzustellen sein wird – sogar eine wesentliche Grundlage für die qualifizierte Formulierung der Ziele und Maßnahmen individueller Hilfepläne.

Es ist erforderlich, zukünftig bei der Umsetzung eines noch mehr als bisher rehabilitativ orientierten Verständnisses² von Maßnahmen der Eingliederungshilfe die fachlichen Leistungsangebote von Diplompsychologen, Ärzten und Angehörigen anderer Gesundheitsberufe regelmäßig und systematisch in das pädagogische Förderprogramm und Hilfekonzept für Menschen mit Behinderungen zu integrieren. Solche Aufgabenstellungen gehen weit über die Krankenbehandlung im Sinne des Sozialgesetzbuches V hinaus – so wie auch sonst Maßnahmen der Rehabilitation im engeren Sinne teilweise über das SGB V hinausgehen und in eigens dafür bestimmten Sozialgesetzbüchern, Gesetzen oder Rechtsvorschriften geregelt sind.

Die geforderte Integration der Leistungen, die durch verschiedene Gesundheitsberufe und andere Berufe erbracht werden, in pädagogische Förderprogramme und Hilfekonzepte bezieht sich prinzipiell auf alle Maßnahmen, die mittelbar und unmittelbar der Unterstützung der Eingliederung in das Leben der Gemeinschaft bzw. der Förderung von Partizipation dienen.

Bei solchen Leistungen oder Maßnahmen handelt es sich nicht nur um die verschiedenen therapeutischen Leistungen (z. B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Psychotherapie, ärztliche Behandlung), wie sie im Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung enthalten sind. Auch in die differenzierte Erfassung der individuellen Beeinträchtigungen (Impairments und beeinträchtigte Aktivitäten) und gegebenen Voraussetzungen von individuellen Fördermöglichkeiten sowie in die Formulierung adäquater Förderziele und Hilfepläne müssen mehr als bisher die fachlichen Kompetenzen von Angehörigen der Gesundheitsberufe eingebunden werden.

Bereits der heutige internationale Kenntnisstand zur differenzierten neuropsychologischen Diagnostik spezifischer kognitiver Stärke- und Schwächeprofile geistig behinderter Menschen wäre – wenn er in Deutschland auch nur näherungsweise aufgenommen und in die Praxis überführt würde – geeignet, eine dem Einzelfall besser gerecht werdende pädagogische Förderung zu planen und umzusetzen. Damit könnten vielfach weitergehende Einglie-

² Rehabilitation ist die Gesamtheit aller systematischen Bemühungen oder Leistungen, die der Verhütung der Beeinträchtigung der Partizipation oder der Förderung derselben dienen, wenn die Beeinträchtigungen mit einem krankhaften Ereignis oder einem sonstigen beeinträchtigten körperlichen, seelischen oder geistigen Zustand in Verbindung stehen.

derungserfolge erzielt sowie nutzlose, vielleicht sogar belastende pädagogische und therapeutische Maßnahmen unterlassen – und damit auch personelle und sachliche Ressourcen geschont werden.

Ein anderes Beispiel sind die im internationalen Maßstab rasch anwachsenden – ebenfalls in Deutschland kaum rezipierten – differenzierten Kenntnisse über spezifische, häufig genetisch determinierte, Syndrome, die mit geistiger Behinderung einhergehen. Die frühe Erkennung solcher Syndrome erlaubt häufig Aussagen über Risiken des Individuums im Bereich der körperlichen oder seelischen Gesundheit und damit planmäßige Prävention und überhaupt prognostische Aussagen. Oft erlaubt die frühzeitige diagnostische Sicherung auch Aussagen über spezifische kognitive und andere psychologische Merkmale des Betroffenen, die natürlich psychodiagnostisch bestätigt oder genauer quantifiziert werden können. An die Kenntnis solcher syndromgebundener Besonderheiten kann eine quasi maßgeschneiderte förderpädagogische Maßnahmeplanung anknüpfen, die realistische Ziele mit geeigneten Mitteln anstrebt sowie individuelle Überforderungen und Ressourcenverschwendung vermeidet.

Für ein Handlungsmodell, das gesundheitsbezogene Leistungen in die Grundlegung der pädagogischen Hilfeplanung einbezieht, sind erforderlich:

- Organisationsformen systematischer alltagsbezogener Kommunikation und Zusammenarbeit, die die organisatorisch-strukturellen Bedingungen und fachlichen Voraussetzungen des medizinischen Regelversorgungssystems bei weitem übersteigen, und
- ein zeitgemäßes rehabilitationswissenschaftlich fundiertes Modell von Behinderung, das Gesundheit und beeinträchtigte gesundheitliche Integrität zu den verschiedenen Aspekten von Behinderung systematisch in Beziehung setzt.

Die bisherige Diskussion zum Themenkomplex Gesundheit für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist bestimmt

- von einer deutlichen Reduzierung auf ein kuratives Verständnis anstelle eines umfassenden - präventive, kurative und rehabilitative Aspekte gleichermaßen berücksichtigenden - Verständnisses gesundheitsbezogener Leistungen,
- von einer zergliedernden Betrachtungsweise der gesundheitsbezogenen Handlungskonzepte anstelle eines lebensweltlich orientierten integrativen Ansatzes,
- von einer berufsbezogenen Sicht anstelle einer berufsgruppenübergreifend kooperativen Sicht der gesundheitsbezogenen Maßnahmen,
- von einem Mangel an differenzierender und konkreter Betrachtung der notwendigen gesundheitsbezogenen Maßnahmen,
- von einer Orientierung am nichtbehinderten Durchschnittspatienten mit seinen verfügbaren Kompetenzen und persönlichen Ressourcen anstelle der Berücksichtigung eingeschränkter Kompetenzen und Ressourcen behinderter Patienten und dem daraus abzuleitenden Hilfe- und Unterstützungsbedarf, und
- von der mangelhaften Wahrnehmung der fachlichen und Kontext-Besonderheiten der gesundheitsbezogenen Hilfe- und Unterstützungsbedarfe geistig und mehrfach behinderter Menschen.

Angesichts dieser derzeitigen konzeptionellen und fachlichen Unzulänglichkeiten legen die vier Fachverbände der Behindertenhilfe die vorliegende Expertise vor. Zusammengefaßt soll diese Expertise das folgende bewirken:

- Sie soll zu einer vom Inhaltlichen her bestimmten fachlichen Diskussion der notwendigen Gestaltung gesundheitsbezogener Leistungen³ für behinderte Menschen beitragen.
- Sie soll die Grundlagen schaffen für eine von der fachlichen Sicht und den sachlichen Erfordernissen her bestimmten Diskussion über die leistungsrechtlichen Verpflichtungen der Kranken- und Pflegekassen (SGB V, SGB XI) und der Kostenträger der Eingliederungshilfe (BSHG), wenn komplexe, die Finanzierungssystematik übergreifende Leistungen erbracht werden müssen oder wenn bestimmte umfassende Leistungen durch Ein-

³ Der Begriff Leistung, hier inhaltlich gemeint, ist zu unterscheiden vom sozialrechtlichen Leistungsbegriff.

richtungen und Dienste des Gesundheitswesens bzw. gesundheitsbezogene Leistungen durch Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe erbracht werden (müssen).

- Sie soll mit ihren inhaltlichen Aussagen die Verankerung fachlich erforderlicher komplexer Leistungen und notwendiger inhaltlicher Entwicklungen in den zukünftigen sozialrechtlichen Positionsbestimmungen und Gesetzgebungsverfahren begründen helfen. Die vorliegende Expertise beschreibt die inhaltlichen Positionen, die in die Diskussion um die Weiterentwicklung des Sozialrechts einfließen sollen.

Die Ausführungen der Expertise umfassen

- die differenzierte Darstellung der gesundheitsbezogenen Leistungen und
- die Darstellung der Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten von Personen und Berufsgruppen für die Erbringung solcher gesundheitsbezogener Leistungen gemäß dem individuellen Bedarf.

Die inhaltliche Beschreibung der Leistungen sowie der jeweiligen Verantwortlichkeiten und Durchführungszuständigkeiten sollen zugleich einen Beitrag zur Qualitätssicherung der Hilfen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung leisten:

- Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe sind immer dann, wenn in ihren Leistungsvereinbarungen die Sicherstellung der gesundheitlichen Betreuung enthalten ist, verpflichtet, diese Leistungen der Sache nach und in angemessener Qualität – d. h. orientiert am Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse - zu erbringen. Dies definiert fachliche Anspruchsgrundlagen und Haftungspflichten. Deshalb ist eine inhaltlich-konzeptionelle Diskussion dieses Themenkomplexes dringend geboten und von sehr großer Aktualität. Die Expertise soll für eine solche Diskussion die Grundlagen liefern.
- Angehörige, die gesundheitsbezogene Leistungen entweder allein oder gemeinsam mit Diensten der Behindertenhilfe (z. B. mit familienunterstützenden Diensten, Assistenzdiensten) erbringen, können hier inhaltliche Orientierung und argumentative Unterstützung bei der Erschließung von finanziellen Ansprüchen gegenüber Kostenträgern finden.

2.4. Gesundheit und ihre Bedeutung

Die gesundheitliche Verfassung - der Gesundheitszustand im umfassenden Sinne – beeinflusst nicht nur die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität, sondern sie hat beträchtliche objektive Auswirkungen auf die Partizipation, auf die Teilhabe am sozialen Leben, an den verschiedenen Bereichen und Feldern der sozialen Umwelt. Umfang und Qualität von Partizipation oder Teilhabe wiederum wirken zurück auf die objektive und auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität sowie auf die Gesundheit des Einzelnen. Dies gilt für alle Menschen – ob mit oder ohne Behinderung.

Gesundheit wird oft als vollständige Abwesenheit von Krankheit und krankheitsbedingten Beeinträchtigungen verstanden. Natürlich ist dieser ideale Zustand für die meisten Menschen unrealistisch. Der konkrete, aktuelle Gesundheitszustand eines Menschen wird sich im allgemeinen in einer mehr oder minder ausgeprägten graduellen Abstufung von diesem Ideal unterscheiden. Aber Gesundheit ist ohnehin mehr als die Abwesenheit von Krankheit: Der umfassende – und oft als utopisch kritisierte - Gesundheitsbegriff der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahre 1948, demzufolge Gesundheit der Zustand völligen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens ist, bezieht bereits die subjektive Dimension des Wohlbefindens ein und geht über die Charakterisierung von Gesundheit durch rein biologisch-medizinische Kriterien hinaus. In dieser subjektiven Dimension des Wohlbefindens werden natürlich nicht nur individuell verschiedene Beurteilungsmaßstäbe, sondern auch gesellschaftlich determinierte Wertmaßstäbe, Standards und Erwartungen wirksam.

Die WHO postulierte 1977, dass in den nächsten Jahren wichtigstes soziales Ziel für Regierungen und Weltgesundheitsorganisation ein Gesundheitszustand für alle sei, der ihnen ermögliche, ein sozial und wirtschaftlich produktives Leben zu führen. Der Deutsche Ärztetag 1986 definierte Gesundheit als die aus der personalen Einheit von subjektivem Wohlbefin-

den und objektiver Belastbarkeit erwachsene körperliche und seelische, individuelle und soziale Leistungsfähigkeit der Menschen. Alle solche im einzelnen mehr oder weniger befriedigenden Versuche, Gesundheit zu definieren, widerspiegeln den wachsenden Konsens, dass Gesundheit die Grundlage für Wohlbefinden, soziale Integration, Leistungsfähigkeit und Lebensqualität usw. ist. Gesundheit ist nicht einfach das höchste Gut, sondern eine der wichtigsten Voraussetzungen für das menschliche Leben. Gesundheit ist nicht allein ein Produkt, ein Zustand, sondern auch selbst eine Ressource, um den vielfältigen Anforderungen des Lebens gerecht zu werden. Im World Health Report 2000 der WHO heißt es, dass Gesundheit sich fundamental von allen sonstigen Dingen unterscheidet, nach denen Menschen streben.

Gesundheit ist ein hoher individueller Wert; sie ist ebenso Ziel und Aufgabe des Individuums. Gesundheit ist ein hoher gesellschaftlicher Wert und eine gesellschaftliche Aufgabe zugleich. Gesundheit ist Gegenstand breiten öffentlichen Interesses und umfassender politischer Anstrengungen auf nationaler und internationaler Ebene.

2.5. Gesundheit und Behinderung

Ein adäquates und differenziertes Modell zu den Aspekten der sog. funktionalen Gesundheit ("Funktionsfähigkeit") und ihrer Beeinträchtigungen liefert der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erarbeitete Entwurf der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Behinderung (ICIDH-2)⁴.

Die ICIDH-2 soll eine einheitliche und standardisierte Sprache sowie eine geeignete Systematik zur Beschreibung von Funktionsfähigkeit und Behinderung als wesentliche Bestandteile der Gesundheit einer Person zur Verfügung stellen. Die ICIDH-2 der WHO umfasst jede mit der körperlichen und geistig/seelischen Verfassung einer Person im Zusammenhang stehende Beeinträchtigung eines "funktionalen Zustandes" auf den Ebenen des Körpers, der Person und der Gesellschaft. Die ICIDH-2 beschreibt detailliert in folgenden Dimensionen⁵:

- Die Körperfunktionen und –strukturen und ihre Beeinträchtigungen (Schädigung, Impairments),
- die Aktivitäten und ihre Beeinträchtigungen,
- die Partizipation und ihre Beeinträchtigungen sowie
- die Kontextfaktoren.

Aus einer Beeinträchtigung einer Körperfunktion können bestimmte klassifizierbare Beeinträchtigungen der Aktivitäten folgen, die ihrerseits zu bestimmten klassifizierbaren Beeinträchtigungen der Partizipation führen können.⁶ Dieses Grundmodell der ICIDH-I aus dem Jahre 1980 wurde durch die ICIDH-2 grundlegend weiterentwickelt.

Umfang und Qualität der Einschränkungen von Aktivitäten und der Partizipation ergeben sich nicht in linearer Determination allein aus der Schädigung der Körperfunktion oder der Körperstruktur, sondern werden maßgeblich durch soziale (Gesetze, Sozialleistungen, soziale Normen usw.) und physische (natürliche Umwelt, Hilfsmittel usw.) Kontextfaktoren mitbestimmt. Das der ICIDH-2 zugrundeliegende Verständnis (Paradigma) integriert also das medizinische Paradigma (Behinderung als individuelles Problem im Ergebnis von Krankheit, Trauma usw.) und das soziale Paradigma (Behinderung entsteht im Ergebnis gesellschaftli-

⁴ Dieser Entwurf liegt derzeit als sog. Prefinal Draft (Oktober 2000) vor. Während die Beta-2-Version noch "International Classification of Functioning and Disability" hieß, trägt der neueste veröffentlichte Entwurf den Titel "International Classification of Disability and Health". Die Schlußfassung der ICIDH-2 wird Ende 2000 erstellt und soll im Mai 2001 von der Generalversammlung der WHO verabschiedet werden.

⁵ Im Prefinal Draft wurden einige Veränderungen gegenüber der Beta-2-Version vorgenommen. U. a. wurde für den bisherigen Begriff Dimensionen jetzt der Begriff Konstrukte gewählt.

⁶ Geistige Behinderung beispielsweise findet sich in der Systematik der ICIDH-2 in der Dimension der Körperfunktionen - die auch psychische Funktionen einschließen(!) - als Beeinträchtigung mentaler Funktionen. Diese mentalen Funktionen können in der ICIDH-2 noch weiter differenziert werden.

cher Mechanismen) und geht von komplexen Wechselwirkungen der Ebenen oder Dimensionen aus.

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Behinderung ICIDH-2 wurde in einem komplizierten und langwierigen Diskurs auf breiter internationaler menschenrechts- und behindertenpolitischer sowie rehabilitationswissenschaftlicher Basis erarbeitet. Die ihr zugrundeliegenden Modelle, ihre Begrifflichkeit und Systematik beeinflussen - trotz mancher wohl unvermeidbarer Unzulänglichkeiten - schon heute die fachliche Diskussion in Rehabilitation und rehabilitationswissenschaftlicher Forschung im In- und Ausland. Die ICIDH-2 wird auch maßgeblichen Einfluss auf das deutsche Sozialrecht und seine Praxis gewinnen. In der Diskussion um ein zukünftiges SGB IX soll sie eine wichtige Rolle spielen.

2.6. Gesundheitsbezogene Leistungen als Bestandteil des Hilfeplans

Es wurde schon erläutert, dass es notwendig ist, gesundheitsbezogene Leistungen zukünftig

- 1) inhaltlich umfassender und differenzierter als bisher zu interpretieren und
- 2) zum regelmäßigen integrierten Bestandteil der Hilfen für behinderte Menschen zu machen.

Stets ist das individuell Notwendige der Maßstab für Art und Umfang gesundheitsbezogener Leistungen für den Einzelnen. Dies muss selbstverständlich auch für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung gelten. Eine Besonderheit dieser Zielgruppe ist, dass sie besonders umfangreiche Unterstützung bei Erschließung, Durchsetzung und Inanspruchnahme ihrer Ansprüche auf angemessene gesundheitliche Versorgung braucht. Die individuelle Behinderung, namentlich die intellektuelle Beeinträchtigung, kann die eigenständige Wahrnehmung individueller Gesundheitsrisiken oder Gesundheitsprobleme und den adäquaten Umgang damit einschränken. Dann obliegt es Angehörigen, professionellen Betreuern oder gesetzlichen Betreuern, stellvertretend aktiv zu werden, für die Veranlassung oder Durchführung gesundheitsbezogener Leistungen die Initiative zu ergreifen. Die Problematik besteht allerdings darin, dass es Unerfahrenen und Unkundigen oft schwer fällt, gesundheitliche Störungen und Krankheiten frühzeitig zu erkennen und die erforderlichen professionellen Hilfen zu finden.

Die vorliegende Expertise beschreibt in abstrahierter und verallgemeinerter Weise die inhaltlichen Anforderungen sowie die gesundheitsbezogenen Leistungen und die Erbringer dieser Leistungen (sog. Leistungserbringer). Das bedeutet selbstverständlich nicht, dass im konkreten Einzelfall jeweils alle Leistungen, quasi das maximale Schema, tatsächlich zur Anwendung kommen sollen. Selbstverständlich ist stets der individuelle Bedarf - der sich im Verlauf der Zeit quantitativ und qualitativ verändern kann - Maßstab für die konkreten Maßnahmen. Es ist überflüssig, diesen selbstverständlichen Aspekt jedes Mal in den einzelnen Beschreibungen zu wiederholen.

Weil jeder Hilfeplan auf ein Optimum an Partizipation und Selbständigkeit bzw. Befähigung dazu zu zielen hat und damit eine Entwicklungsdynamik fördert, verbietet sich eine statische Betrachtung der Anforderungen. In einer entwicklungsbezogenen Betrachtung ist die Bezugnahme auf Aufrechterhaltung und Förderung von Gesundheit oder Linderung von Krankheit und Behinderung mit medizinischen Maßnahmen ebenso wichtig wie die Erbringung von gesundheitsbezogenen Leistungen für die Formulierung der Ziele des Hilfeplanes und als Bestandteil des komplexen Hilfeplanes.

Gesundheitsbezogene Leistungen werden hier als unentbehrlicher und integrierter Bestandteil in der Betreuung, Begleitung und Förderung geistig behinderter und mehrfach behinder-

ter Menschen verstanden - gleichgültig, ob dies in ambulanter oder in stationärer Form, durch Angehörige oder durch professionelle Helfer geschieht. Insofern versteht sich das Konzept als Beitrag zur inhaltlichen Diskussion über die komplexen Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen.

Die Grundannahmen der Expertise folgen einer gesamtgesellschaftlichen Entwicklung: Gesundheit und Krankheit werden nicht mehr allein als Aufgabe des Gesundheitssystems oder der Mitarbeiter der Gesundheitsberufe verstanden, sondern - in differenzierter Verantwortlichkeit - als Sache verschiedener Ebenen und verschiedener Beteiligter, von Elternhaus und Schule bis hin zu den Arbeits- und Lebensbedingungen. Es ist ein wachsender gesellschaftlicher Konsens, dass im allgemeinen jeder einzelne für seine Gesundheit mitverantwortlich ist, dass er sogar als sog. Koproduzent von Gesundheit wirksam werden kann.

Auch geistig behinderte und mehrfach behinderte Menschen können solche Kompetenzen besitzen, entwickeln oder hinsichtlich der Herausbildung solcher Kompetenzen gefördert werden – mehr noch, im Interesse ihrer größtmöglichen Unabhängigkeit haben sie auch ein Recht darauf, solchermaßen gefördert zu werden (Empowerment).

In Abhängigkeit von Ausmaß und Art der Beeinträchtigungen ist es zugleich zeitweilig oder auf Dauer notwendig, dass andere an ihrer Stelle – Angehörige, professionelle Begleiter oder auch Mitarbeiter von Gesundheitsberufen – stellvertretend mehr oder minder umfangreich solche Aufgaben übernehmen, die auf Förderung oder Wiederherstellung von Gesundheit oder auf Linderung oder Vermeidung des Fortschreitens gesundheitlicher Beeinträchtigungen gerichtet sind. Behinderungsbedingte Einschränkungen der eigenständigen Wahrnehmungsfähigkeit, des Verständnisses für gesundheitsbezogene Zusammenhänge oder der Vorausschau auf mögliche Folgen beginnender Gesundheitsbeeinträchtigungen verlangen die aktive Unterstützung durch die Umgebung als Ausdruck von Verantwortung.

Jeder individuelle Hilfeplan soll ein Optimum an Partizipation (Teilhabe) und ein möglichst hohes Maß an Selbständigkeit anstreben. Die in dem Hilfeplan enthaltenen Leistungen und Maßnahmen, die sich in Art und Umfang stets nach dem individuellen Bedarf und dessen Veränderungen im Laufe der Zeit richten, sind im Interesse ihrer Effektivität und Wirtschaftlichkeit im größtmöglichen Maße aufeinander abzustimmen. Jede Leistungsaufsplitterung führt zu Wirkungsverlust und ungenügender Wirtschaftlichkeit im Verhältnis von Aufwand und Nutzen. Nicht von ungefähr wird allenthalben Vernetzung und Integration von Leistungen verlangt.

Unter einem - dem heutigen Diskussionsstand entsprechend – weitgefassten inhaltlichen Verständnis von Gesundheit sind nicht nur viele Handlungen und Ereignisse im Alltag für Gesundheit und Krankheit relevant, sondern die gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Handlungen sind sehr weit zu differenzieren. Überwunden werden muss ein Verständnis von gesundheitsbezogenen Leistungen, das verengt ist auf die Beseitigung oder Linderung von Krankheit (kurative Medizin) oder auf die Tätigkeit von Ärzten und Angehörigen weiterer medizinischer Berufe.

Neben den kurativen sind präventive und rehabilitative Ziele von größter Bedeutung. Neben den Leistungen von Angehörigen der Gesundheitsberufe sind die Verantwortlichkeiten und Leistungen verschiedener Personen mit unterschiedlicher beruflicher (d. h. zumeist nichtmedizinischer) Qualifikation unverzichtbar. Bei diesen Personen kann es sich um den Betroffenen selbst, seine Angehörigen, professionelle Helfer (pädagogische Mitarbeiter von ambulanten Diensten, Mitarbeiter im Wohnbereich oder im zweiten Lebensraum usw.) handeln. Damit werden die gesundheitsbezogenen Leistungen und die Zuständigkeiten für ihre Erbringung sehr differenziert und umfangreich. Dies belegt auch die Notwendigkeit, in der Praxis die gesundheitsbezogenen Leistungen und die übrigen Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft integrativ zu realisieren.

➤ Die Leistungen

Die gewählte Gliederung der gesundheitsbezogenen Leistungen orientiert sich am heutigen Stand der wissenschaftlichen Diskussion und fachlichen Entwicklung in Gesundheitswissenschaft und Rehabilitationswissenschaft, Psychologie, Pflegewissenschaft und Medizin. Manche Leistungen, die hier als gesundheitsbezogene Leistungen bezeichnet werden, sind längst selbstverständlicher Bestandteil der alltäglichen Betreuung von behinderten Menschen und werden unstrittig zu den Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe gerechnet. Dabei werden sie aber bis heute noch nicht in einem umfassenden konzeptionellen Rahmen als gesundheitsbezogene Leistungen interpretiert. Andere Leistungen bedürfen überhaupt noch der Beschreibung oder der konzeptionellen Vertiefung; sie müssen überhaupt erst noch regelhaft in die Praxis der Hilfen und Angebote für Menschen mit Behinderungen integriert werden.

Die gesundheitsbezogenen Leistungen können folgendermaßen untergliedert werden:

- Assessment
 - Körperfunktionen und –strukturen und ihre Beeinträchtigung (Impairments)
 - Aktivitäten und ihre Beeinträchtigung
 - Partizipation und ihre Beeinträchtigung
 - Kontextfaktoren
 - Risikofaktoren
 - Bewältigungsstrategien
- Gesundheitsbezogene Hilfeplanung
- Umsetzung des gesundheitsbezogenen Hilfeplanes
 - Therapie
 - Pflege
 - Gesundheits- und therapiebezogene Beratung
 - Hilfe zur Kommunikation
 - Hilfe zu Beschäftigung und Arbeit
 - Hilfe zu Bildung und kultureller Teilhabe
 - Hilfe zur Mobilität
 - Hilfe zur emotionalen und psychischen Stabilität
 - Gestaltung der materiellen Umwelt
 - Gestaltung der psychosozialen Umwelt

- Selbstmanagement/Fremdmanagement
 - Praktischer Umgang mit Krankheit und Behinderung im Alltag
 - Gesundheitsförderung und Prävention
 - Gesundheitsbezogene (Selbst-)Wahrnehmung
 - Management von Gesundheitsrisiken

- Servicefunktionen
 - Transport
 - Begleitung
 - Leistungserschließung

- Casemanagement
 - Assistenz

Im 3. Kapitel finden sich ausführlichere Beschreibungen und Erläuterungen der Leistungen.

➤ Leistungserbringer⁷

Natürlich ist es u. a. von der Schwere der intellektuellen Beeinträchtigung und zusätzlicher Störungen im Bereich von Mobilität und Kommunikation abhängig, ob und in welchem Umfang ein geistig behinderter Mensch auf gesundheitsbezogene Leistungen Dritter (Angehörige, Betreuungspersonen usw.) zeitweilig oder dauerhaft angewiesen ist, und welche der Leistungen er selbst übernehmen kann.

Wie bereits ausgeführt, erbringen verschiedene Personen oder Berufsgruppen als sog. Leistungserbringer verschiedene gesundheitsbezogene Leistungen. Wer zu einem konkreten Zeitpunkt oder in einer bestimmten Situation tätig wird, hängt von der konkreten Problemlage und der konkreten Wohn- und Lebenssituation des Hilfeempfängers einerseits, von der konkreten Aufgabe und ihren fachlichen Anforderungen andererseits ab.

Die nachfolgende Aufzählung der Leistungserbringer gesundheitsbezogener Leistungen – beginnend mit Angehörigen und pädagogischen Mitarbeitern, endend mit Zahnärzten und Ärzten – spiegelt die Einbettung gesundheitsbezogener Maßnahmen in die alltägliche Lebenswelt wider. Die Reihenfolge der Aufzählung gibt weder eine Wertigkeit noch eine Hierarchie von Verantwortung oder Weisungsrechten wieder.

Bei den Leistungserbringern handelt es sich um die folgenden:

- Angehörige⁸
- Pädagogische Mitarbeiter im Wohnbereich⁹
- Pädagogische Mitarbeiter im 2. Lebensraum¹⁰
- Sozialarbeiter
- Heilerzieher
- Sonstige Therapeuten
 - Musik-/Kunsttherapeuten
 - Reittherapeuten
 - Motopäden/Sporttherapeuten
- Heilmittelerbringer
 - Logopäden
 - Ergotherapeuten
 - Physiotherapeuten
 - Masseur/Medizinische Bademeister
- Pflegefachkräfte
 - Krankenpfleger
 - Kinderkrankenpfleger
 - Altenpfleger
 - (Heilerziehungspfleger)
 - (Heilerzieher)
- Hilfsmittelerbringer
 - Diplom-Psychologen
 - Zahnärzte/Ärzte

Dem 3. Kapitel sind ausführlichere Darstellungen zu entnehmen.

➤ Kommunikation und Koordination

⁷ Der Begriff Leistungserbringer geht hier in seiner Anwendung über die Anwendung im SGB V hinaus.

⁸ Ob und in welchem Umfang Angehörige bestimmte gesundheitsbezogene Leistungen erbringen können, hängt von den äußeren Gegebenheiten der Betreuung (häusliche Betreuung vs. institutionelle Betreuung), von den äußeren Möglichkeiten und Kompetenzen der Angehörigen usw. ab. Leistungen, die bei häuslicher Betreuung von den Angehörigen erbracht werden, erbringen in einem Heim o. ä. pädagogische u.a. Mitarbeiter. Dabei kommt es dann zu horizontalen (zwischen gleichgestellten Mitarbeitern) und vertikalen (über die Ebenen der Leistungshierarchie) Arbeitsteilungen.

⁹ Zu den Aufgaben von pädagogischen Mitarbeitern s. 3. 2. 3.

⁹ Unter dem zweiten Lebensraum sind tagesstrukturierende Angebote (Werkstätten, Tagesförderstätten, Freizeitangebote usw.) zu verstehen (s. auch 3. 2. 4.)

¹⁰ Unter dem zweiten Lebensraum sind tagesstrukturierende Angebote (Werkstätten, Tagesförderstätten, Freizeitangebote usw.) zu verstehen (s. auch 3. 2. 4.)

Selbstverständlich können und müssen auch Personen, die nicht über eine spezielle Ausbildung in einem Gesundheitsberuf verfügen, gesundheitsbezogene Leistungen erbringen. Dies ist ohnehin der Regelfall, wenn solche Leistungen im häuslichen Rahmen durch Angehörige erbracht werden. Aber auch für professionelle Dienstleistungen durch Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe trifft dies zu. Dies setzt jedenfalls voraus, sich im notwendigen Umgang zu informieren und ggf. zu qualifizieren. Dabei sind jedoch zugleich, z. B. bei pflegerischen Maßnahmen mit besonderen fachlichen Anforderungen oder Risiken bei fehlerhafter Ausführung, entweder Grenzen gesetzt (sog. Berufsvorbehalt), oder es sind bestimmte Rahmenbedingungen (z. B. Anleitung, Pflegestandards, Beaufsichtigung der Durchführung etc.) geboten.

Gesundheitsbezogene Leistungen bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind notwendigerweise und zweckmäßigerweise in einer interdisziplinären und teilweise sogar in einer transdisziplinären Arbeitsweise zu erbringen. Interdisziplinär heißt, dass verschiedene Disziplinen (hier auch: Berufe) gemeinsam an der Bewältigung eines Problems oder an der Erreichung eines Zieles arbeiten. Transdisziplinär heißt, dass Handlungselemente einer bestimmten Disziplin durch eine andere Disziplin in deren eigenen Handlungskontext übernommen und integriert mitvollzogen werden müssen (z. B. pflegerische Handlungen durch pädagogisches Personal). Wenn Angehörige mit Dritten, etwa mit Angehörigen bestimmter Berufe (z. B. Krankenpflegekräften), bei der Erfüllung einer Aufgabe (z. B. einer umfangreichen Krankenpflege) arbeitsteilig zusammenarbeiten oder Teile der professionellen Aufgabe selbst übernehmen, ist dies vom Inhaltlichen her ein Spezialfall interdisziplinärer oder transdisziplinärer Arbeitsweise.

Interdisziplinäre und transdisziplinäre Arbeitsweisen oder Aufgaben stellen besondere Anforderungen an Motivation und Kooperationsfähigkeiten aller Beteiligten (subjektive Bedingungen), vor allem aber an Umfang und Qualität von Kommunikation und Koordination (objektive Bedingungen, Merkmale der sog. Prozessqualität). Kommunikation und Koordination sind notwendig für die Festlegung gemeinsamer Handlungsziele, für die Abstimmung der Maßnahmen und der jeweiligen Handlungsanteile, für die Bewertung der Ergebnisse und ggf. für die Korrektur der Ziele und des Hilfeplanes. Je komplexer die inhaltlichen Anforderungen oder die Maßnahmen sind, desto höher ist die Anforderung an Umfang und Qualität von Kommunikation und Koordination. Dabei reicht Koordination im allgemeinen weit über einfache Absprachen hinaus, sie schließt vielmehr aktive inhaltliche und organisatorische Steuerung ein. Der Zeitaufwand und auch die Anforderungen an persönliche und fachliche Kompetenz sind u. U. erheblich.

Die Qualität und der Umfang von Kommunikation, Koordination und Steuerung - natürlich auch die dafür zur Verfügung stehende Zeit - beeinflussen das Ergebnis des Gesamtprozesses und seine Wirtschaftlichkeit (Leistungsaufwand, Ressourcenverbrauch) unmittelbar.

Die inhaltliche Integration von Leistungselementen zu Leistungskomplexen, die dafür erforderliche Kooperation, die verbindliche Kommunikation und die für alles notwendige aktive Koordination im Interesse von Ergebnisqualität und Wirtschaftlichkeit des Leistungsgeschehens stehen im Widerspruch zu einem Ansatz, der vorrangig auf Leistungsaufspaltung und Zuständigkeitsabgrenzung orientiert ist. Vielmehr verlangen sie sozialrechtliche Rahmenbedingungen, die Integration von verschiedenen Leistungen sowie ganzheitliche Zugänge fördern.

3. Vertiefende Beschreibung der Leistungen und der Leistungserbringer

3.0. Vorbemerkung

Nachfolgend werden die Beschreibungen der gesundheitsbezogenen Leistungen vertieft und auch weiterführende Begründungen gegeben. Ebenfalls werden mehr ins Detail gehende Erläuterungen zu den in Frage kommenden Leistungserbringern gegeben.

Dabei ist wichtig, sich die Beziehungen oder Verknüpfungen zwischen Leistungen und Leistungserbringern in einer Matrix folgender Grundstruktur vorzustellen:

		Leistungen		
		A	B	C
Leistungserbringer	1			
	2			
	3			

Die nachfolgenden Darstellungen und Ableitungen machen die erforderliche Integration gesundheitsbezogener Leistungen deutlich.

Welcher Leistungserbringer welche Leistung verantwortlich, mitwirkend oder beratend erbringt, in welchem Umfang die Leistung erbracht wird, welche Anteile der Leistung dabei von wem erbracht werden können oder müssen – das alles hängt von vielen Faktoren ab: von den fachlichen Anforderungen des Einzelfalls, von den äußeren Rahmenbedingungen und Gegebenheiten, von persönlichen Voraussetzungen, oft aber auch von den fachlichen Anforderungen der Leistungen (z. B. Pflege) oder manchmal auch von gesetzlichen Vorschriften (z. B. bei heilkundlichen Berufen).

Um die Bandbreite gegebener Kombinationsmöglichkeiten und Erfordernisse zu verdeutlichen, werden jeweils unter den Leistungen und Leistungserbringern ergänzende Erläuterungen angeführt.

3.1. Beschreibungen der Leistungen

Im folgenden werden die einzelnen gesundheitsbezogenen Leistungen etwas näher beschrieben. Damit soll eine bessere Veranschaulichung, keine abschließende Beschreibung erreicht werden.

Der umfassende Rahmen der Darstellung bedeutet nicht, dass jede der Leistungen überhaupt oder im ganzen Umfang oder zu jeder Zeit von jeder Person mit Behinderungen in Anspruch genommen werden soll oder muss. Entscheidend für die Inanspruchnahme der Leistungen nach Art, Umfang und Dauer ist stets der individuelle Bedarf.

3.1.1. Assessment

Der weithin bekannte Fachbegriff Assessment bedeutet Bewertung oder Einschätzung. Assessment im vorliegenden Zusammenhang zielt auf die prozessbegleitende Erfassung aller Faktoren, die Krankheit oder Behinderung auf ihren verschiedenen Ebenen charakterisieren und für Umgang mit bzw. Bewältigung von Behinderung oder Krankheit - einschließlich ihrer Folgen - von Bedeutung sind.

Assessment ist die notwendige Voraussetzung von Hilfe- und Rehabilitationskonzepten im allgemeinen, von individuellen Hilfeplänen und Rehabilitationsplänen im einzelnen. Je genauer und umfassender das Assessment im Einzelfall durchgeführt wird, desto angemessener ist der Prozess zu planen, desto besser sind die Ergebnisse des Prozesses zu erfassen und die weiteren Interventionen zu gestalten.

Assessment hat Prozesscharakter: Viele Feststellungen können erst im Verlauf der Zeit getroffen werden, viele Befunde können erst durch oder beim Probehandeln erhoben werden, entwickeln oder verändern sich über die Zeit – spontan oder infolge bestimmter Ereignisse oder im Ergebnis gezielter Interventionen.

Qualifiziertes Assessment wird von Kostenträgern zunehmend als Grundlage der Leistungsgewährung gefordert.

Die Verantwortung dafür, dass das Assessment überhaupt durchgeführt wird (Veranlassungsverantwortung) liegt beim Betroffenen. Erst wenn und insoweit er selbst dazu nicht in der Lage ist, geht die Veranlassungsverantwortung auf Dritte (z. B. Angehörige, gesetzliche Betreuer, Verantwortliche in Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe) über.

Unter inhaltlichem Aspekt ist die Veranlassungsverantwortung Bestandteil des Casemanagements (s. u.).

Die Verantwortung für die Durchführung (Durchführungsverantwortung) des gesundheitsbezogenen bzw. des krankheitsbezogenen Assessments liegt primär bei Ärzten und Diplom-Psychologen. Andere Berufsgruppen - darunter therapeutische - und Personen aus dem unmittelbaren Lebensumfeld wirken dabei wesentlich mit, vor allem durch Informationen und Beurteilungen aus therapeutischen Aktivitäten oder aus dem Alltag. Insofern verlangt Assessment stets umfangreiche und qualifizierte interdisziplinäre Kooperation.

Im vorliegenden Rahmen sind verschiedene Aspekte von Assessment relevant, die nachstehend näher erläutert werden.

Das Assessment erfasst insbesondere folgende Dimensionen ¹¹oder Aspekte:

- Körperstrukturen und -funktionen und ihre Beeinträchtigung (Schädigung, Impairment)
- Aktivitäten und ihre Beeinträchtigung
- Partizipation und ihre Beeinträchtigung
- Kontextfaktoren
- Risikofaktoren
- Bewältigungsstrategien

Die Begrifflichkeit und Systematik für die vier zuerst genannten Dimensionen entstammt der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Behinderung (ICIDH-2) der WHO (s. o.).

- **Körperstrukturen und -funktionen und ihre Beeinträchtigung (Schädigung, Impairment)**

¹¹ Im Prefinal Draft der ICIDH-2 Konstrukte genannt.

Impairment (offizielle deutsche Übersetzung dieses Fachbegriffs: Schädigung) ist definiert als wesentliche Abweichung oder als Verlust von Körperstrukturen oder Körperfunktionen. Dabei sind Körperstrukturen anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile. Körperfunktionen sind physiologische und psychische Funktionen von Körpersystemen. In diesem Sinne sind auch verminderte intellektuelle Fähigkeiten oder Einschränkungen im Verhaltensrepertoire oder bestimmte umschriebene Defizite im kognitiven Bereich als Impairment, als Schädigung, zu bezeichnen.

Das Assessment der Schädigungen, der Impairments, bedient sich medizinischer und psychologischer diagnostischer Verfahren (einschl. apparativer und psychologischer Untersuchungen). Zunehmend werden standardisierte Verfahren angewandt. Zugleich behalten die Erhebung der Vorgeschichte, die genaue Beobachtung des Alltagsverhaltens und die klinische Beurteilung ihren enormen Stellenwert für die Erfassung von Beeinträchtigungen der Körperfunktionen.

Selbstverständlich sind deshalb Ärzte und Diplom-Psychologen primär verantwortlich für die Durchführung des Assessments der Impairments. Die Mitwirkung des Betroffenen, seiner Angehörigen, der Mitarbeiter in der Wohnbetreuung, der Mitarbeiter im zweiten Lebensraum, der Heilpädagogen sowie der therapeutischen Disziplinen usw. ist dabei unverzichtbar, weil und soweit von ihnen weiterführende Informationen benötigt werden.

- **Aktivitäten und ihre Beeinträchtigung**

Die Aktivitäten und ihre Beeinträchtigung sind eine weitere Dimension der ICDH-2.

Eine Aktivität ist in der Begrifflichkeit der ICDH-2 definiert als Durchführung einer Aufgabe oder Tätigkeit (Aktion) durch eine Person. Eine Beeinträchtigung der Aktivität ist beschrieben als Schwierigkeit oder als Unmöglichkeit für eine Person, die Aktivität durchzuführen.

Die Dimension der Aktivitäten behandelt die Aktivitäten einer Person unter allen Aspekten menschlichen Lebens, d.h. Aktivitäten sind der integrierte Gebrauch der Körperfunktionen und -strukturen - oft in zweckgerichteter Weise -, z. B. wenn die konkrete Person Alltagsaufgaben erfüllt. Anders ausgedrückt: Eine Aktivität ist, was eine Person tut.

Die Dimension der Aktivitäten liefert ein Profil der Funktionsfähigkeit einer Person als selbständig handelndes Subjekt in Form von einfachen bis zu komplexen Aktivitäten (z. B. Gehen, Nahrung beschaffen oder Aufgaben lösen).

Die Aktivitäten einer Person werden im Sinne des WHO-Modells von Behinderung (ICDH-2) als beeinträchtigt angesehen, wenn die Person infolge einer Beeinträchtigung ihrer gesundheitlichen Integrität konkrete als normal angesehene Aktivitäten nicht oder eingeschränkt durchführt.

Im Vordergrund des Assessments der Aktivitäten stehen die Analyse der Aktivitäten des Individuums, die es (einschl. Schule, Beruf, Gemeinschaft) wirklich ausführt und die Analyse der Einschränkungen von Aktivitäten infolge Beeinträchtigungen der gesundheitlichen Integrität. Nicht zu bewerten sind hypothetische Aktivitäten – also solche, von denen angenommen wird, dass sie die betreffende Person ausführen könnte, wenn sie nur wollte - und deren Beeinträchtigungen. Mit der Analyse der Aktivitäten wird es möglich, ein differenziertes Leistungsbild über Stärken und Schwächen zu erstellen. Therapeutische und Fördermaßnahmen zielen darauf, Aktivitäten zu ermöglichen bzw. deren Einschränkungen zu überwinden, zu vermindern oder auf Dauer zu beseitigen.

Hilfsmittel oder personelle Assistenz als Kontextfaktoren (s. dort) können zwar keine Schädigung (Impairment) beseitigen, aber bestimmte Beeinträchtigungen von Aktivitäten mehr oder minder überwinden – also die Folgen der Schädigung lindern. Anders ausgedrückt: Ohne Hilfsmittel, Assistenz usw. wären die Aktivitäten der Person eingeschränkt.

Die Durchführungsverantwortung für die gesundheitsbezogene Bestandsaufnahme (Assessment) im Bereich der Aktivitäten obliegt primär Ärzten und Diplom-Psychologen. Sie beteiligen daran den Betroffenen, seine privaten oder professionellen Bezugspersonen (Angehörige, Mitarbeiter im Wohnbereich, Therapeuten usw.).

- **Partizipation und ihre Beeinträchtigung**

Partizipation und ihre Beeinträchtigung ist eine weitere Dimension der ICDH-2.

Partizipation ist dort definiert als Teilnahme oder Teilhabe einer Person an den verschiedenen Lebensbereichen oder Lebenssituationen vor dem Hintergrund ihrer körperlichen und geistig/seelischen Verfassung, ihrer Körperfunktionen und -strukturen, ihrer Aktivitäten, ihrer Kontextfaktoren (personbezogene Faktoren und Umweltfaktoren). Eine möglichst umfassende oder uneingeschränkte Partizipation ist das Ziel jeglicher Hilfen zur Eingliederung und das Ziel jeglicher Rehabilitation.

Unter einer Beeinträchtigung der Partizipation ist ein nach Art und Ausmaß bestehendes Problem einer Person bezüglich ihrer Teilhabe in einem Lebensbereich bzw. in einer Lebenssituation zu verstehen. Die Partizipation einer Person ist dann beeinträchtigt, wenn ihre Teilnahme bzw. Teilhabe an einem Lebensbereich ausgeschlossen oder nach Art und Umfang vermindert ist.

Partizipation ist das Ergebnis der Wechselwirkung von Impairments, Aktivitäten, Kontextfaktoren usw. Über Art und Umfang der Partizipation entscheiden also nicht nur Gesundheitszustand und Behinderung, sondern auch Kontextfaktoren in Gestalt der sozialen und materiellen Umwelt.

Hinsichtlich der Partizipation ist insbesondere zu prüfen, unter welchen Bedingungen und mit welchen Hilfen die Teilhabe am Leben der Gesellschaft zu ermöglichen ist (u. a. im Hinblick auf körperliche Unabhängigkeit, Mobilität, Beschäftigung, Aufnahme und Aufrechterhalten sozialer Beziehungen, wirtschaftliche Eigenständigkeit, Orientierungsvermögen etc.).

Die Verantwortung für die Erfassung der Partizipation, der Einflussfaktoren im Hinblick auf Partizipation und ihre Beeinträchtigung liegt schwerpunktmäßig bei Diplom-Psychologen und Ärzten.

Der Betroffene, seine Angehörigen, die Mitarbeiter im Wohnbereich und im zweiten Lebensraum sowie ggf. weitere Fachleute müssen einbezogen werden.

- **Kontextfaktoren**

Unter Kontextfaktoren werden gemäß der ICDH-2 alle Faktoren der sozialen und materiellen Umwelt verstanden, die die Partizipation einer Person sowohl positiv als auch negativ beeinflussen. Sie umfassen alle Umweltfaktoren und externen persönlichen Faktoren, die Bedeutung für eine Person mit einer bestimmten körperlichen und geistig/seelischen Verfassung und einem bestimmten funktionalen Zustand haben.

Der gesamte konkrete Lebenshintergrund einer Person wirkt als Komplex von Kontextfaktoren. Als Kontextfaktoren wirken namentlich Güter aller Art (einschl. finanzieller Mittel), persönliche Unterstützung und Assistenz, medizinische Dienstleistungen und andere gesundheitsbezogene Angebote, soziale, wirtschaftliche und politische Institutionen, soziokulturelle Strukturen, Normen, Regeln, Gesetze usw.

Aber auch die physische Beschaffenheit der Umwelt, naturgegeben oder vom Menschen beeinflusst, ist ein Kontextfaktor von größter Bedeutung.

Die ICDH-2 gliedert die Aspekte der Kontextfaktoren folgendermaßen:

- **Aspekt des Individuums:** Er betrifft die unmittelbare, persönliche Umwelt (häuslicher Bereich, Arbeitsplatz, Schule). Er umfasst physische und materielle Gegebenheiten der Umwelt sowie persönliche Kontakte zu Dritten (Familienmitglieder, Bekannte, Kollegen und Fremde).
- **Aspekt der Einrichtungen und Leistungen:** Er umfasst kommunale und örtliche - offizielle und informelle - soziale Institutionen und Leistungen, die für Personen in ihrer konkreten Umgebung bedeutsam sind. Er umfasst Organisationen und Leistungen hinsichtlich der Arbeitsumwelt, kommunale Aktivitäten, Behörden, Kommunikations- und Verkehrswesen sowie informelle soziale Netzwerke.
- **Aspekt des Systems:** Dazu zählen in einer Kultur oder Subkultur vorhandene übergreifende Ansätze und Systeme, die bestimmte Rahmenbedingungen für das einzelne Individuum und für das Niveau der Leistungen schaffen. Damit umfasst dieser Aspekt sowohl Gesetze, Bestimmungen und formale Regelungen als auch informelle Regeln, Einstellungen und Ideologien.

Weil Kontextfaktoren mit allen Dimensionen von Funktionsfähigkeit und Behinderung (Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten, Partizipation) in Wechselwirkung stehen, bestimmen sie weitgehend, wie sich eine konkrete Behinderung (Beeinträchtigung von Körperstrukturen, Körperfunktionen und Aktivitäten) auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben auswirkt. Das Zusammenspiel zwischen der gesundheitlichen Situation einer Person und den Kontextfaktoren bestimmt Umfang und Qualität der Partizipation der Person maßgeblich, ebenso den Aufwand, der zur Erreichung eines bestimmten Ziels im Hinblick auf Partizipation erforderlich ist.

Die Erhebung der Kontextfaktoren im Rahmen des Assessments ist deshalb von größter Bedeutung im Hinblick auf die Gestaltung der Hilfen für Menschen mit Behinderung.

Das Assessment zielt insbesondere auf die Veränderbarkeit und auf positive Effekte von Kontextfaktoren.

Das Assessment der Kontextfaktoren obliegt Ärzten und Diplom-Psychologen, die dabei mit dem Betroffenen, mit seinen Angehörigen, mit den Mitarbeitern im Wohnbereich und in anderen relevanten Bereichen (Arbeit, Schule, Freizeit usw.) aufs engste zusammenarbeiten müssen.

- **Risikofaktoren**

Risikofaktoren sind zum ersten jene Faktoren, die bei bestimmten Bevölkerungsgruppen (soziale Schicht, Alter, Geschlecht, Beruf, ethnische Zugehörigkeit usw.) die statistische Wahrscheinlichkeit für bestimmte gesundheitliche Störungen, Krankheiten oder Behinderungen erhöhen. Oft sind die Zusammenhänge sehr komplex oder noch nicht hinreichend erkannt. Manchmal sind es gruppentypische Verhaltensweisen, die diese Effekte bewirken.

Risikofaktoren sind zum zweiten jene Faktoren, die bei einem bestimmten Individuum eine Erhöhung des Risikos für eine Gesundheitsstörung oder eine Krankheit bewirken. Hier spielen neben subjektiv bedingten Verhaltensweisen objektive Gegebenheiten, die das Individuum aufweist, die Hauptrolle. Dies können von Geburt an bestehende oder später erworbene Gegebenheiten sein.

Bestimmte Gesundheitsstörungen, Krankheiten und Behinderungen stellen ihrerseits selbst Risikofaktoren für weitere gesundheitliche Beeinträchtigungen etc. dar. Beispielsweise können Nierenerkrankungen zu Bluthochdruck, depressive Erkrankungen zur Alkoholabhängigkeit, angeborene Skelettfehlbildungen zu fortschreitenden Lähmungen führen usw.

Bestimmte Syndrome, die u. a. als ein Symptom geistige Behinderung einschließen, weisen entweder regelhaft oder statistisch gehäuft körperliche oder psychische Beeinträchtigungen bzw. Risiken auf. Das Down-Syndrom ist dafür ein anschauliches Beispiel: Erkrankungen der Atemwege und des Herzens sowie Übergewichtigkeit (Adipositas) sind häufig. Das Risiko, an einer Leukämie oder einer Depression oder einem grauen Star oder einer besonders frühen Alzheimer-Demenz zu erkranken, ist beim Down-Syndrom erhöht.

Personen mit Fragile X-Syndrom, der immerhin zweithäufigsten genetischen Ursache von geistiger Behinderung, weisen nicht nur fast immer bestimmte psychische, Verhaltens- und kommunikative Besonderheiten auf, sondern leiden überzufällig häufig an Autismus.

Menschen mit dem sog. Williams-Beuren-Syndrom haben charakteristische Probleme mit der Verarbeitung akustischer Reize. Sie sind außerordentlich geräuschempfindlich. Geringste akustische Reize können sie u. U. nachhaltig irritieren, Verhaltensauffälligkeiten, evtl. sogar Fremd- oder Selbstaggressionen können resultieren. Menschen mit dem seltenen Louis-Bar-Syndrom neigen zu Krebserkrankungen und sind äußerst empfindlich gegenüber Röntgenstrahlen.

Inzwischen sind sehr viele genetisch bedingte Syndrome gut beschrieben und auf ihre gesundheitlichen Risiken oder regelhaft dazu gehörende Beeinträchtigungen untersucht.

Aber nicht nur genetisch bedingte Syndrome weisen solche Risiken auf. Auch bestimmte Folgezustände nach vorgeburtlicher oder frühkindlicher Schädigung weisen charakteristische Risikoprofile auf.

Die Kenntnis solcher Risikoprofile hat nicht nur offenkundige Bedeutung für die Prävention (Früherkennung, Frühintervention), sondern auch Folgen für die Zielformulierung und Maßnahmenplanung im Hilfeprozess.

Werden Risikofaktoren auf dem Hintergrund bestehender Krankheiten oder Behinderungen wirksam, können sie negativ auf diese zurückwirken und den Behandlungs- oder Rehabilitationserfolg beeinträchtigen. Viele Risikofaktoren, namentlich die subjektiv bedingten, lassen sich nur durch die sorgfältige Beobachtung des Alltags erfassen.

Die Erfassung der individuellen Risikofaktoren im Rahmen des gesundheitsbezogenen Assessments liegt in der Durchführungsverantwortung von Ärzten und Diplom-Psychologen, wobei sie den Betroffenen, die Angehörigen usw. umfassend beteiligen.

- **Bewältigungsstrategien**

Unter Bewältigungsstrategien (Coping) werden alle individuellen Verhaltensweisen verstanden, mit einer drohenden oder gegebenen Krankheit oder Behinderung oder mit ihren Folgen umzugehen. Bewältigungsstrategien können sinnvoll und zweckmäßig, sinnlos, unzweckmäßig oder risikoreich, angemessen oder unangemessen sein.

Selbstverständlich werden individuelle Bewältigungsstrategien von vielen Faktoren beeinflusst:

- Gesellschaftliche Bewertung, soziale Akzeptanz
- Persönliche Bildung, Information, Verständnis für die sachlichen Zusammenhänge
- Subjektive Motivation oder Motivierbarkeit
- Subjektiv verfügbare intellektuelle und praktische Ressourcen
- Wirksamkeit des sozialen Netzes usw.

Damit wird verständlich, dass insbesondere die schon erörterten Kontextfaktoren in all ihrer Komplexität auf die Bewältigungsstrategien einwirken. Auch die Erschließbarkeit oder Verfügbarkeit bestimmter positiver Kontextfaktoren gehört zum Repertoire von Bewältigungsstrategien.

Bewältigungsstrategien hängen also nicht nur von subjektiven Faktoren, sondern auch von Art und Umfang entsprechender Hilfen ab und sind oft gezielt modifizierbar. Namentlich die persönlichen Interaktionen zwischen dem Betroffenen und seinen Bezugspersonen und Helfern können Bewältigungsstrategien positiv oder negativ beeinflussen.

Deshalb ist nicht allein die Erfassung der bestehenden Bewältigungsstrategien wichtig, sondern auch die Einschätzung ihrer Veränderbarkeit.

Die Verantwortung für das Assessment von gesundheitsbezogenen Bewältigungsstrategien obliegt Ärzten und Diplom-Psychologen. Sie beziehen notwendigerweise den Betroffenen, seine Angehörigen, die Mitarbeiter im Wohn- und Arbeitsbereich usw. ein.

3.1.2. Gesundheitsbezogene Hilfeplanung

Der gesundheitsbezogene Hilfeplan zielt auf die Erhaltung der Gesundheit, auf die Verhinderung, Linderung oder Heilung von Krankheiten, auf die Vermeidung oder Verminderung von Behinderung und Pflegebedürftigkeit und damit auf die Ermöglichung von Aktivitäten und Partizipation.

Der Hilfeplan umfasst die Formulierung der Ziele und Maßnahmen in inhaltlicher und organisatorischer Hinsicht.

Auf der Grundlage des umfassenden Assessments und seiner Auswertung kann der Hilfebedarf ermittelt werden. Gemeinsam – so weit es geht – mit dem Betroffenen, ersatzweise mit seinen Bezugspersonen, Angehörigen usw., werden die Ziele des Hilfeplans formuliert.

In die Formulierung der Ziele – gegebenenfalls hierarchisiert und zeitlich gestaffelt - müssen die Assessment-Ergebnisse einfließen. Die Assessment-Ergebnisse werden gebraucht, damit die Ziele in Umfang und Qualität dem Individuum und seinen Möglichkeiten, aber auch den objektiven Bedingungen angemessen sind. Die Ziele müssen sich an dem Hauptziel der Partizipation, der umfassenden sozialen Teilhabe, orientieren; ihm haben sie zu dienen. Zugleich hat sich der Hilfeplan nach Maßgabe des sachlich Notwendigen zu richten. Über- und Unterforderung sind genauso zu vermeiden wie Verschwendung von Ressourcen für unrealistische Ziele.

Im Blick auf die formulierten Ziele sind die Maßnahmen im einzelnen und ihre inhaltliche und organisatorische Integration in einem Gesamtplan zu bestimmen. Auch hierbei sind die Ergebnisse des umfassenden Assessment zu beachten, damit die einzelnen Maßnahmen den individuellen Gegebenheiten entsprechen, ihre geplante Wirkung tatsächlich entfalten können, Kompetenzen der betroffenen Person einbeziehen, fördern und Überforderungen vermeiden.

Der gesundheitsbezogene Hilfeplan ist als integrierter Bestandteil des umfassenden, ganzheitlichen Hilfeplanes zu gestalten, um gegenläufige Effekte von Maßnahmen oder Reibungsverluste auszuschließen, finanzielle Ressourcen wirtschaftlich einzusetzen – insbesondere vermeidbare Kosten zu verhindern - und Synergieeffekte in fachlicher und wirtschaftlicher Hinsicht zu fördern. Je mehr Personen, Berufsgruppen, Stellen, Organisationseinheiten usw. an der Erbringung der Hilfen beteiligt sind, desto mehr müssen die Voraussetzungen für Abstimmung und Zusammenarbeit im erforderlichen Maße gewährleistet sein.

Der Hilfeplan, seine Ziele und Maßnahmen, müssen im Verlaufe der Umsetzung regelmäßig überprüft und unter Bezug auf die Ergebnisse des aktuellen Assessments angepasst, korrigiert oder ergänzt werden.

Die inhaltliche Erstellung des Gesamthilfeplans ist ein Prozess, an dem verschiedene Personen, Professionen und Maßnahmeträger zusammenarbeiten, um ihre Sicht und Erfahrungen einzubringen.

Die Verantwortung dafür, dass ein umfassender Gesamthilfeplan aufgestellt wird, liegt im Prinzip beim Betroffenen selbst. Insoweit er selbst diese Verantwortung nicht wahrnehmen kann, müssen seine Bezugspersonen, Betreuer usw. diese Aufgabe wahrnehmen. Daneben besteht die gesetzliche Verpflichtung des Leistungsträgers, einen ganzheitlichen umfassenden Gesamtplan im Rahmen des BSHG (§ 46) oder einen Rehabilitationsgesamtplan im Rahmen des Rehabilitationsangleichungsgesetzes (§ 5, Abs. 3) aufzustellen.

3.1.3. Umsetzung des gesundheitsbezogenen Hilfeplanes

Der Hilfeplan wird verwirklicht durch die Umsetzung des Hilfeplans, durch die Ausführung der geplanten Maßnahmen. Eine erfolgreiche Umsetzung - mit guten inhaltlichen Ergebnissen unter Berücksichtigung der Wirtschaftlichkeit - verlangt in der Regel eine interdisziplinäre und transdisziplinäre Arbeitsweise (s. o.).

Die nachfolgenden Beschreibungen konkretisieren diese Umsetzungen im Hinblick auf besonders relevante Teilaspekte der gesundheitlichen Versorgung. Einzelne dieser Dimensionen lassen sich schwerpunktmäßig bestimmten Berufsgruppen zuordnen, dennoch ist die Umsetzung des Hilfeplanes gemeinsame Aufgabe aller Beteiligten.

3.1.3.1. Therapie

3.1.3.1.1. Allgemeines

Unter Therapie werden hier alle therapeutischen Maßnahmen im engeren Sinne (einschl. der diagnostischen Maßnahmen und ärztlichen Verordnungen) verstanden. Diese Präzisierung ist hier erforderlich, weil der Therapie-Begriff teilweise sehr weit und unscharf begrenzt verwendet wird.

Therapeutische (einschl. pflegerischer) Maßnahmen verlangen einen sog. Therapieplan als Bestandteil des Hilfeplans, um alle notwendigen Maßnahmen und flankierenden Hilfen in der erforderlichen zeitlichen Abfolge zu gewährleisten, um Überforderung zu vermeiden, um eine wirtschaftliche Arbeitsweise zu gewährleisten, um optimale Zielerreichung zu ermöglichen.

Therapeutische Maßnahmen als therapeutische Leistungen werden im Rahmen ihrer professionellen Kompetenzen und Pflichten durch Ärzte, Psychologen und andere Leistungserbringer durchgeführt. Ein besonders wichtiger Aspekt dabei ist das Recht auf freie Wahl des Arztes bzw. anderer Leistungserbringer.

Die oben ausführlicher beschriebenen Eigenarten der Symptompräsentation, des Verlaufs von Krankheiten bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, aber auch die Besonderheiten krankheitsbezogener Kommunikation und Kooperation dieser Personengruppe stellen hohe Anforderungen an das persönliche Engagement und die fachlichen Kenntnisse aller therapeutisch Tätigen, an ihre soziale und kooperative Kompetenz, an die Gestaltung eines adäquaten Behandlungsrahmens usw. Viel umfassender als üblich sind Bezugspersonen einzubeziehen zur Mithilfe, Übernahme und Weiterführung bestimmter Anteile von Behandlung.

Die Bereitstellung entsprechender Settings für Diagnostik, Therapie, Prävention und Rehabilitation einschließlich besonderer Assistenz, besonders die Bereitstellung von ausreichender Zeit für Beratung, Information und Unterweisungen der Bezugspersonen, Angehörigen, gesetzlichen Betreuer etc. ist die entscheidende Voraussetzung für erfolgreiches therapeutisches Handeln. An der Kommunikation mit dem sonstigen Umfeld des Betroffenen entscheidet sich maßgeblich ob und in welcher Qualität therapeutische Hilfen in Anspruch genommen werden und zur Wirkung kommen.

Vielfach ist es sogar unumgänglich, die therapeutischen Maßnahmen – z. B. Physiotherapie – im gewohnten Lebensumfeld des Betroffenen (Wohnung, Werkstatt, Heim usw.) zu realisieren, um seine Mitarbeit zu fördern und den erforderlichen Transfer von Informationen in Beratung, Unterweisung etc. von Bezugspersonen praxisnah und lebensweltbezogen zu gestalten.

Die ärztlich-therapeutischen Leistungen im allgemeinen umfassen:

- Behandlung (Diagnostik und Therapie) akuter und chronischer Erkrankungen, darunter insbesondere auch die Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen, Symptome, Syndrome usw.
- präventive Maßnahmen einschließlich Beratung und Anleitung von Bezugspersonen
- rehabilitative Maßnahmen in Form von Rehabilitationsdiagnostik, Assessment, Rehabilitationsplanung, Koordination und Überwachung der Rehabilitationsmaßnahmen.

Hinzu kommen, eng verbunden mit therapeutischen Aufgaben

- Sozialmedizinische Beratung, Beurteilung und Begutachtung usw.
- Beratung, Anleitung und praktische Unterweisung von Betroffenen, Angehörigen bzw. Mitarbeitern der Wohnbereiche, des zweiten Lebensraumes usw.
- Information und Beratung gesetzlicher Betreuer usw.

Von großer Bedeutung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind zahnärztliche Leistungen. Sie umfassen kurative diagnostische und therapeutische Maßnahmen zur Behandlung von Zahn-, Mund- und Kiefererkrankungen sowie präventive Maßnahmen zur Vorbeugung derselben. Die Beratung zu prophylaktischen Aspekten spielt eine besondere Rolle. Die zahnärztlichen Leistungen beeinflussen nicht nur die Funktionsfähigkeit des Gebisses und des Verdauungstraktes, sondern auch das äußere ästhetische Erscheinungsbild. Von daher kann die zahnärztliche Behandlung einen wichtigen Beitrag zur sozialen Integration leisten. Hinzuzufügen ist, dass – unerkannte oder unbehandelte - ernste Zahnprobleme nicht nur auf das Befinden allgemein nachteilig einwirken, sondern sogar Gesundheitsstörungen im körperlichen und psychischen Bereich bis hin zu Verhaltensauffälligkeiten nach sich ziehen können.

In der zahnärztlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind nicht nur spezielle Kenntnisse und Erfahrungen vonnöten, sondern sehr häufig auch spezielle Settings und Arrangements unentbehrlich: Häufig werden Behandlungen in Sedierung oder Narkose notwendig. Auch spielen Unterweisungen von Bezugs- und Betreuungspersonen hinsichtlich der Mundhygiene eine große Rolle, wenn der Betroffene selbst nicht im angemessenen Umfang damit zurecht kommt.

Weitere sehr wichtige therapeutische Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind Krankengymnastik, Ergotherapie, Sprachtherapie, Motopädie, Musiktherapie, Kunsttherapie, Reittherapie usw. Heilpädagogik erbringt therapeutische Leistungen, wenn es sich um therapeutische Einzelförderung handelt, z. B. bei emotionalen Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten. Einige solcher Leistungsangebote kommen nicht systematisch im Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung vor, obwohl offenkundig ist, dass sie für die Zielgruppe besonderes wichtig sind. Die häufigen komplexen Behinderungsfolgen (z. B. Lähmungen, Gangstörungen, Koordinationsstörungen, Störungen der Feinmotorik, Sprach- und Sprechstörungen) vieler Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung bedingen, dass dieser Personenkreis in einem überdurchschnittlichen Maße auf solche therapeutischen Leistungen angewiesen ist. Dabei geht es um die Aufrechterhaltung oder Verbesserung von Mobilität, körperlicher Leistungsfähigkeit und Kommunikation, aber auch von Aktivitäten des täglichen Lebens und Selbstversorgung usw. Alle diese Aspekte lassen sich in der ICDH-2-Systematik auf den Dimensionen Aktivitäten und Partizipation abbilden und klassifizieren.

Solche therapeutischen Leistungen können natürlich auch nach interkurrenten Erkrankungen oder Verletzungen (z. B. postoperative Bettlägerigkeit, Ruhigstellungen nach Knochenbrüchen) nötig werden. Dann sind sie oft besonders häufig und intensiv erforderlich. Bei vielen Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen gehören sie zum Kern der auf die Förderung von Partizipationschancen und Lebensqualität gerichteten komplexen Maßnahmenplanung. Es ist naheliegend, dass die Maßnahmen um so sinnvoller und angemessener sind, je mehr sie auf die lebensweltlichen Bezüge der Betroffenen abgestimmt und in diese integriert sind. Eine solche Integration fördert die Motivation des Betroffenen und seiner Bezugspersonen, erlaubt eine praxisnahe Erfolgsbewertung und mobilisiert ggf. therapeutische Potentiale in der Alltagssituation (z. B. Übungseffekte).

Besonders hervorzuheben ist, dass für die erwähnten therapeutischen Leistungen über das bereits Gesagte hinaus gilt, dass viel fachliches Wissen und praktische Kompetenz sowie erheblicher Zeitaufwand bei oft langfristig angelegten Therapieplänen erforderlich sind.

Die Versorgung mit Hilfsmitteln (Rollstühle, Gehhilfen, Prothesen, Orthesen, Hörgeräte, Brillen, Kommunikationshilfen usw.) gehört inhaltlich zu den therapeutischen Leistungen. Der ICDH-2 zufolge sind Hilfsmittel als Kontextfaktoren zu klassifizieren.

Die Erstellung einer Konzeption für Hilfsmittel, deren Beschaffung, Gebrauchsschulung und ggf. die individuelle Anpassung obliegt den Fachberufen, den sog. Hilfsmittelerbringern (s. dort). Der Betroffene, Bezugspersonen und ggf. ein ganzes therapeutisches Team sind dar-

an zu beteiligen. Für die individuellen Hilfsmittel ist in der Regel eine ärztliche Verordnung erforderlich.

Es ist unmittelbar einsichtig, dass Hilfsmittel aller Art wesentlich über den Erfolg aller - auch der pädagogischen – Förderbemühungen entscheiden. Sie beeinflussen nicht zuletzt Motivation und Lebensqualität. Sie verhelfen zu einem jeweiligen Optimum an individueller Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Insofern setzen sie u. U. sogar bestimmte Ressourcen frei, die sonst für bestimmte Assistenzleistungen benötigt würden.

Vorsicht ist geboten gegenüber dem nicht hinterfragten Einsatz von solchen Hilfsmitteln (z. B. Rollstühle), wie sie in Einrichtungen vorgehalten werden und vorgehalten werden müssen. Oft werden solche "unpersönlichen" Hilfsmittel nämlich dem individuellen Bedarf nicht gerecht und können sogar zu Folgeschäden (z. B. Haltungsschäden oder Druckschädigungen durch fehlangepasste Rollstühle) führen.

Die Kompetenzen therapeutischer Professionen sind einzubeziehen bei der Hilfeplanung des Einzelfalls. Darüber hinaus sind sie im sinnvollen Umfang in die Gestaltung der psychosozialen Umwelt (Wohnen, Arbeit, Freizeit usw.) und der unmittelbaren physischen Umwelt (Wohn- und Arbeitsräume) angemessen einzubinden.

Behandlungspflege (oder spezielle Pflege) ist Bestandteil der Therapie und in der Regel an ärztliche Anordnung gebunden.

Der Betroffene, seine Bezugspersonen - seine Angehörigen, die Mitarbeiter im Wohnbereich oder im zweiten Lebensraum usw. - wirken an der Umsetzung der Therapie mit. Die Mitwirkung kann je nach ihrer Form und Intensität die therapeutischen Bemühungen unterstützen oder hemmen. Die Motivation aller Beteiligten und die Fähigkeiten zur Kooperation entscheiden darüber wesentlich mit. Es kann sich der Sache nach um eine unmittelbare Mitwirkung in der therapeutischen Situation oder um die Vorbereitung, Fortführung therapeutischer Maßnahmen, die Förderung der Motivation etc. handeln.

Die Verantwortung für die Aufstellung eines Therapieplanes im engeren Sinne - in Abstimmung mit allen Beteiligten - ist eine ärztliche Aufgabe. Die Sicherstellung der Umsetzung ist als Therapiemanagement auch als Bestandteil von Casemanagement beschreibbar.

Rehabilitationsmedizinische Versorgung ist definiert als Beitrag der Medizin zum Gesamtprozess von Rehabilitation (medizinische, berufliche und soziale Rehabilitation). Rehabilitationsmedizinische Versorgung erfordert besondere Kenntnisse und Erfahrungen sowie spezifische Arbeitsweisen. Meist werden solche Aufgaben durch besonders erfahrene Ärzte der Allgemeinmedizin, Orthopädie, Neurologie oder Rehabilitationsmedizin, wahrgenommen.

Eher selten kommen stationäre medizinische Rehabilitationsmaßnahmen, die allerdings nur von begrenzter Dauer (3 bis 6 Wochen) sind, in Betracht. Die Unterversorgung auf diesem Gebiet ist bislang nicht angemessen bewältigt.

Vor allem sind dringend ausreichende Angebote der kontinuierlichen wohnortnahen Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen zu entwickeln.

3.1.3.1.2. Besondere therapeutische Leistungen

Die nachfolgend aufgeführten besonderen therapeutischen Angebote sind für Menschen mit Behinderungen von besonderer Bedeutung. Sie werden mehr oder minder differenziert in den Einrichtungen verschiedener Träger angeboten. Die Heileurythmie ist ein spezielles Angebot anthroposophischer Einrichtungen. Die nachfolgende Darstellung der besonderen therapeutischen Leistungen in der Begrifflichkeit anthroposophischer Dienste und Einrichtungen soll verdeutlichen, wie in einem spezifischen Therapiekonzept solche Angebote formuliert werden können. Als besonderes Beispiel eines ganzheitlichen Förderansatzes sind die differenzierten Therapiemöglichkeiten mit dem Pferd beschreiben

Kunsttherapie

Bei gestörten Organfunktionen, Entwicklungsstörungen, Behinderungen und Erkrankungen können die gestörten Prozesse mittels künstlerisch-therapeutischer Übungen positiv beeinflusst werden.

Der heilende Prozess wird dabei unter therapeutischer Begleitung vom Patienten aktiv selbst vollzogen. Aktive Auseinandersetzung mit Material, Farbe, Form, Klang, Sprache oder Bewegung führt ihn zum schöpferischen Umgang mit den Qualitäten der Welt und seiner eigenen Seele.

Im Verlauf der Kunsttherapie werden Gestaltungsprozesse angeregt und eingeübt, die denen des gesunden Organismus entsprechen, bzw. solche, die in der Lage sind, den Entwicklungsstörungen oder Behinderungen oder Krankheitsursachen entgegenzuwirken und zum Ausgleich zu führen.

Plastisch-therapeutisches Gestalten

Plastisch-therapeutisches Gestalten bringt Vorstellen, Erleben und Handeln in ein lebendiges Wechselspiel. Hauptsächlich wird Ton mit den Händen geformt. Aber auch andere Materialien wie z.B. Holz, Stein, Gips oder Sand werden zum Ergreifen der Gesetze von Form, Proportion und Gestaltbildung eingesetzt.

Die Übungen stärken die aufbauenden Kräfte des Organismus und fördern eine ausgewogene Verbindung der Seele mit den Lebensprozessen. Je nach Krankheitsgestalt (besonders bei psychischen Krankheiten) werden auch gedanklich ordnende und die Konzentration fördernde Formen plastiziert.

Maltherapie

Maltherapie fördert das Erleben und Gestalten von Farbqualitäten und Farbprozessen und den Umgang mit Licht und Finsternis. Als künstlerische Mittel dienen Aquarellfarben, farbige Kreiden, Stifte, Kohle u.a.

Die Übungen durchwärmen und entspannen den Organismus und führen zur Vertiefung der Erlebnisqualitäten der Seele.

Im Formenzeichnen wird durch die bewusste Gestaltung der Linie, durch rhythmisch ordnende Bewegungen, orientierend und haltgebend auf Koordination und Konzentration gewirkt.

Musiktherapie

Musiktherapie sensibilisiert die Mitschwingungsfähigkeit der Seele am Ordnungsgefüge der Musik. Die Klangerlebnisse sprechen den Atem- und Herzrhythmus an und aktivieren Grundqualitäten der Seele: Bewusstsein, Gefühl und Wille.

Neben den verschiedenen Elementen und Qualitäten der Musik wie Melodie, Harmonie, Rhythmus, Töne, Intervalle wird mit den in der Musik lebenden Gegensätzen wie laut und leise, langsam und schnell, hoch und tief den vorhandenen Einseitigkeiten entgegengewirkt. Es werden verschiedene Blas-, Zupf-, Streich- und Schlaginstrumente sowie der Gesang eingesetzt.

Therapeutische Sprachgestaltung

Therapeutische Sprachgestaltung benutzt die Sprach- und Ausdrucksfähigkeit des Menschen als therapeutisches Mittel. Durch die Arbeit an Lautbildung, Stimme und Atem werden physiologische und seelische Gestaltungsprozesse angeregt, die zu einer Steigerung des Selbstgefühls und des Körpererlebens in Sprache, Haltung und Bewegung führen.

In Lauten, Rhythmen, Wort und Satzbau findet der Mensch Möglichkeiten, ein differenziertes Seelenleben zu formen.

Neben Sprech- und Bewegungsübungen werden verschiedene dichterische Elemente, wie z.B. Lyrik, Epik und Dramatik, therapeutisch eingesetzt.

Heileurythmie

In der Heileurythmie, die aus der Kunsteurythmie und der pädagogischen Eurythmie zu einer spezifisch anthroposophischen Bewegungstherapie weiterentwickelt wurde, wird der ganze Mensch als therapeutisches Instrument eingesetzt.

Die heileurythmische Bewegungstherapie setzt bei den drei grundlegenden menschlichen Fähigkeiten an: Gehen, Sprechen und Denken. In diesen drei Bereichen können psychomotorische Fähigkeiten geübt und gepflegt werden. Durch den geistig-seelischen Ansatz in der Bewegung bekommt die Heileurythmie einen anderen Stellungswert als andere Bewegungstherapien. Es gibt eine Fülle differenzierter Bewegungsabläufe, die je nach dem zu behandelnden Menschen, seiner körperlichen Konstitution, seiner seelischen Verfassung, seiner Entwicklungsstörung oder Behinderung, seinem Erkrankungsprozess und dem davon betroffenen Organ bzw. Organsystemen angepasst und modifiziert werden.

Künstlerische Therapie

Unterschieden werden:

- Kunstbetrachtung. Selbstverständlich ist das Betrachten bzw. Hören von Kunstwerken und künstlerischen Darbietungen therapeutisch wirksam, ebenfalls eine
- künstlerische Betätigung im Freizeitbereich, die einen möglichst breiten Rahmen haben sollte.
- Die künstlerische Therapie und die Heileurythmie werden individuell und auf die aktuelle Situation bezogen ärztlich verordnet und der Therapieverlauf wird ärztlich begleitet.

Heilpädagogisches Reiten

Der Umgang mit dem Pferd stellt eine starke emotionale Basis dar, die sich aus Gefühlen wie Respekt, Angst, Bewunderung oder Liebe zusammensetzt. Diese Gefühle resultieren aus der Körpergröße des Pferdes, aus seinem hohen Aufforderungscharakter und nicht zuletzt der Fremdheit, die ihm immer bleiben wird, wenngleich eine noch so enge Beziehung zu dem Tier besteht.

Dadurch hat das Pferd besonders für Kinder und Jugendliche eine Art Autorität, der sie Achtung und Liebe entgegenbringen. Das Pferd kann dadurch auch sehr wichtig sein, wenn die Beziehung von Mensch zu Mensch gestört ist (z.B. beim autistischen Syndrom).

Die stärkste Motivation liegt wohl im Reiten selbst. Reiten ist gerade für Menschen mit Behinderungen ein besonderes Privileg, eine besondere Freude. Reiten bedeutet: sich fortbewegen, getragen werden, auch bewähren müssen - dürfen, auch stolz sein, sich beweisen, etwas beherrschen, größer sein, Angst überwinden, Neues kennen lernen, etwas leisten und auch Leistung empfangen.

Schon das Umziehen für das Reiten, die Fahrt oder der Gang zum Stall schaffen eine Konzentration auf das Pferd. Diese Art der Vorbereitung und langsame Einstimmung kann vielfach, z.B. auch bei Epilepsie, zu einer wichtigen und unerläßlichen Rahmenbedingung gehören.

Wichtige Zielsetzungen sind:

- Aufbau von Vertrauen, Überwindung von Ängsten durch den Kontakt und Umgang mit dem Pferd und das behutsame Heranführen des Reittherapeuten bzw. Reitpädagogen.
- Schulung des seelischen und körperlichen Gleichgewichtes (Lebens- und Gleichgewichtssinn) durch die dreidimensionale Schwingung mit dem harmonischen Rhythmus auf dem Pferderücken.
- Entwicklung und Schulung des Körperbewusstseins (Tastsinn) durch Fühlen und Erleben des eigenen Körpers und des Körpers des Pferdes innerhalb der Bewegungserfahrung.
- Entwicklung und Training der Raum - Lage - Orientierung (Bewegungssinn), wobei Begriffe wie oben, unten, vorn, hinten etc. durch Bewegung bewusst gemacht werden.
- Soziale Entwicklungsprozesse im Umgang mit dem Pferd und innerhalb der Gruppe werden gefördert.
- Entspannung und Senkung des Muskeltonus durch die einzigartige dreidimensionale Schwingung auf dem Pferderücken.
- Besserung von Haltungsschäden und Entwicklung der eigenen Gehfähigkeit durch Sitzschulung in der Bewegung und dem Impuls des Bewegungsablaufs des Pferdes in der Gangart Schritt, welcher artgleich zur menschlichen Gangbewegung diese stimuliert.

Hippotherapie

Die Hippotherapie ist eine physiotherapeutische Übungsbehandlung auf neurophysiologischer Grundlage. Der Therapeut hat eine spezielle Zusatzausbildung. Indikationen sind neurologische Krankheitsbilder wie zerebrale Bewegungsstörungen, hyperkinetische Syndrome, inkomplette Querschnittssyndrome, spastische Syndrome oder orthopädische Syndrome (Wirbelsäulen-, Schultergürtel- und Hüftgelenksbereich)

Therapeutisches Reiten als Sport

Reiten und Voltigieren kann das Angebot sportlicher Aktivitäten für Menschen mit Behinderungen in eine Richtung erweitern, die üblicherweise sonst nur Nichtbehinderten zugänglich ist.

3.1.3.2. Pflege

Die Sorge um den eigenen Körper, seine Pflege im Hinblick auf Sauberkeit usw., ist im allgemeinen selbstverständliche Aufgabe jedes einzelnen. Wie und in welchem Umfang er sie wahrnimmt, hängt von seiner Motivation, seinen Kenntnissen, seinen intellektuellen und physischen Fähigkeiten, aber auch von der Wirkung sozialer Normative usw. ab.

Viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung bedürfen der Unterstützung bei der sog. Grundpflege, weil sie selbst dazu nicht im ausreichenden Maße fähig sind. Der individuelle Unterstützungsbedarf reicht von Erinnern, Überwachen über einzelne unterstützende Handreichungen bis hin zur vollständigen Übernahme der Handlungen durch Dritte.

Über die Grundpflege hinaus sind ggf. auch Maßnahmen der Behandlungspflege (z. B. Injektionen, Verbandwechsel) erforderlich. Pflege soll nach Möglichkeit nicht so rasch und knapp wie möglich geleistet werden, sondern neben der Beziehungsgestaltung auch durch

Einbeziehung und Anleitung des Betroffenen der Förderung seiner Verselbständigung und schließlich seiner größtmöglichen Unabhängigkeit dienen.

Soweit der Betroffene bei seiner persönlichen Pflege der Unterstützung bedarf, erhält er diese im allgemeinen von seinen Angehörigen bzw. von den Mitarbeitern der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Die Durchführung der Pflege obliegt in der Regel nicht allein Pflegefachkräften, sondern wird bei Menschen mit Behinderungen oft durch Menschen anderer Profession oder durch Laien durchgeführt. Für einzelne anspruchsvolle oder risikobehaftete Maßnahmen der Pflege sowie zur institutionellen Sicherung der Pflegequalität sind Pflegefachkräfte erforderlich.

Die Beteiligung von nicht pflegerisch ausgebildeten Personen an der Pflege von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist nicht nur notwendig und möglich, sondern ausdrücklich sinnvoll: Pflege ist ein integraler Bestandteil der Maßnahmen zur Eingliederung. Durch Pflegepläne, Pflegestandards, Anleitung und Erfahrungsbildung sowie durch regelmäßige Fort- und Weiterbildung usw. ist die notwendige Qualität von Pflege zu sichern. Wichtig ist es wahrzunehmen, dass Pflegemaßnahmen stets einen wichtigen kommunikativen Aspekt besitzen. Bei schwerstbehinderten Menschen sind sie oftmals lebenslang eine Hauptquelle von Körpererfahrung und der Hauptweg der Beziehungsaufnahme zu Dritten. Damit werden sehr nachdrücklich die Anforderungen an die Qualität von Pflege und geeignete Maßnahmen zur Sicherung ihrer Qualität deutlich.

Im Hinblick auf die allgemeine Pflege kommt behandelnden Ärzten u. U. eine Beratungsfunktion zu, im Hinblick auf die spezielle Pflege (Behandlungspflege, Rehabilitationspflege) auch die Anordnungsverantwortung.

3.1.3.3. Gesundheits- und therapiebezogene Beratung

Bei Erstellung und Umsetzung des Hilfeplanes besteht häufig Beratungsbedarf im Hinblick auf Zweck und organisatorische Aspekte einzelner Maßnahmen. So müssen u. a. die Prognose, die geplanten Maßnahmen, die flankierenden Maßnahmen, evtl. zu beschaffende Hilfsmittel u. ä. erörtert werden. Qualifizierte Beratung beeinflusst die Umsetzung des Hilfeplanes in ihrer Qualität nachhaltig. Diese Beratung wird in der Regel durch die jeweiligen Fachkräfte selbst vorgenommen.

Gelegentlich handelt es sich darum, überhaupt Einsicht und Mitwirkungsbereitschaft bei den Betroffenen, ihren Angehörigen und Mitarbeitern zu wecken und aufrecht zu erhalten. Beratung ist im allgemeinen begleitender Bestandteil der Therapie, jedoch zeigt die Erfahrung, dass der Behandlung oft zeitintensive Beratung vorausgehen muss, oder dass zusätzlich umfangreiche zielgruppenspezifische Beratung anfällt.

Ein wichtiger Aspekt von Beratung – insbesondere gegenüber von Angehörigen – liegt in der Leistungerschließung. Von größter Bedeutung im Zusammenhang von Beratung überhaupt ist die Beratung der gesetzlichen Betreuer, damit diese auf der Grundlage einer hinreichenden Informationslage ihren verantwortungsvollen Auftrag erfüllen können.

3.1.3.4. Hilfe zur Kommunikation

Die Erarbeitung von Kommunikationsstrategien, die Bereitstellung von technischen und anderen Kommunikationshilfen einschl. des Trainings ihrer alltagsbezogenen Anwendung gehören zu den therapeutischen Leistungen (s.o.). Die regelmäßige Unterstützung bei der An-

wendung von Kommunikationshilfen für behinderte Menschen im Alltag gehört zu den persönlichen Assistenzleistungen.

Weitere kommunikative Hilfen sind vorrangig Aufgabe der im Alltag begleitenden Personen (Angehörige, Mitarbeiter im Wohnbereich oder im zweiten Lebensraum usw.). Kommunikationsmethoden aus der Heilpädagogik, Logopädie und Ergotherapie sind einzubeziehen. Eine besondere Rolle spielen zunehmend technische Kommunikationshilfen (Sprachcomputer usw.).

Im Umgang mit Gesundheit und Krankheit bzw. der Bewältigung von Krankheit verfügen viele Menschen mit Behinderungen nur über verminderte sprachliche und nichtsprachliche Kommunikationsmöglichkeiten. Dies betrifft beispielsweise die Fähigkeit, Beschwerden verbal zu schildern, Angaben zur Vorgeschichte, zur bisherigen Entwicklung von Gesundheitsproblemen zu machen, Fragen nach dem Befinden zu beantworten, eigene Fragen zu stellen und Bedenken und Ängste zu äußern. Manchmal kann noch nicht einmal nonverbal kommuniziert werden. Unter Hilfen zur Kommunikation werden in diesem Zusammenhang alle Hilfeleistungen personeller und apparativer Art verstanden, die der Erhellung der Beschwerden und der Symptomatik dienen. Dazu gehören auch nonverbale Kontaktaufnahme und Kommunikation sowie die Herstellung einer tragfähigen gemeinsamen Beziehungsebene (z.B. zwischen Arzt/Therapeut und Betroffenen).

3.1.3.5. Hilfe zu Beschäftigung und Arbeit

Arbeit und Beschäftigung sind zentrale Aspekte menschlicher Existenz. Arbeit und Beschäftigung geben Gelegenheit zu sozialer Kommunikation und zum Erwerb von Gemeinschaftserfahrung. Sie sind Voraussetzung für Selbstwerterleben. Erlebter Erfolg und Wohlbefinden am Arbeitsplatz wirken auf die Motivation zurück

Gerade für Menschen mit schwererer geistiger und mehrfacher Behinderung besitzen darum Arbeit und Beschäftigung einen hohen objektiven und subjektiven Stellenwert. Die Gestaltung des Arbeitsplatzes und der Arbeitssituation kann für das Gelingen ihrer sozialen Integration einerseits, für ihre gesundheitliche Situation andererseits von größter Bedeutung sein.

Gesundheitliche Beeinträchtigungen - insbesondere chronische - und Behinderungen verlangen häufig eine individuelle Anpassung des Arbeitsplatzes oder ein funktionelles Training im Hinblick auf die Ausübung bestimmter Arbeitsaufgaben.

Gesundheitsprobleme wie Dekubitus oder Inkontinenz etc. bedürfen bestimmter Vorkehrungen während der Arbeit, insbesondere der Möglichkeit, notwendige pflegerische Maßnahmen durchzuführen. Bestehender Pflegebedarf darf Arbeit für Menschen mit Behinderungen, z. B. die Tätigkeit in einer Werkstatt für Behinderte, grundsätzlich nicht ausschließen. Eine besondere Aufgabe kann auch der angemessene Umgang mit interkurrenten Erkrankungen (einschließlich vorbeugender Maßnahmen) am Arbeitsplatz sein.

Schwere und Mehrfachbehinderungen sowie Verhaltensauffälligkeiten können es notwendig machen, die gesamte Arbeitsplatzsituation einschließlich der zeitlichen Abläufe sehr individuell zu gestalten. Ein typisches Beispiel ist die notwendige Strukturierung der Arbeitsumwelt und der zeitlichen Handlungsabläufe für Menschen mit autistischen Störungen. Auch die gezielte Schaffung von Bedingungen für verbesserte Aufmerksamkeit und Konzentration (z. B. Gestaltung reizarmer Räume etc.), die Verminderung des Geräuschpegels, ergonomische Gestaltung der Arbeitsplätze, dem Einzelfall angepasster Vorrichtungsbau usw. sind wichtige arbeitspsychologische und arbeitsmedizinische Fragestellungen, die eine Integration solcher Fachkompetenz in die Gestaltung von Arbeitsplätzen für Behinderte notwendig machen. Dazu gehört natürlich auch das Assessment individueller Schädigungen und beeinträchtigter Aktivitäten und ihrer Entwicklung über die Zeit.

Die individuellen Gesundheitsgefährdungen am Arbeitsplatz müssen eingeschätzt und in eine präventive Strategie umgesetzt werden. Gegebenenfalls müssen bestimmte individuelle Risiken (z. B. epileptische Anfälle) im Hinblick auf die Wahl der Tätigkeit und die Gestaltung des Arbeitsplatzes beachtet werden.

Verantwortlich sind die Mitarbeiter im zweiten Lebensraum unter beratender Mitwirkung von Angehörigen und Mitarbeitern des Wohnbereiches. Sie wirken mit Ergotherapeuten, Hilfsmittelfachleuten, Diplom-Psychologen und Ärzten zusammen.

3.1.3.6. Hilfe zu Bildung und kultureller Teilhabe

Bildung und Kultur sind wichtige Bereiche menschlichen Lebens, persönlicher Entfaltung und Entwicklung. Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung haben ein Recht darauf, im größtmöglichen Maße zur Partizipation daran unterstützt zu werden.

Krankheit und Behinderung – auch im körperlichen Bereich - beeinträchtigen die Teilhabe an Bildungs- und Kulturangeboten. Von zentraler Bedeutung ist hier der Ausgleich vorhandener Defizite (z. B. der Feinmotorik oder der Sprache) durch Hilfsmittel (z. B. Computer, Bliss-System) oder durch persönliche Assistenzen (z. B. Transport und Wegebegleitung zu Veranstaltungen). Manchmal sind auch hierbei bestimmte Pflegemaßnahmen sicherzustellen (z. B. bei Menschen unter transportabler maschineller Beatmung).

Sofern der Betroffene selbst Hilfsmittel nur eingeschränkt bzw. nicht nutzen kann, sind Bezugspersonen angesprochen, entsprechende Hilfeleistungen zu erbringen.

Angehörige oder Mitarbeiter des Wohnbereiches sind, sofern der Betroffene nicht selbst das Notwendige organisieren kann, dafür verantwortlich. Auch Mitarbeiter des zweiten Lebensraumes können hier – je nach Lage des Einzelfalls - beteiligt sein.

3.1.3.7. Hilfe zur Mobilität

Mobilität meint die Fähigkeit, sich von einem zum anderen Ort bewegen zu können.

Hilfe zur Mobilität ist dann notwendig, wenn dem Betroffenen eine Ortsveränderung wegen körperlicher Einschränkungen (Schädigungen, Impairments) (z. B. Gehbehinderung), wegen Sinnesbehinderungen, wegen mangelnder Orientierung usw. nicht oder nur eingeschränkt aus eigener Kraft möglich ist.

Das Assessment der Beeinträchtigungen, die Feststellung des Hilfebedarfs, die Bereitstellung und Übung der Anwendung der Hilfsmittel gehören zur Therapie.

Weitere Hilfen zur Mobilität können z. B. darin bestehen, den Betroffenen mit diesem Hilfsmittel zu begleiten, um die Verwendung des Hilfsmittel im Alltag zu üben, dem Betroffenen Orientierungshilfen zu geben, Wegstrecken mit ihm gemeinsam kennen und bewältigen zu lernen etc.

Die Hilfe zur Mobilität im Bedarfsfall ist in erster Linie Aufgabe der Angehörigen bzw. Mitarbeitern im Wohnbereich; Mitarbeiter im zweiten Lebensraum übernehmen ebenfalls solche Hilfen. Fachliche Beratung von einschlägigen Experten kommt unterstützend hinzu.

3.1.3.8. Hilfe zu emotionaler/psychischer Stabilität

Bestandteil oder Folge der individuellen Behinderung ist häufig eine eingeschränkte emotionale/psychische Belastbarkeit. Das Leben mit einer Behinderung und das Leben in von Drit-

ten abhängigen und einschränkenden äußeren Verhältnissen stellt selbst oft eine große emotionale Belastung dar, führt zu Konflikten, Kränkungerlebnissen. Zugleich benötigen Menschen mit Behinderungen oft Gelegenheiten, persönliche Probleme, Sorgen, Ängste usw. in einem vertrauten Rahmen erörtern zu können.

Es ist unerlässlich, dass dem Betroffenen im unmittelbaren Lebensumfeld Ansprechpartner zur Verfügung stehen, die ihm die Möglichkeit der persönlichen Aussprache, der Erörterung persönlicher Perspektiven, menschlichen Rat usw. anbieten. Damit ist noch nicht die Ebene von professioneller psychologischer Beratung oder gar Psychotherapie erreicht. Es kann aber sein, dass Art und Umfang der Problemlage erforderlich machen zu prüfen, ob solche spezialisierten fachlichen Hilfen angezeigt sind.

Mit der rechtzeitig und in Art und Umfang angemessen verfügbaren Hilfe können Eskalationen emotionaler Destabilisierungen vermieden werden. Solche Eskalationen – beispielsweise Fremd- oder selbstgefährdende Verhaltensweisen – führen oft über soziale Gegenreaktionen und Ausgrenzungen zur Stigmatisierung und zur Verschärfung der individuellen Problemlagen.

Die beschriebenen Hilfen müssen in erster Linie durch Angehörige bzw. Mitarbeiter im Wohnbereich und im zweiten Lebensraum erbracht werden. Diese erfahren dabei von Diplom-Psychologen, Ärzten, Heilpädagogen und anderen Therapeuten fachliche Beratung und Begleitung. Es ist zu gewährleisten, dass Angehörige oder pädagogische Mitarbeiter schnellen Zugang zur fachlichen Beratung finden. Damit wird vermieden, dass sie – allein auf sich gestellt – bei behandlungsbedürftigen Störungen (z. B. depressiven Störungen, Zwangsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten infolge zugrundeliegender psychischer oder körperlicher Störungen) den professionellen Behandlungsbedarf (psychologische oder ärztliche Psychotherapie, medizinische Behandlung) übersehen.

Ein anderer wichtiger Inhalt von fachlicher Beratung besteht darin, eventuelle individuelle Besonderheiten der Erlebnis- und Konfliktbearbeitung, der Merkfähigkeit, der Informationsverarbeitung, der Impulssteuerung, der Kommunikation, des Sprachverständnisses usw. zu klären und ggf. mit den Ursachen des vorliegenden Behinderungsbildes zu begründen. Nur so können inadäquate Ziele, Strategien und Frustrationen bei allen Beteiligten vermieden und die vorhandenen personellen Ressourcen sinnvoll eingesetzt werden.

Eine besondere Rolle im Zusammenhang von emotionaler/psychischer Stabilität und darüber hinaus besitzen selbstverständlich seelsorgerische Angebote.

3.1.3.9. Gestaltung der materiellen Umwelt

Die Gestaltung der materiellen (physischen) Umwelt als bedeutsamer Kontextfaktor beeinflusst maßgeblich, wie sich bestehende Behinderungen und Krankheiten für den Betroffenen auswirken.

Deshalb ist eine förderliche Gestaltung der materiellen Umwelt von größter Bedeutung:

- Gestaltung von Wegen, öffentlichen Grün- und Parkflächen mit Sitzgelegenheiten etc.
- Barrierefreiheit von Gebäuden,
- Wohnraumgestaltung im Sinne der Unfallverhütung und der Vermeidung von Selbstgefährdung,
- Spezielles Mobiliar,
- Optische Orientierungssysteme,
- Spezielle Alltagshilfen (Essbestecke, Haltegriffe, Ankleidehilfen, Markierung persönlichen Eigentums etc.),
- Behinderungsgerechte Kleidung usw.

Die individuelle Verfügbarkeit solcher Hilfen entscheidet, inwiefern alltägliche Verrichtungen selbständig ausgeführt und welche Teilhabe an den vielgestaltigen Lebenssituationen und Lebensbereichen erzielt werden können.

Zuständig für die Gestaltung der materiellen Umwelt im unmittelbaren Lebensumfeld sind der Betroffene, seine Angehörigen und Mitarbeiter im Wohnbereich und im zweiten Lebensraum. Sozialarbeiter beraten ggf. im Hinblick auf Finanzierungsmöglichkeiten usw. Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und ggf. andere therapeutische Berufe beraten hinsichtlich der optimalen funktionalen Gestaltung.

Gelegentlich bedarf es der ärztlichen Verordnung oder ärztlicher Stellungnahmen für Kostenträger oder Behörden.

3.1.3.10. Gestaltung der psychosozialen Umwelt

Die psychosoziale Umwelt ist für Menschen mit Behinderungen wie für alle Menschen von größter Bedeutung. Die psychosoziale Umwelt als Ganzes repräsentiert ein Bündel von Kontextfaktoren. Neben der Vermeidung von Diskriminierungen sind Akzeptanz und die tatsächliche Unterstützung bei der Erschließung des sozialen Umfeldes von größter Wichtigkeit. Die psychosoziale Umwelt ist mehr als die Vielzahl möglicher Einstellungen, Urteile, Werthaltungen. Die psychosoziale Umwelt ist auch die Vielzahl erschließbarer und tatsächlicher Beziehungen zu anderen Personen und sozialen Gruppen. Die Verwirklichung sozialer Beziehungen ist ein zentrales Wesensmerkmal des Menschen und somit auch ein Bedürfnis von Menschen mit Behinderungen. Wie solche sozialen Beziehungen gelingen, beeinflusst Selbstwerterleben und Wohlbefinden erheblich. Die WHO-Definition von Gesundheit verwendet soziales Wohlbefinden nicht umsonst als wichtiges Kriterium.

Eine der Behinderung angemessene Gestaltung der psychosozialen Umwelt kann Gesundheit, Krankheit und Behinderung bzw. deren Auswirkungen und Verlauf positiv beeinflussen - insbesondere über die Erschließung von Kontextfaktoren. Dies erfordert zumeist gründliche Reflexion der Bedürfnisse des Betroffenen und sehr gezielte Anstrengungen seiner Bezugspersonen.

Angehörige bzw. Mitarbeiter im Wohnbereich und im zweiten Lebensraum bilden die unmittelbare psychosoziale Umwelt und tragen deshalb eine besondere Verantwortung für deren förderliche Gestaltung. Sie erhalten darin Unterstützung durch Beratung und Begleitung seitens Angehöriger therapeutischer Berufsgruppen.

Die psychosoziale Umwelt umfasst aber mehr als diese unmittelbare Umwelt. Damit wächst den Personen der primären psychosozialen Umwelt zugleich die Verpflichtung zu, dem Betroffenen bei der Erschließung der weiteren psychosozialen Umwelt behilflich zu sein, ihn vor allem dabei zu unterstützen, so weit wie möglich bei der Erschließung dieser weiteren Umwelt von dritter Seite unabhängig zu werden. Hierbei sind auch kommunikative Hilfen, ggf. spezielle pflegerische Maßnahmen etc. unabdingbar.

3.1.4. Selbstmanagement – Fremdmanagement

3.1.4.1. Praktischer Umgang mit Krankheit und Behinderung im Alltag

Die praktischen Lebensvollzüge im Alltag sind unter Berücksichtigung der Anforderungen aus Behinderung und Krankheit zu gestalten. Beispielhaft seien genannt: Auswahl und Zubereitung bestimmter Nahrungsmittel (Diät), spezielle Techniken der Zahnpflege, reflektierter Umgang mit den sogenannten Aktivitäten des täglichen Lebens, regelmäßige Einnahme

verordneter Medikamente, Vermeidung von problematischen Selbstmedikationen (z. B. mit Schlafmitteln) durch eine adäquate Lebensweise (z. B. körperliche Betätigung etc.), angemessene Berücksichtigung von Tag- und Nachtrhythmus (z. B. bei bestimmten Epilepsieformen) usw.

Die Ausführung von Alltagstätigkeiten durch den Betroffenen selbst - ggf. mit erheblichem Zeitaufwand und Unterstützung von dritter Seite - hat unter rehabilitativem Gesichtspunkt allergrößte Bedeutung. Dies erhält und fördert eigene Handlungskompetenzen, praktische Fertigkeiten, stärkt Selbständigkeit und Motivationspotential (Empowerment).

Selbstmanagement bedeutet den eigenständigen Umgang mit den Anforderungen aus Behinderung und Krankheit. Selbstmanagement kann in diesem Sinne auch bedeuten, selbstständig adäquate Hilfen oder Maßnahmen aktiv zu veranlassen, ihre Inanspruchnahme zu organisieren usw.

Fremdmanagement hingegen bedeutet, dass die entsprechenden Aktivitäten stellvertretend teilweise oder ganz, zeitweilig oder dauerhaft von Dritten übernommen werden müssen.

Ggf. unter beratender oder anleitender Mitwirkung von therapeutischen Berufsgruppen muss schrittweise im Alltag ein möglichst hoher Grad an Selbstmanagement im Umgang mit Behinderung und Krankheit angestrebt oder aufrechterhalten werden. Gerade bei solchen Aspekten spielen die Assessment-Ergebnisse eine wichtige Rolle im Hinblick auf die Erfassung der persönlichen Ressourcen des Betroffenen und deren Entwicklung.

3.1.4.2. Gesundheitsförderung und Prävention

Unter Gesundheitsförderung und Prävention werden alle Maßnahmen verstanden, die der Erhaltung und Förderung von Gesundheit sowie der Vermeidung von Krankheit und zusätzlichen Behinderungen dienen. Dazu gehören z. B. Bewegungsförderung, ausgewogene Ernährung, ausreichender Schlaf, angemessener Umgang mit Genussmitteln, Vermeidung von Suchtmitteln.

Gesundheitserziehung durch Information, Motivation und fachliche Beratung sowie die Entwicklung eines aktiven Gesundheitsbewusstseins sind wesentliche Elemente des gesundheitsbezogenen Empowerments. Auch Menschen mit Behinderungen müssen mehr als bisher in ihrer Eigenkompetenz, als Koproduzenten ihrer eigenen Gesundheit aufzutreten, gefördert und beansprucht werden.

Für Menschen mit geistigen Behinderungen erschließen sich die allgemein zugänglichen Informationen (z. B. Massenmedien, schulischer Lehrstoff) zur Gesundheitsförderung und die Angebote der Gesundheitsbildung nur schwer oder gar nicht. Sie bedürfen deshalb der speziellen Vermittlung, Unterstützung und Anleitung. Dabei sind nicht allein inhaltliche Aspekte, sondern vor allem didaktisch-methodische Besonderheiten zu berücksichtigen

Aber auch die äußeren Lebensbedingungen, der Wohn- und Arbeitsbereich, die Freizeit- und Sportangebote müssen gezielt unter präventiven und gesundheitsförderlichen Gesichtspunkten gestaltet werden.

Gesundheitsförderung und Prävention sind zunächst Aufgaben des Betroffenen. In Abhängigkeit von seinen Beeinträchtigungen wird er dabei von Angehörigen bzw. Mitarbeitern im Wohnbereich und Mitarbeitern des zweiten Lebensraumes unterstützt. Angehörige von therapeutischen Berufen begleiten diesen Prozess durch fachliche und methodische Beratung der Betroffenen, der Angehörigen, der sonstigen Bezugspersonen oder durch aktive Mitwirkung. Gesundheitsfördernde Verhaltensweisen müssen auch im Alltag verankert und dort eingeübt werden.

3.1.4.3. Gesundheitsbezogene Selbstwahrnehmung

Die Wahrnehmung von Störungen des Befindens oder von frühen Krankheitsanzeichen, ist bei Menschen mit Behinderungen oftmals beeinträchtigt (s. o.). Selbst Schmerzen werden bisweilen nicht adäquat wahrgenommen bzw. mitgeteilt; oft wirken sie sich nur in mehr oder minder auffälligem Verhalten aus, z. B. durch Rückzug, Gereiztheit usw. Die Wahrnehmung und besonders die Interpretation krankheitsbedingter Beschwerden und Erscheinungen obliegt deshalb oft den Begleitern des Alltags.

Die Förderung von gesundheitsbezogener Selbstwahrnehmung durch die Betroffenen und die Übung dieser Fähigkeiten ist Aufgabe der Angehörigen bzw. der Mitarbeiter im Wohnbereich oder im zweiten Lebensraum. Angehörige therapeutischer Berufe unterstützen diesen Prozess durch fachliche und methodische Beratung, Anleitung oder durch aktive Mitwirkung.

3.1.4.4. Management von Gesundheitsrisiken

Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung können besondere Gesundheitsrisiken (s. o.) aufweisen, z. B. Dekubitusgefährdung bei Immobilität oder Sensibilitätsstörungen, erhöhtes Infektionsrisiko bei bestimmten Syndromen, Verletzungsrisiken infolge Koordinationsstörungen, Sinnesbeeinträchtigungen oder Verhaltensauffälligkeiten. Auch selbstverletzendes Verhaltensweisen bilden Risiken für körperliche Folgeschäden.

Der adäquate Umgang mit diesen gesundheitlichen Risiken und Problemlagen stellt einen wichtigen Teil des gesundheitsbezogenen Managements dar. Dies obliegt als Selbstmanagement zunächst dem Betroffenen, der darin von Angehörigen bzw. Mitarbeitern des Wohnbereiches und Mitarbeitern im zweiten Lebensraum unterstützt wird, soweit er dazu nicht in der Lage ist. Angehörige von therapeutischen Berufen, besonders auch der Pflege, unterstützen durch fachliche Information, methodische Beratung, Anleitung oder durch aktive Mitwirkung.

3.1.5. Servicefunktionen

3.1.5.1. Transport

Viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind nicht in der Lage, Erbringer von gesundheitsbezogenen Leistungen, z. B. Therapeuten und Ärzte, selbständig aufzusuchen. Dies liegt zum Teil an Beeinträchtigungen der Mobilität, zum Teil an Beeinträchtigungen der Orientierung.

In solchen Fällen obliegen Transport oder auch Transportbegleitung den Angehörigen bzw. den Mitarbeitern im Wohnbereich oder im zweiten Lebensraum. Einrichtungen oder andere Dienste der Behindertenhilfe verfügen oft über spezielle Transportdienste. Mit Wege- und Wartezeiten fällt der personelle und organisatorische Aufwand für den Transport erheblich ins Gewicht, insbesondere wenn neben dem reinen Fahrdienst eine zusätzliche Begleitperson benötigt wird. Bei häufig notwendigen Transporten werden dadurch auch erhebliche finanzielle Mittel gebunden.

3.1.5.2. Begleitung

Viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung bedürfen infolge von Orientierungs-, Kommunikations- und Verhaltensproblemen der persönlichen Begleitung bei gesundheitsbezogenen Aktivitäten wie Arzt- und Therapeutenbesuchen.

Die Begleitung geht über die Abwicklung des bloßen Transports deutlich hinaus. Schon zum Be- und Entkleiden sind oft vertraute Begleiter erforderlich. Eine vertraute und informierte Begleitperson ist nicht selten entscheidend dafür, wie weit eine therapeutische Beziehung aufgebaut werden kann, ob die erforderlichen Maßnahmen ausgeführt werden können, wenn z. B. Unsicherheit oder Angst zu bewältigen sind. Die Begleitperson muss sich adäquat zu verhalten wissen und mit dem Betroffenen gut vertraut sein, über seinen Alltag, seine Eigenarten und Belange hinreichend Bescheid wissen, kommt es doch oft auf die Übermittlung wichtiger Informationen und Instruktionen in beide Richtungen an. Wichtig ist dabei vor allem, auch Hinweise und Anweisungen für den Alltag bzw. die Durchführung erforderlicher Anschlusshandlungen (Nachkontrollen, Weiterbehandlung durch Dritte, Anordnungen zur Medikation, Beobachtungen von Nebenwirkungen von Behandlungen usw.) verlässlich und korrekt weiterzugeben.

Die Begleitung ist, wenn sie notwendig ist, zunächst Aufgabe der Angehörigen bzw. der Mitarbeiter im Wohnbereich, muss aber oft auch von den Mitarbeitern im zweiten Lebensraum wahrgenommen werden. Gelegentlich müssen sogar therapeutische Fachkräfte die Betroffenen selbst zu diagnostischen Maßnahmen begleiten, um spezielle Auskünfte geben zu können, wenn der Betroffene dazu nicht in der Lage ist und in der Untersuchungssituation eine entsprechende Einschätzung nicht möglich ist.

3.1.5.3. Leistungerschließung

Für manche gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, z. B. spezielle diagnostische und therapeutische Maßnahmen, ist es nicht ohne weiteres klar, wo sie zu erlangen sind, wie der Rahmen zu organisieren ist, welche Antragsverfahren zur Kostenübernahme erforderlich sind usw. In vielen Fällen ist erst noch zu klären, welcher Kostenträger in welchem Umfang zuständig ist. Diese Klärung kann sehr aufwendig und kompliziert sein und behinderte Menschen überfordern. Hier ist Beratung durch Dritte notwendig – dabei ist es möglicherweise schon kompliziert zu erfahren, wer solche Beratung kompetent und niederschwellig anbietet. Soweit die Betroffenen sich die Leistungen nicht selbst erschließen können, ist dies Aufgabe der Angehörigen bzw. der Mitarbeiter im Wohnbereich. Auch der gesetzliche Betreuer hat hier Pflichten und Rechte der Mitwirkung.

Bei speziellen Fragen, die von den Betroffenen, den Angehörigen bzw. den Mitarbeitern im Wohnbereich allein nicht hinreichend geklärt werden können, oder bei Zuständigkeitsstreit verschiedener Kostenträger wird die Hilfe von Sozialarbeitern erforderlich. Bei bestehenden leistungsrechtlichen Abgrenzungsschwierigkeiten zwischen Grund- und Behandlungspflege im Rahmen von SGB V, SGB XI und BSHG müssen ggf. Sozialarbeiter, Pflegefachkräfte und Ärzte gemeinsam zur Klärung tätig werden.

Schlimmstenfalls kann eine selbständige Lebensform – ggf. mit ambulanter Betreuung – an mangelnder Leistungerschließung scheitern, so dass – unnötigerweise – eine stationäre Betreuungsform gewählt werden muss.

Ärztliche Gutachten, Bescheinigungen, sozialmedizinische Beurteilungen, medizinische Berichte sind oft die Voraussetzungen für die tatsächliche Leistungerschließung. Selbstverständlich sind hierbei gerade im Hinblick auf die Bedarfslagen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung spezielles Wissen und eine spezialisierte Handlungskompetenz (Untersuchung des Betroffenen usw.) unabdingbar.

3.1.6. Assistenz

Unter Assistenz werden solche Leistungen verstanden, die als unmittelbar personenbezogene Hilfeleistungen erbracht werden. Assistenz ist damit eine wesentliche, zentrale und grundlegende Hilfeleistungsform für die Bewältigung des Alltages von Menschen mit Behinderungen.

Gesundheitsbezogene Assistenz umfasst die Unterstützung, die im Zusammenhang mit gesundheitsbezogenen Leistungen erforderlich ist. Dies können z. B. die Vorbereitung auf einen Arztbesuch, die Hilfe bei der Darstellung von Gesundheitsbeschwerden gegenüber einem Arzt, die Durchsetzung von berechtigten Forderungen bei der Gestaltung von Behandlungsmaßnahmen, die Hilfe bei der Befüllung von Medikamenten-Dosetts, die Abholung von Medikamenten aus der Apotheke sein. Assistenz umfasst das persönliche Gespräch und die gesundheitsbezogene Kommunikation. Assistenz ist auch eine Art "Restkategorie", in der die Hilfen zur alltäglichen praktischen Lebensführung erfasst werden.

Assistenz wird in erster Linie durch Angehörige bzw. Mitarbeiter im Wohnbereich wahrgenommen. Auch in tagesstrukturierenden Angeboten des zweiten Lebensraumes wirken die Mitarbeiter in entsprechender Weise mit. Auch Pflegekräfte erbringen Assistenzleistungen, z. B. wenn sie zu Handreichungen der Körperpflege Anleitung geben.

Assistenz erfordert in der Regel persönliche Präsenz. Sie ist integraler Bestandteil der Lebensbegleitung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und lässt sich nur schwer von anderen Hilfeformen abgrenzen.

Für manche Assistenzleistungen kann es nötig sein, fachliche Unterweisung und Anleitung durch Fachkräfte zu geben. Diese Anleitung kann ein wichtiges Element von Qualitätssicherung sein.

3.1.7. Casemanagement

Casemanagement umfasst alle Leistungen, die dazu beitragen, dass die individuell notwendigen – hier die gesundheitsbezogenen - Maßnahmen planmäßig und systematisch durchgeführt werden können. Effektives, qualifiziertes Casemanagement ist die entscheidende Voraussetzung für das fachlich und wirtschaftlich optimale Funktionieren des gesamten gesundheitsbezogenen Maßnahme- und Hilfeplanes.

Casemanagement reicht von der Abklärung der Notwendigkeit der Maßnahmen mit Experten und Spezialisten über die Aufklärung und Motivation des Betroffenen bis hin zur Terminvereinbarung und Organisation von Transport und Begleitung.

Casemanagement ist in der Regel zunächst Aufgabe der Betroffenen, überfordert Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung jedoch häufig, so dass hier ein Bedarf an Hilfe durch Dritte besteht. Auch für viele Menschen mit Körperbehinderungen ist das selbständige Casemanagement schwierig, so dass hier Unterstützungsbedarf bestehen kann. In der Regel kann das Casemanagement nur durch Personen angemessen wahrgenommen werden, die über den Betroffenen und seine Problemlage hinreichend informiert sind, sein Vertrauen genießen und auch im Auftrag des Betroffenen organisatorische Verabredungen treffen können, etwa mit anderen Leistungserbringern.

Das Casemanagement wird in diesen Fällen von den Angehörigen bzw. Mitarbeitern im Wohnbereich übernommen. Ggf. wirkt am Casemanagement auch der gesetzliche Betreuer mit.

3.2. Die Erbringer von gesundheitsbezogenen Leistungen

3.2.1. Der betroffene Mensch mit Behinderungen

So wie vom einzelnen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, seinem individuellen Bedarf und seinen individuellen Bedürfnissen grundsätzlich der Auftrag zur Hilfe ausgeht – auch wenn er dies infolge der Behinderung nicht immer adäquat formulieren kann -, so ist er selbst zuständig und verantwortlich für seine Gesundheit, für das angemessene gesundheits- und krankheitsbezogene Verhalten, für die Inanspruchnahme von Hilfen, für die Vermeidung gesundheitlicher Gefährdung usw.

Soweit Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nur eingeschränkt oder gar nicht in der Lage sind, dieser Verantwortung zu entsprechen und die Anforderungen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit angemessen zu bewältigen, bedürfen sie der Hilfe und Unterstützung durch Dritte. Solche Hilfen durch Dritte sind vielfach nur in bestimmten Situationen oder übergangsweise erforderlich, manchmal aber auch langdauernd, zunehmend und umfassend.

Hilfen durch Dritte müssen das Recht auf Selbstbestimmung achten. Sie sollen nach Möglichkeit auch darauf zielen, dass der Betroffene selbst Schritt für Schritt mehr Kompetenz in eigener Sache und konkrete Verantwortung übernehmen kann. Gewonnene Anschauung

und Erfahrung aus der konkreten Situation – auch die konstruktive Auswertung von Unzulänglichkeiten und Pannen – können helfen, diesen Entwicklungsprozess zu fördern. Dabei ist aber stets im Blick zu behalten, dass vorhandene praktische Kompetenzen, vorhandenes Wissen usw. auch verloren gehen können, wenn beispielsweise ein Demenzprozess einsetzt. Die pauschale Voraussetzung, dass stets nur eine voranschreitende Entwicklung zu erwarten sei, kann dazu führen, dass neu entstehender Hilfebedarf zu spät wahrgenommen wird.

3.2.2. Angehörige

Angehörige können – je nach Bedarf und Betreuungssituation - wichtige Aufgaben im Zusammenhang mit gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung haben. Unter Angehörigen sind hier Eltern, Geschwister, Kinder, aber auch sonstige Verwandte, nahe Freunde usw. zu verstehen.

Angehörigen obliegt namentlich dann besondere Verantwortung für gesundheitsbezogene Leistungen, wenn sie mit dem Betroffenen im gemeinsamen Haushalt leben oder die Betreuung in der Hauptsache durchführen bzw. organisieren. Nicht zu unterschätzen sind Vorbildwirkungen von Angehörigen hinsichtlich gesundheitsfördernder Lebensweise usw.

In der Regel teilen sich Angehörige die Betreuung mit anderen Personen oder mit professionellen Diensten oder Einrichtungen der Behindertenhilfe (z. B. ambulante Dienste, Werkstätten für Behinderte, Tagesförderstätten).

Auch wenn die Betreuung der Betroffenen in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe erfolgt, bleiben die Angehörigen als Bestandteile des primären sozialen Netzes wichtige "externe" Bezugspersonen. Die emotionale Bindung gibt ihnen viel Einfluss. Sie sind oft mehr oder minder Experten im Hinblick auf die Stärken und Schwächen, Eigenarten und gesundheitlichen Problemlagen des Betroffenen. Sie können damit die Arbeit der professionellen Begleiter – auch im Hinblick auf die gesundheitsbezogenen Leistungen - maßgeblich unterstützen. Auch können sie deshalb legitime kritisch-konstruktive Dialogpartner der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe sein.

Welche gesundheitsbezogenen Aufgaben von Angehörigen nach Art, Umfang und Qualität erfüllt werden (können), hängt natürlich neben den Rahmenbedingungen der Betreuung von deren eigenen Vorstellungen, Einstellungen, Motivationen, Kenntnissen, Fähigkeiten, äußeren Möglichkeiten usw. ab. Anders als Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe, die einen bestimmten Umfang und eine bestimmte Qualität von Leistungen schulden, sind Angehörige nicht ohne weiteres auf solche zu verpflichten. Vielmehr wäre es dringend nötig, sie bei Bedarf und auf Wunsch in verlässlicher Form mit Information, Anleitung oder Unterweisung bei der qualifizierten Erfüllung ihrer Aufgaben zu unterstützen. Das würde bereits die wirkliche Anerkennung ihrer bedeutsamen – in der Regel unentgeltlichen - Leistungen im Interesse der Gesellschaft verlangen.

Eine sehr herausgehobene Verantwortung kommt Angehörigen dann zu, wenn sie mit dem Wirkungskreis Gesundheitsfürsorge die Funktion des gesetzlichen Betreuers ausüben.

3.2.3. Pädagogische Mitarbeiter im Wohnbereich

Mit den pädagogischen Mitarbeitern im Wohnbereich sind jene Mitarbeiter gemeint, die in Wohnheimen, Wohngruppen, betreuten Gruppen usw. Menschen mit Behinderungen betreuen und begleiten. In der Regel in Teams - und innerhalb dieser arbeitsteilig – organisiert, sind sie mehr oder minder umfassend für die Gestaltung der Wohnumwelt einschließlich Freizeit, Kultur, Sport usw. zuständig. Der inhaltliche Umfang der Zuständigkeit hängt von der Einbindung in institutionelle und lokale Bezüge ab.

Die Mitarbeiter im Wohnbereich verfügen über unterschiedliche berufliche Ausbildungen und tätigkeitsbezogene Erfahrungen. Auch wenn professioneller Hintergrund und berufliche Identität schwerpunktmäßig bei der pädagogischen Förderung liegen, muss den Anforderungen einer ganzheitlichen Sicht ständig Rechnung getragen werden. Zu den Aufgaben zählen damit auch die gesundheitsbezogenen Leistungen. Inter- und transdisziplinäres Handeln muss die selbstverständliche Grundlage sein. Dies setzt nicht nur Steuerung, sondern auch angemessene Fortbildung voraus.

Für die pädagogischen Mitarbeiter, die im Rahmen von ambulanten Diensten in der Wohnung von Menschen mit Behinderungen und ggf. deren Angehörigen in einem bestimmten zeitlichen Umfang Hilfen leisten, gilt sinngemäß das Gleiche. Hier sind jedoch die besonderen Anforderungen der Rahmenbedingungen und oft der Arbeitsteilung mit Angehörigen zu beachten.

3.2.4. Pädagogische Mitarbeiter im zweiten Lebensraum

Unter dem zweiten Lebensraum sollen hier alle Angebote verstanden werden, die – im Gegensatz zum Wohnbereich – die Tagesstruktur gestalten: Werkstätten, Tagesförderstätten usw.

Die Mitarbeiter solcher Angebote tragen im allgemeinen nicht die primäre Verantwortung für die Gesamtheit des Alltags, leisten jedoch häufig einen nennenswerten Anteil an der Begleitung und Betreuung von Menschen mit Behinderungen in vielen Alltagsaspekten.

Sie sind in unterschiedlichem Ausmaße mit den vielfältigen Aspekten Gesundheit, Krankheit und Behinderung und deren Bewältigung befasst. Oft kommt ihnen eine wesentliche Funktion in der Unterstützung der Angehörigen oder der Mitarbeiter im Wohnbereich zu.. Zudem können sie Angehörigen Hinweise auf mögliche Therapien oder andere der Gesundheit dienliche Maßnahmen geben bis hin zu geeigneten sportlichen und kulturellen Aktivitäten.

Nicht selten stellt der zweite Lebensraum einen wichtigen Ort der Erbringung von gesundheitsbezogenen Leistungen dar, wenn auf andere Weise die Betroffenen diese Leistungen (z. B. Hilfsmittelversorgung, Krankengymnastik) nicht oder nicht im ausreichenden Maße erhalten können.

3.2.5. Sozialarbeiter

Den Sozialarbeitern kommt die Funktion der Leistungerschließung, der Beratung von Einzelpersonen und von Diensten und Einrichtungen zu. Gelegentlich übernehmen sie Beratung im Hinblick auf Casemanagement und Assistenz oder sogar das Casemanagement selbst. Sozialarbeiter können in verschiedener Weise dem Betroffenen, seinen Angehörigen oder sonstigen Bezugspersonen zur Verfügung stehen: Als sozialberaterische Dienste der Kom-

munen und Gebietskörperschaften, an Gesundheitsämtern, in Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe usw.

3.2.6. Heilpädagogen

Heilpädagogen integrieren pädagogische und therapeutische Kompetenzen. Mit ihren speziellen Kenntnissen und methodischen Ansätzen wirken sie im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung mit, z.B. beim Assessment, bei der Aufstellung des Hilfeplans, bei der transdisziplinären Umsetzung des gesundheitsbezogenen Maßnahmeplanes.

Heilpädagogen gehören häufig zur personellen Ausstattung von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe.

3.2.7. Heilmittelerbringer

Diese Gruppe umfasst die Medizinalfachberufe, deren Leistungen zum Regelleistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) gehören und dort als Leistungserbringer genannt sind: Logopäden/Sprachheiltherapeuten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, ergänzend Masseure und Bademeister.

Ihre therapeutischen Leistungen sind für die Bewältigung von Krankheitsfolgen und von Behinderung von großer Bedeutung. Sie leisten über die unmittelbare Therapie hinaus wesentliche Beiträge zum Assessment, zum Selbst- und Fremdmanagement und zur transdisziplinären Umsetzung des gesundheitsbezogenen Maßnahmeplanes.

Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe verfügen oft im Rahmen ihres personellen Bestandes über Mitarbeiter mit solchen beruflichen Qualifikationen oder vergüten solche Leistungen unmittelbar gegenüber niedergelassenen Therapeuten. Die unmittelbare Verfügung über solche fachlichen Kapazitäten und Möglichkeiten ihrer gezielten Integration in die multiprofessionelle oder interdisziplinäre Zusammenarbeit ist angesichts der zentralen Bedeutung ihrer Tätigkeitsfelder (Mobilität, Aktivität, Kommunikation usw.) von größter Bedeutung. Die Organisationsform ist dabei weniger wichtig als die qualitativ und quantitativ ungeschmälerte Verfügbarkeit und Integration der individuell bedarfsgerechten Leistungen.

Die Leistungen niedergelassener Therapeuten dieser Kategorie können - falls sie nicht privat bezahlt werden - nur nach Verordnung durch niedergelassene (Fach-)Ärzte erfolgen. Niedergelassene Ärzte aber haben bei der bedarfsgerechten Verordnung solcher Leistungen im Rahmen des gegenwärtigen Budgetierungssystems häufig scharfe Restriktionen (Wirtschaftlichkeitsprüfungen, Regresse) zu gewärtigen und verordnen deshalb oft zurückhaltend. Auch sind die Leistungsumfänge im Rahmen der Verordnungsfähigkeit zu Lasten der Kassen begrenzt und werden dem oft langfristigen Bedarf behinderter Menschen kaum gerecht. Die oft notwendige und sinnvolle Durchführung mancher Therapien im Rahmen der Alltagsbedingungen (Tagesstruktur, Wohnheim, private Wohnung) als Hausbesuch ist erheblich limitiert. Die Vergütung der Leistungen ist oft nicht aufwandsentsprechend. Somit ist das Leistungsdefizit im System der krankenkassenfinanzierten Leistungen in zentralen gesundheitsbezogenen Bereichen (Mobilität, Aktivität, Kommunikation usw.) strukturell bedingt.

Es ist von größter Bedeutung, dass Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe über solche therapeutischen Kräfte verfügen, damit sie alltagsbezogen und lebensweltbezogen den besonderen Bedarf der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung tatsächlich abdecken können.

3.2.8. Sonstige Therapeuten

Diese zusammenfassende Gruppenbezeichnung stellt kein Werturteil dar. Vielmehr soll sie der Tatsache Rechnung tragen, dass die Leistungen dieser Professionen nicht zum Regelleistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung gehören. Gerade für die angemessene Versorgung von behinderten Menschen sind aber ihre Leistungen von größter Bedeutung. Sie leisten wesentliche therapeutische Beiträge auf dem Gebiet von Bewegung, gezielter Aktivität, Kommunikation und finden mit ihrem Methodenrepertoire häufig sehr spezifische, förderliche Zugänge zu Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

Diese Gruppe umfasst u. a. Musik- und Kunsttherapeuten, Reit- und Sporttherapeuten sowie Motopäden. Ihre Arbeit ist besonders auch im Hinblick auf Prävention und Gesundheitsförderung bedeutsam. Besonders für Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen etc. können ihre therapeutischen Angebote entscheidende Fortschritte in der Bewältigung der Behinderung bzw. deren Verminderung bewirken (ausführlichere inhaltliche Beschreibung s. oben).

Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe verfügen häufig im Rahmen ihrer personellen Ausstattung über Mitarbeiter mit solchen beruflichen Qualifikationen oder erlangen gegen Vergütung diese fachlichen Leistungen von externen Fachkräften. Als Krankenkassenleistungen sind solche therapeutischen Leistungen hingegen nicht regelhaft zu erhalten.

3.2.9. Pflegefachkräfte

Pflegefachkräfte (insbesondere Krankenpflege, Kinderkrankenpflege, Altenpflege) werden für die Ausführung qualifizierter und anspruchsvoller Pflegemaßnahmen bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung benötigt, aber auch für die Anleitung und Kontrolle von Pflege durch nicht pflegerisch ausgebildete Personen.

Auch das Training von Aktivitäten des täglichen Lebens, ggf. unter Nutzung von Hilfsmitteln, gehört zu den Aufgaben von Pflegekräften, in speziellen Aufgabestellungen auch von Rehabilitations-Pflegefachkräften.

Pflegefachkräfte gehören in der Regel zur personellen Ausstattung von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe.

3.2.10. Hilfsmittelerbringer

Zu den Hilfsmittelerbringern gehören alle Fachkräfte, die Hilfsmittel (Rollstühle, Gehhilfen, Schienen, Orthesen, Prothesen, Hörgeräte) usw. herstellen, beschaffen, anpassen, ihren Gebrauch schulen usw. Abgesehen von bestimmten Pflichten der Dienste und Einrichtungen, in einem gewissen Umfang personenungebunden solche Hilfsmittel (z. B. Rollstühle, Gehhilfen usw.) vorzuhalten, müssen solche Hilfsmittel zumeist individuell bereitgestellt werden. Dazu bedarf es der ärztlichen Verordnung oder Bescheinigung gegenüber dem leistungsverpflichteten Kostenträger.

In der Regel werden Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe nur dann über Hilfsmittelerbringer in ihrer eigenen Personalausstattung verfügen, wenn sie sehr spezialisierte (z. B. rehabilitationsmedizinische) Versorgungsaufträge zu erfüllen haben. Im allgemeinen genügen vereinbarte Formen der Zusammenarbeit.

3.2.11. Diplom-Psychologen

Diplom-Psychologen können Psychodiagnostik, Psychotherapie und Beratung als unmittelbare Leistungen für die Betroffenen anbieten. Angehörigen bzw. Mitarbeitern des Wohnbereichs oder des zweiten Lebensraumes bieten sie klientenbezogene Beratung.

Wichtige Aufgaben von Diplom-Psychologen sind die Beratung und die Supervision von Teams.

Besonders wichtige Aufgaben erfüllen sie im Assessment. Standardisierte Verhaltensbeobachtungen und psychodiagnostische Verfahren - insbesondere auf dem Gebiet der Neuropsychologie - gehören zum Repertoire. Es ist sicher, dass eine differenzierte neuropsychologische Diagnostik zur Erfassung spezifischer individueller Stärken und Schwächen hinsichtlich der Informationsverarbeitung, der Sprachverarbeitung, der kognitiven Teilprozesse usw. zukünftig an Bedeutung zunehmen und unmittelbar in die förderpädagogische und fördertherapeutische Maßnahmenplanung einfließen wird. Nur so wird sich fachlich umsetzen, was der Begriff von Individualisierung als Leitbegriff verlangt.

Der Bedarf von Angehörigen bzw. Mitarbeitern im Wohnbereich an niederschwelliger und regelmäßiger (psycho-)therapeutischer Unterstützung oder psychologischer Beratung im Betreuungsalltag – z. B. bei Verhaltensauffälligkeiten - ist sehr groß. Ebenfalls sehr hoch ist der Bedarf an speziellen psychodiagnostischen Leistungen. Aber auch für die Mitarbeiter im zweiten Lebensraum ist entsprechende Unterstützung von größter Bedeutung. Niedergelassene Diplom-Psychologen verfügen zumeist nicht über die erforderliche fachliche Kompetenz für diese Fragen. Auf dem Hintergrund der geltenden Regelungen der Leistungsvergütung haben sie auch kaum die Möglichkeiten oder den zeitlichen Spielraum für solche Leistungen im erforderlichen Umfang.

Es ist unumgänglich, dass Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe im Rahmen ihrer personellen Ausstattung über Diplom-Psychologen verfügen oder mit Diplom-Psychologen im Rahmen spezieller Vergütungsregelungen, die über die Begrenzungen der krankenkassenfinanzierten Leistungen hinausgehen, zusammenarbeiten.

3.2.12. Ärzte und Zahnärzte

Die ärztliche Versorgung obliegt Ärzten der verschiedenen Fachrichtungen. Neben Ärzten für Allgemeinmedizin werden bestimmte Facharzt Disziplinen erfahrungsgemäß besonders häufig gebraucht, so z. B. Internisten, Orthopäden, Augenärzte, Hals-Nasen-Ohren-Ärzte, Neurologen, Psychiater, ärztliche Psychotherapeuten, Gynäkologen, Ärzten für physikalische und rehabilitative Medizin.

Für alle ärztlichen Leistungen gilt, dass neben besonderen fachlichen Kenntnissen und Erfahrungen in der Regel für Diagnostik und Therapie mehr Zeit als üblich aufgewandt werden muss. Nicht selten ist sogar die Beurteilung im Rahmen des Alltags der betroffenen Person unentbehrlich. Sinnvolle, praxisnahe Empfehlungen an Angehörige bzw. professionelle Begleiter aus dem Wohnbereich usw. für die Umsetzung von therapeutischen Maßnahmen verlangen angemessene ärztliche Kenntnisse über den Alltag behinderter Menschen und ihr konkretes Lebensumfeld.

Die praktische Erfahrung zeigt, dass Angehörige bzw. Mitarbeiter oder ganze Mitarbeiter-teams im Wohnbereich oder zweiten Lebensraum hohen Bedarf an fachlichem Austausch mit Ärzten, an fachlicher Information und Verhaltensinstruktion haben, der erheblichen Zeitaufwand erfordert. Weder solchem Zeitaufwand für Beratung, Information usw. noch dem hohen Anteil von gewünschten oder erforderlichen Hausbesuchen werden die aktuellen Vergütungsregelungen und Budgetierungen niedergelassener Ärzte gerecht. Mithin können es niedergelassene Ärzte unter wirtschaftlichem Aspekt kaum leisten, besonders viele Men-

schen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu versorgen, obwohl dies im Interesse von Erfahrung oder fachlicher Schwerpunktbildung gerade sinnvoll wäre.

Gelegentlich findet die ärztliche Versorgung schwerpunktmäßig durch einen in der Einrichtung oder in der Nachbarschaft niedergelassenen Vertragsarzt statt. Manche Einrichtungen der Behindertenhilfe verfügen sogar über integrierte ärztliche Dienste.

In vielen Fällen, namentlich wenn die Betroffenen außerhalb solchermaßen ausgestatteter Einrichtungen leben, ist der Zugang zu spezialisierter ärztlicher Kompetenz sehr schwierig.

Neben der grundsätzlichen Bereitschaft, sich auf den besonderen Bedarf von Menschen mit Behinderungen einzulassen, sind für die Auswahl des behandelnden Arztes insbesondere das Vorhandensein des notwendigen Settings, das Vorhandensein einschlägiger Erfahrungen, die Bereitschaft und Kompetenz zu rehabilitationsmedizinischer Versorgung entscheidend.

Die oft anspruchsvolle zahnärztliche Versorgung obliegt Zahnärzten, gegebenenfalls in Kooperation mit Spezialisten wie Kieferorthopäden, Mund- und Kieferchirurgen. Viele genetisch bedingte Formen geistiger und mehrfacher Behinderung weisen besondere Risiken für Zahnanomalien usw. auf. Die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung verlangt neben besonderen Kenntnissen und Erfahrung vor allem oft erheblich mehr Zeit als üblich, ein entsprechendes Setting und Arrangement der Behandlung. Oft ist sogar wegen notwendiger Narkosebehandlungen (angstbedingte Verweigerung der Kooperation) die Zusammenarbeit mit Anästhesisten erforderlich.

Auch spielen Unterweisungen von Bezugs- und Betreuungspersonen hinsichtlich der Mundhygiene eine große Rolle, wenn der Betroffene selbst nicht im angemessenen Umfang damit zurecht kommt.

4. Leistungsrechtliche Aspekte

Es sollen hier ausdrücklich keine Untersuchungen der leistungsrechtlichen Aspekte vorgenommen oder gar Vorschläge zur leistungsrechtlichen Einordnung der beschriebenen Leistungen versucht werden. Ein solcher Versuch würde den Rahmen dieser Expertise sprengen und Kompetenz und Kapazität der Arbeitsgruppe überschreiten. Gleichwohl sind aus der inhaltlichen Komplexität der vorangegangenen Ausführungen zu den unentbehrlichen gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung folgende grundsätzliche Konsequenzen zu ziehen:

- Viele der Leistungen können je nach der Sachlage und den Rahmenbedingungen im Einzelfall systematisch und leistungsrechtlich dem SGB V, dem SGB VI, dem SGB VII, dem SGB XI oder dem BSHG (§§ 39 ff) zugeordnet werden.
- So wie das Rehabilitationsrecht zum Beispiel im SGB VI (Gesetzliche Rentenversicherung) oder im SGB VII (Gesetzliche Unfallversicherung) spezielle Leistungsvoraussetzungen und Leistungspflichten anerkennt, die inhaltlich von den Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung unterschieden sind, muss auch die spezifische inhaltliche Interpretation ärztlicher und ärztlich angeordneter Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe (§§ 39 ff BSHG) für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung anerkannt werden. Der Gleichsetzung dieser Leistungen mit den Leistungen nach § 37 BSHG (Krankenpflege) ist entschieden zu widersprechen. Der § 40 BSHG zielt auf Behinderungen und beschränkt sich nicht auf Krankenbehandlung nach Maßgabe des SGB V.
- Die notwendige Weiterentwicklung des Systems der gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung unter dem Gesichtspunkt der individuellen Bedarfsdeckung wird scheitern, wenn fachliche Entwicklungen aus den leistungsrechtlichen Abgrenzungen heraus begrenzt und behindert werden. Statt dessen ist das Sozialrecht nach Maßgabe der inhaltlich begründeten fachlichen Erfordernisse weiterzuentwickeln und zu korrigieren. Gesundheitsbezogene Leistungen für Menschen mit Behinderungen reichen weit über die Leistungskataloge der Gesetzlichen Krankenversicherung hinaus. Die gesundheitsbezogenen Leistungen der Eingliederungshilfe nach Maßgabe der Leistungskataloge der Gesetzlichen Krankenversicherung zu begrenzen, verleugnet den besonderen Bedarf von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung und das Bedarfsdeckungsprinzip der Eingliederungshilfe.
- Ebenso wird die notwendige Weiterentwicklung des Systems der gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung unter dem Gesichtspunkt der individuellen Bedarfsdeckung scheitern, wenn die Praxis der Leistungsabgrenzung und Leistungsausgrenzung bzw. des Streites um die Kostenzuständigkeit weiterhin dominiert. Stattdessen ist es unbedingt erforderlich, aus der Sachlogik integrierter Maßnahmen heraus gerade zu integrierten¹² oder kombinierten Leistungspflichten (Mischfinanzierungen) verschiedener Kostenträger oder aber zu einem integrativen Leistungsgesetz für diesen Personenkreis zu kommen. Namentlich die weitere Diskussion um das im Entstehen begriffene SGB IX muss die beschriebene fachliche Notwendigkeit integrierter gesundheitsbezogener Leistungen berücksichtigen, wenn es für den Personenkreis von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung spürbare substantielle Verbesserungen bringen soll.
- Die Anerkennung der Notwendigkeit gesundheitsbezogener Leistungen für den Personenkreis geistig und mehrfach behinderter Menschen verlangt, diese Leistungen in die Ausgestaltung der Vereinbarungen nach den §§ 93 ff BSHG hinsichtlich der Aspekte von Leistungsinhalten, Qualität und Vergütung einzubringen.
- Für die Träger von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe folgt aus den Ausführungen der Expertise, die Qualitätsdiskussion um die Aspekte von Gesundheit und gesundheitsbezogener Leistungen zu erweitern.

¹² Integrierte Leistung bezieht sich nicht auf den Sachzusammenhang des § 140 SGB V n. F.

- Hinsichtlich der erforderlichen Leistungen durch das Gesundheitswesen - durch das ambulante und stationäre medizinische Regelversorgungssystem - ist es dringlich, dass die Selbstverwaltung und die Gesundheitspolitiker sich dem eindeutigen Handlungsbedarf stellen und Wege zur Überwindung der organisatorisch-strukturellen und der fachlichen Defizite finden. Um den besonderen Bedarf von Menschen mit körperlicher, seelischer und geistiger Behinderung hinsichtlich der Gesundheitsversorgung im SGB V als Anspruch zu verankern, bleibt die Forderungen nach einer entsprechenden Ergänzung des § 27 SGB V aktuell. Gleichfalls aktuell bleibt die Forderung nach einer gesetzlichen Grundlage für spezielle Ambulanzen für erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Eine solche Novellierung des SGB V wäre ein wichtiger Beitrag, das nachweisliche strukturell bedingte Versorgungsdefizit von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu überwinden und so dem Diskriminierungsverbot des Grundgesetzes zu entsprechen.

5. Zusammenfassung

Die vorliegende Expertise geht von folgenden Tatsachen aus:

- Die gesundheitliche Versorgung im medizinischen Regelversorgungssystem genügt dem speziellen Bedarf von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung nicht.
- Gesundheitsbezogenen Leistungen im umfassenden Sinne sind in den Diensten und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen nicht im ausreichenden Maße verankert.
- Die sozialrechtliche Absicherung umfassender gesundheitsbezogener Leistungen ist bereits heute unzulänglich und wird möglicherweise von zukünftigen Entwicklungen im Sozialrecht noch weiter beeinträchtigt.

Orientiert an einem umfassenden Verständnis von Gesundheit und einem rehabilitativ orientierten Verständnis der Hilfen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung werden die gesundheitsbezogenen Leistungen für diese Zielgruppe umfassend beschrieben. Gesundheitsbezogene Leistungen gehen inhaltlich weit über die medizinische Versorgung im engeren Sinne hinaus. Sie müssen durch verschiedene Personen, darunter neben Angehörigen medizinischer Berufe auch pädagogische Mitarbeiter und Angehörige, in inter- und transdisziplinärer Weise erbracht werden. Hinsichtlich der Art und des Umfangs dieser Leistungen ist stets der individuelle Bedarf zu einem konkreten Zeitpunkt entscheidend.

Art und Umfang umfassender gesundheitsbezogener Leistungen sind begründet durch den besonderen Bedarf von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung an gesundheitlicher Versorgung und in der zentralen Stellung von Gesundheit in ihrer Wechselwirkung mit Behinderung. Behinderung wird in der vorliegenden Expertise auf dem konzeptionellen Hintergrund der Internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit und Behinderung ICDH-2 der WHO beschrieben.

Weil Gesundheit ein wichtiger Faktor für Lebensqualität und eine wichtige Voraussetzung von Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist, so müssen die gesundheitsbezogenen Leistungen wesentlicher Bestandteil umfassender Hilfepläne sein.

Alle gesundheitsbezogenen Maßnahmen ordnen sich dem Ziel unter, mit allen anderen Leistungen und Maßnahmen auf die größtmögliche Förderung von Lebensqualität und Partizipationschancen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung hinzuwirken.

Die Expertise will zur fachlich-konzeptionellen Diskussion um die Qualitätsstandards der Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung unter Einschluss umfassender gesundheitsbezogener Leistungen beitragen. Zugleich will sie von der fachlichen Diskussion und Positionierung her zur Weiterentwicklung des Sozialrechts und seiner leistungsrechtlichen Aspekte beitragen. Aus den inhaltlichen Ausführungen wird deutlich, dass die Weiterentwicklung des Sozialrechts, namentlich die Gestaltung des zukünftigen SGB IX, die rechtlichen Grundlagen für die notwendige Integration von inhaltlichen Leistungen schaffen und die traditionelle Abgrenzungsdiskussion der Kostenträger überwinden muss.

Erarbeitet von einer gemeinsamen Arbeitsgruppe der Fachverbände

Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V. (BEB)
Staffenbergstr. 76
70184 Stuttgart
Tel.: 0711/2159-425
Fax: 0711/240384

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.
Raiffeisenstr. 18
35043 Marburg
Tel.: 06421/491-0
Fax: 06421/491-167

Verband für Anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und Soziale Arbeit e. V.
Schloßstr. 9
61209 Echzell-Bingenheim
Tel.: 06035/81-190
Fax: 06035/81-217

Verband katholischer Einrichtungen und Dienste für lern- und geistigbehinderte Menschen e. V.
Karlstr. 40
79104 Freiburg
Tel.: 0761/200-0
Fax: 0761/200-572

Mitglieder der Arbeitsgruppe "Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung" der vier Fachverbände der Behindertenhilfe:

Gertrud Bicanski-Schilgen
Dr. Heimo Karsch
Dr. Elisabeth Kludas
Dr. Wolf Marstaller
Stephanie Pohl
Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann
Norbert Schumacher
Priv.-Doz. Dr. Michael Seidel (Leitung)
Prof. Dr. Burkhard Stahl
Dr. Alexander Vater

Positionspapier

„Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“

Inhalt:

- Geleitwort**
- A Zusammenfassung**
- B Einleitung: Grundsätzliches**
- C Problembeschreibung der gesundheitlichen Versorgung**
 - C.1 Besondere Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung
 - C.1.1 Gesundheitliche Besonderheiten
 - C.1.2 Anforderungen an Diagnostik und Therapie
 - C.2 Situation der gesundheitlichen Versorgung
 - C.2.1 Kindes- und Jugendalter
 - C.2.2 Erwachsenenalter
 - C.2.2.1 Institutionell integrierte Gesundheitsdienste in Einrichtungen der Behindertenhilfe
 - C.2.2.2 Regelversorgung
 - C.2.2.2.1 Ambulanter Sektor
 - C.2.2.2.2 Stationärer Sektor
 - C.2.2.2.3 Ausgewählte defizitäre Felder
 - C.2.2.2.4 Einschätzung der fachlichen Kompetenz
 - C.3 Zukünftige Gefährdungen der gesundheitlichen Versorgung
- D Forderungen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung**
 - D.1 Strukturelle Entwicklungserfordernisse
 - D.2 Fachliche Entwicklungserfordernisse
 - D.2.1 Fachliche Qualifikation
 - D.2.2 Forschung und wissenschaftliche Aktivitäten
 - D.3 Verbandspolitische Aspekte
 - D.4 Schlußbemerkung

Geleitwort

Die Bundesrepublik Deutschland verfügt sowohl über ein anerkannt leistungsfähiges Gesundheitssystem als auch über ein gleichfalls anerkannt leistungsfähiges System der Hilfe für Menschen mit geistiger Behinderung. Gleichwohl ist auf dem Gebiet der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere im Erwachsenenalter, eine Reihe von Mängeln zu beklagen. Es ist dringend notwendig, diese Defizite zu benennen und zu überwinden, erst recht, wenn im Zuge zukünftiger Verknappung finanzieller Ressourcen für das Gesundheits- und Sozialsystem mehr denn je Risiken für eine adäquate Leistungserbringung entstehen.

Wenn Gesundheit für jedermann ein hohes Gut und eine wichtige Voraussetzung für die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft darstellt, so gilt dies auch für Menschen mit geistiger Behinderung. Wenn Hilfe für diese Personengruppe mehr und mehr auf Selbständigkeit und Selbstbestimmung zielt, wachsen die Anforderungen an ihre gesundheitliche Versorgung künftig gleichermaßen.

Für die vier Fachverbände der Behindertenhilfe hat eine gemeinsame Arbeitsgruppe das vorliegende Positionspapier „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ erarbeitet. Es beschreibt die bestehenden fachlichen und strukturellen Defizite der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen und zeigt Wege zu ihrer Überwindung auf. Die Fachverbände erwarten, daß sich die gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsträger, die Krankenkassen und die Träger der Sozialhilfe, die medizinischen Fachgesellschaften und Berufsverbände sowie die Ausbildungsstätten der Gesundheitsberufe und die Träger der Fort- und Weiterbildung aller medizinischen Berufe mit der Analyse und den Forderungen konstruktiv auseinandersetzen und in ihrem Verantwortungsbereich entschiedene Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ergreifen. Das ist auch ein konkreter Beitrag zur Verwirklichung des grundgesetzlich verankerten Diskriminierungsverbotes für Menschen mit Behinderungen.

Im Februar 1998



Pfr. Erich Eltzner
Vorsitzender des Bundesverbandes
Evangelische Behindertenhilfe e. V.



Günter Jaspert
Vorsitzender der Bundesvereinigung
Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V.



Dr. med. Angelika Gäch
Vorsitzende des Verbandes für
Anthroposophische Heilpädagogik,
Sozialtherapie und Soziale Arbeit e. V.



Niko Roth
Vorsitzender des Verbandes kath.
Einrichtungen und Dienste für lern- und
geistigbehinderte Menschen e. V.

A Zusammenfassung

Problembeschreibung:

Geistige Behinderung ist keine Krankheit. Aber Menschen mit geistiger Behinderung können erkranken wie jeder andere auch.

Geistige Behinderung kann mit zusätzlichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen, Krankheiten, Mehrfachbehinderungen und spezifischen Erkrankungsrisiken verbunden sein. Menschen mit geistiger Behinderung weisen oft Besonderheiten in ihrem krankheitsbezogenen Kommunikations- und Kooperationsverhalten sowie in ihrem Krankheitsverlauf auf. Dann benötigen sie spezifische fachliche Kompetenzen und besondere Rahmenbedingungen für ihre angemessene gesundheitliche Versorgung.

Menschen mit geistiger Behinderung haben einen Rechtsanspruch auf angemessene gesundheitliche Versorgung, welche die Diagnostik und Therapie bestehender Krankheiten, Prävention und Rehabilitation gleichermaßen einbezieht - untermauert durch das grundgesetzlich verankerte Verbot, jemanden seiner Behinderung wegen zu diskriminieren.

Trotz dieses Rechtsanspruchs auf angemessene gesundheitliche Versorgung bestehen in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung erhebliche fachliche und organisatorische Defizite.

Diese Versorgungsdefizite beziehen sich vor allem auf Erwachsene mit geistiger Behinderung.

Erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung steht das reguläre medizinische Versorgungssystem (niedergelassene Ärzte, andere ambulante Gesundheitsberufe, Krankenhäuser) offen. Aber das medizinische Regelversorgungssystem ist infolge unzureichender Erfahrung und mangelnder spezieller Kenntnisse sowie infolge begrenzender organisatorischer Bedingungen (Personalmangel, begrenztes Zeitbudget usw.) meist nicht in der Lage, den besonderen Belangen der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung gerecht zu werden. Aus manchen Angeboten der Regelversorgung sind Menschen mit geistiger Behinderung faktisch ausgeschlossen (z.B. Psychotherapie). Hinzu kommt oft eine Haltung, die den Anspruch geistig behinderter Menschen auf adäquate gesundheitliche Versorgung nur ungenügend ernst nimmt.

Auf diesen Personenkreis spezialisierte gesundheitliche Versorgungsangebote sind kaum vorhanden - von den wenigen Gesundheitsdiensten in Einrichtungen der Behindertenhilfe abgesehen.

Im Vergleich mit anderen Ländern ist die Situation in Deutschland mangelhaft und erheblich entwicklungsbedürftig. Mit der Verknappung finanzieller Ressourcen im Gesundheitswesen ist zu befürchten, daß sich die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung weiter verschlechtert. Auch die in manchen Einrichtungen der Behindertenhilfe vorhandenen therapeutischen Angebote und Gesundheitsdienste sind gefährdet, falls die Sozialhilfeträger anlässlich des Inkrafttretens neuer Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen (§ 93 BSHG) ab 1999 ihre bisherige Mitfinanzierung aufgeben.

Forderungen:

Die gesundheitliche Versorgung - einschließlich der Prävention - von Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere im Erwachsenenalter, ist in organisatorisch-struktureller und in fachlicher Hinsicht entscheidend zu verbessern.

Dazu sind durch die Krankenkassen, durch die Kassenärztlichen Vereinigungen, durch die Träger der Sozialhilfe sowie ggf. durch die Gesetzgeber einerseits, und durch die Berufsverbände und die Fachgesellschaften andererseits die organisatorisch-strukturellen und die fachlichen Bedingungen im ambulanten und im stationären Sektor des medizinischen Regel-

versorgungssysteme sowie ein ergänzendes System spezialisierter Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung zu schaffen.

Das Vergütungssystem, vor allem für den ambulanten Sektor der Regelversorgung, muß dem fachlichen, personellen und organisatorischen Mehraufwand in der Gesundheitsversorgung für Menschen mit geistiger Behinderung gerecht werden. Besondere Vergütungen sind an den Erwerb fachlicher Voraussetzungen (z.B. nachgewiesene Erfahrung, zertifizierte Fort- und Weiterbildungen) zu knüpfen. Hierzu sind Festlegungen und Vereinbarungen mit den Kassenärztlichen Vereinigungen, den Ärztekammern und den Krankenkassen notwendig.

Die spezialisierten Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung sollen multiprofessionell ausgestattet sein, unter Wahrung der freien Arztwahl einen ambulanten regionalen Pflichtversorgungsauftrag erfüllen und als spezielles Versorgungsangebot das medizinische Regelversorgungssystem ergänzen. Deshalb sollen die Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung eng mit dem Regelversorgungssystem zusammenarbeiten und in entsprechende Netzwerkstrukturen eingebunden sein. Die Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung könnten aus vorhandenen, institutionell integrierten Gesundheitsdiensten in Einrichtungen der Behindertenhilfe hervorgehen.

Von den Institutionen der beruflichen Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Gesundheitsberufe ist zu verlangen, daß sie die Besonderheiten und Erfordernisse einer angemessenen gesundheitlichen Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung ausdrücklich in ihre Aus-, Fort- und Weiterbildungscurricula aufnehmen und Praktika, Hospitationen usw. in Einrichtungen der Behindertenhilfe zum Bestandteil der beruflichen Aus-, Fort- und Weiterbildung machen.

Universitäten, Hoch- und Fachschulen einerseits, wissenschaftliche Fachgesellschaften andererseits müssen die wissenschaftliche Forschung zur umfassenden gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung unter medizinischen, gesundheits- und pflegewissenschaftlichen Gesichtspunkten zu einem der Schwerpunkte ihrer Aktivitäten machen, um so zur Entwicklung fachlicher Versorgungsstandards und Qualitätskriterien und damit zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung beizutragen.

Von den in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung tätigen Vertretern aller Gesundheitsberufe ist zu erwarten, daß sie einschlägige Erfahrungen und Problemstellungen in geeignete fachliche Gremien, Verbände und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene einbringen und so zum theoretischen und praktischen Austausch beitragen.

Die Fachverbände der Behindertenhilfe werden die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung mit hoher Priorität behandeln und in ihre sozialpolitischen Aktivitäten einbeziehen. Insbesondere werden sie die in dem vorliegenden Positionspapier beschriebenen Zielsetzungen systematisch verfolgen.

B Einleitung: Grundsätzliches

Menschen mit geistiger Behinderung leben zum größten Teil (über drei Viertel) bei Eltern, anderen Angehörigen oder selbständig mit ambulanter Betreuung. Der kleinere Teil wohnt in kleinen und großen, zentralen und dezentralen Einrichtungen der stationären Behindertenhilfe.

Die angemessene gesundheitliche Versorgung aller Menschen mit geistiger Behinderung ist ein gemeinsames Anliegen von Angehörigen, Betreuern und Fachleuten. Angesichts der steigenden Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung einerseits und der Zunahme dezentraler gemeindenaher Wohnformen andererseits nehmen die Anforderungen an Organisation und fachliche Qualität der gesundheitlichen Versorgung dieses Personenkreises erheblich zu.

Grundsätzlich sind Menschen mit geistiger Behinderung keine Kranken. Viele von ihnen erfreuen sich sogar guter Gesundheit. Menschen mit geistiger Behinderung benötigen psychosoziale und pädagogische Hilfen sowie Unterstützung bei der Überwindung oder Milderung ihrer behinderungsbedingten Beeinträchtigungen, um am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen und sich ihren individuellen Bedürfnissen gemäß entwickeln zu können. Gesundheit ist eine wesentliche Bedingung für die Entfaltung der eigenen Lebensperspektive.

Wie alle Bürger haben geistig behinderte Menschen - unabhängig von der Schwere ihrer Behinderung - das Recht auf eine angemessene Gesundheitsversorgung.

Die Erfüllung dieses Rechtsanspruches ist zwingende Folge des Grundgesetzes und des dort verankerten Verbotes (Art. 3 Grundgesetz), einen Menschen infolge seiner Behinderung zu benachteiligen. Der Anspruch auf adäquate gesundheitliche Versorgung ist auch als Ausdruck des Respekts vor der Würde eines behinderten Menschen - wie in den Ethischen Grundaussagen der vier Fachverbände der Behindertenhilfe dargelegt - selbstverständlich. Auf der individuellen Ebene bestehen Ansprüche gegenüber Krankenversicherungen und gegenüber den Sozialhilfeträgern.

Medizinische Behandlung und gesundheitliche Versorgung müssen sich auch für Menschen mit geistiger Behinderung daran orientieren, daß Kranksein zu den Alltagserfahrungen aller Menschen zählt. Menschen mit geistiger Behinderung weisen jedoch häufig besondere gesundheitliche Beeinträchtigungen und Risiken sowie Besonderheiten im Krankheitsverhalten auf, die parallel mit der Schwere der geistigen Behinderung in der Regel ausgeprägter sind. Behinderte Menschen benötigen bei ihrer gesundheitlichen Versorgung oft spezifische fachliche Kompetenzen und besondere organisatorische Bedingungen.

Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung sind bei Krankheit Patienten mit gleichem Recht auf gesundheitliche Hilfen wie jeder andere.

Gesundheitsversorgung muß in partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit den Betroffenen erfolgen. Darüber hinaus sind Mitverantwortung und Mitwirkung der Angehörigen, der gesetzlichen Betreuer und der Mitarbeiter der Behindertenhilfe erforderlich.

C Problembeschreibung der gesundheitlichen Versorgung

Gesundheitliche Versorgung umfaßt alle fachlichen Angebote, die der Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung von Gesundheit, der Vorbeugung, Minderung oder Beseitigung von Gesundheitsschäden / Krankheiten sowie einer Vermeidung von Verschlimmerungen dienen. Gesundheitliche Versorgung umschließt Medizin (einschl. Rehabilitation und Psychiatrie), Krankengymnastik, Motopädie, Logopädie, Ergotherapie, Kunsttherapie usw.

C.1 Besondere Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung

C.1.1 Gesundheitliche Besonderheiten

Geistige Behinderung ist keine Krankheit. Dennoch können Menschen mit geistiger Behinderung an körperlichen und psychischen Störungen erkranken wie nichtbehinderte Menschen auch. Häufig bestehen jedoch neben der geistigen Behinderung von vornherein Mehrfachbehinderungen, indem zusätzliche körperliche Beeinträchtigungen (z.B. Lähmungen, Koordinationsstörungen, Sprachstörungen, Fehlbildungen), sensorische Beeinträchtigungen (z.B. Hörschäden, Sehschäden), epileptische Anfallsleiden usw. vorliegen. Mit Mehrfachbehinderungen sind wiederum erhebliche sekundäre Gesundheitsrisiken (z.B. Pneumoniegefährdung, Nierenschädigung) verbunden. Außerdem haben Menschen mit bestimmten Syndromen (z.B. Down-Syndrom) spezifische Gesundheitsrisiken.

Geistige Behinderung ist häufig mit Verhaltensauffälligkeiten verbunden. Dabei kann es sich sowohl um solche handeln, die aus der einer Behinderung zugrundeliegenden Schädigung zu erklären sind, als auch um Auffälligkeiten, die das Resultat ungünstiger Lebens- und Sozialisationsbedingungen und eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten darstellen (z.B. manche Formen der Autoaggressivität).

Oft bestehen mehrere gesundheitliche Beeinträchtigungen gleichzeitig (Multimorbidität). Auch therapeutische Maßnahmen können das Wohlbefinden beeinträchtigen oder gesundheitliche Risiken (Nebenwirkungen) bedingen.

C.1.2 Anforderungen an Diagnostik und Therapie

Die Besonderheiten des diagnostischen und therapeutischen Prozesses bei Menschen mit geistiger Behinderung bestehen in der möglichen Komplexität der gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Risiken sowie in Kommunikationsproblemen, in Verlaufsbesonderheiten ihrer Erkrankungen und in ihrer oftmals speziellen Lebenssituation.

Das Krankheitsverhalten wird oft durch verminderte Wahrnehmungs-, Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit verändert oder von spezifischen Verhaltenseigentümlichkeiten überlagert. Häufig äußern sich Körperbeschwerden wie Schmerzen als Verhaltensauffälligkeiten, während sich umgekehrt psychische Erkrankungen (z.B. Angst im Rahmen depressiver Verstimmung) unter dem Bild körperlicher Beschwerden (z. B. in Form von Bauchschmerzen) zeigen können (Somatisierung). Psychische Erkrankungen können sich in ihren Erscheinungsbildern von denen bei Nichtbehinderten unterscheiden. Diagnostisch verwertbare Symptome, vor allem solche, die sich auf Selbstbeobachtungen des Erkrankten stützen, können fehlen, vermindert oder verändert sein bzw. nicht zu erheben sein.

Nicht selten können Angaben zur Vorgeschichte, zu den Beschwerden und ihrer Entwicklung vom behinderten Menschen selbst nur eingeschränkt oder gar nicht gemacht werden. Zur diagnostischen Klärung bedarf es oft früher oder umfangreicher als sonst apparativer Verfahren (z.B. Labordiagnostik, Röntgendiagnostik, Ultraschall). Zugleich schränkt verminderte Kooperationsfähigkeit häufig die Anwendung apparativer Diagnostik ein oder verlangt dafür spezifische Bedingungen (z.B. Untersuchungen in Narkose).

Geistig behinderte Menschen können durch eine ungewohnte Umgebung (z.B. eine Röntgenabteilung) verängstigt werden. Oft führen als bedrohlich erlebte frühere Erfahrungen sowie das Nichtverstehen der Situation infolge beeinträchtigter Kommunikation zu Angst und Abwehr gegenüber Ärzten und Pflegepersonal. Sie bedürfen besonders feinfühlig und kundiger Begleitung sowie rücksichtsvoller und geduldiger Ausführung der diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen.

Die Besonderheiten der Beschwerdewahrnehmung und -darstellung, der Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit verlangen eine subtile Beobachtungsgabe seitens der Personen ihres alltäglichen Umfeldes (Eltern, andere Angehörige, pädagogische Mitarbeiter usw.), damit Krankheitszeichen rechtzeitig wahrgenommen und Auffälligkeiten im Krankheitsverlauf registriert werden können. Menschen mit einer geistigen Behinderung brauchen beim Arztbesuch zumeist einen informierten Begleiter - zugleich eine Person des Vertrauens -, der Auskünfte zur Anamnese, zum Krankheitsverhalten usw. geben und Verhaltensempfehlungen entgegennehmen kann.

In den diagnostischen und therapeutischen Prozeß müssen differenzierte Kenntnisse über die Lebensumstände des Betroffenen eingebracht werden. Therapeutische Maßnahmen, die üblicherweise in einer Praxis oder in einem Krankenhaus durchgeführt werden, sind oftmals nur in der gewohnten Umgebung zu realisieren. Das trifft nicht nur für ärztliche Maßnahmen zu, sondern auch für andere therapeutische Angebote wie Krankengymnastik, Psychotherapie usw.

Zusammenfassend ist festzustellen, daß bei Diagnostik und Therapie von Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung vielfältige fachliche Besonderheiten zu berücksichtigen sind. Sie bedürfen eines besonders erfahrenen und behutsamen Umgangs.

C.2 Situation der gesundheitlichen Versorgung

Der Anspruch geistig behinderter Menschen auf die allgemein gültigen gesundheitlichen Versorgungsstandards wird heute vielfach nicht eingelöst. Unzureichende fachliche Erfahrungen mit geistig behinderten Menschen, unzulängliche Haltungen und Einstellungen von Fachleuten („Das ist doch für geistig behinderte Menschen nicht nötig!“) sowie unzureichende strukturelle Rahmenbedingungen sind Hindernisse für eine angemessene gesundheitliche Versorgung.

C.2.1 Versorgung im Kindes- und Jugendalter

Für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung stehen im großen und ganzen ausreichende fachlich qualifizierte Angebote seitens der Pädiatrie, der ambulanten Frühförderstellen, der Sozialpädiatrischen Zentren, der Neuropädiatrie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie zur Verfügung. Pädiater, Neuropädiater, Kinder- und Jugendpsychiater sowie Psychologen sind an der spezialisierten gesundheitlichen Versorgung beteiligt. Aufgaben der Frühförderung erfüllen neben pädagogischen Mitarbeitern auch Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden und Angehörige anderer Gesundheitsberufe.

C.2.2 Erwachsenenalter

Erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung steht das medizinische Regelversorgungssystem (niedergelassene Ärzte, ambulant tätige Krankengymnasten, Krankenhäuser usw.) zur Verfügung. Die diagnostischen und therapeutischen Leistungen werden im allgemeinen zu Lasten der Krankenversicherungen, bei nichtkrankenversicherten Personen zu Lasten der Sozialhilfeträger erbracht.

Für Erwachsene mit geistiger Behinderung ist aber gegenüber behinderten Kindern und Jugendlichen das Angebot sowohl in strukturell-organisatorischer als auch in fachlich-inhaltlicher Hinsicht deutlich schlechter: Das System der medizinischen Regelversorgung (niedergelassene Ärzte, ambulant tätige Angehörige anderer Gesundheitsberufe, Krankenhäuser) ist häufig nur ungenügend mit den gesundheitlichen Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung vertraut und/oder nicht in der Lage, unter den bestehenden personellen, wirtschaftlichen und fachlichen Rahmenbedingungen den Erfordernissen und Besonderheiten ihrer gesundheitlichen Versorgung Rechnung zu tragen. Erwachsenen mit geistiger Behinderung, die außerhalb von Einrichtungen der stationären Behindertenhilfe mit institutionell integrierten Gesundheitsdiensten leben, stehen kaum spezialisierte gesundheitliche Versorgungsangebote zur Verfügung, weil institutionell integrierten Gesundheitsdiensten in Einrichtungen der Behindertenhilfe deren Versorgung zu Lasten der Krankenkassen verwehrt ist.

C.2.2.1 Institutionell integrierte Gesundheitsdienste in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Neben anderen therapeutischen Angeboten wie Krankengymnastik, Logopädie, Kunsttherapie usw. halten einige größere Einrichtungen der stationären Behindertenhilfe einen eigenen ärztlichen Dienst vor. Personal- und Sachkosten werden aus den Erlösen der Einrichtungen - oft dual (Sozialhilfeträger und Krankenkassen) - finanziert.

Diese Organisationsvariante gesundheitlicher Versorgung, die aber in der Regel nur von den in den Einrichtungen betreuten Menschen beansprucht werden kann, hat ihre Vorteile in der Verwirklichung eines ganzheitlichen Betreuungsansatzes und in der Herausbildung spezialisierter fachlicher Erfahrungen und Handlungskompetenzen. Hinzu kommen die alltägliche Anschauung der institutionellen Rahmenbedingungen, der Arbeitsformen und Handlungskonzepte sowie die Kenntnis der Lebensumstände der einzelnen Patienten.

Die ärztlichen Dienste in den Einrichtungen der stationären Behindertenhilfe haben nervenärztliche oder allgemeinmedizinische Schwerpunkte ausgebildet. Die fehlenden ärztlichen Fachrichtungen werden als Konsiliarier oder im Wege der Überweisung hinzugezogen.

Die Organisationsvarianten gesundheitlicher, speziell ärztlicher Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe zeigen im bundesweiten Vergleich viele Unterschiede.

Angestellte Ärzte in Einrichtungen der Behindertenhilfe können nur dann an der vertragsärztlichen (kassenärztlichen) Versorgung teilnehmen, wenn eine Ermächtigung (persönliche Ermächtigung oder Institutsermächtigung) zur Teilnahme an der vertragsärztlichen Versorgung vorliegt. Jede Ermächtigung ist nach den Regelungen des Vertragsarztrechtes befristet und bezüglich des Umfangs (z.B. nur für die behinderten Menschen der Einrichtung), bezüglich des Inhalts (z.B. neurologische, kinderpsychiatrische Untersuchungen und/oder Behandlungen) oder der Zuweisungsmodalitäten (z. B. nur auf Überweisung bestimmter Ärzte) begrenzt. Der Zulassungsausschuß von Krankenkassen und Kassenärztlicher Vereinigung als

Selbstverwaltungsgremium regelt die Erteilung von Ermächtigungen im Rahmen gesetzlicher Vorschriften unabhängig. Die Erteilung einer Ermächtigung kann nicht von dritter Seite angeordnet werden.

Infolge der zunehmenden Dichte niedergelassener Ärzte werden Ermächtigungen mehr und mehr für entbehrlich gehalten, eingeschränkt oder zurückgenommen.

C.2.2.2. Regelversorgung

C.2.2.2.1 Ambulanter Sektor

Die Versorgung durch niedergelassene Vertragsärzte (Kassenärzte) und ambulant Tätige anderer Gesundheitsberufe ist die Regel im ambulanten Sektor unseres Gesundheitswesens.

Die Inanspruchnahme niedergelassener Ärzte (z.B. für hausärztliche Begleitung des Patienten und seiner Familie; für zahnärztliche Versorgung bei Narkosebedarf) wird häufig durch deren fehlende Erfahrung mit geistig behinderten Menschen oder unzureichende Möglichkeiten in der Praxis erschwert.

Je größer der Anteil von Menschen mit geistiger Behinderung in der Klientel eines niedergelassenen Arztes ist (z.B. in der Nachbarschaft größerer Behinderteneinrichtungen), desto größer sind seine speziellen Erfahrungen für deren Belange und seine spezialisierte diagnostische/therapeutische Kompetenz. Bei einem nicht ausreichend auf den Mehraufwand ausgerichteten Vergütungssystem geraten allerdings die Ärzte, die sich besonders vielen behinderten Patienten widmen, in Konflikt mit den betriebswirtschaftlichen Zwängen der Praxisführung.

Die Versorgung von geistig behinderten Menschen in Institutionen der stationären Behindertenhilfe durch niedergelassene Ärzte von außerhalb verlangt von diesen besonderen Aufwand, um mittels Anschauung die notwendigen Detailkenntnisse über die individuellen Lebensumstände behinderter Patienten, über institutionelle Lebens- und Arbeitsbedingungen, Handlungskonzepte usw. zu erwerben. Über die einfache Beratung der Patienten bzw. ihrer Begleiter hinaus können sie kaum mitwirken bei der Gestaltung der gesundheitsbezogenen Aspekte in der Arbeit von Behinderteneinrichtungen.

Manche Einrichtungen der Behindertenhilfe haben mit niedergelassenen Ärzten spezielle Kooperationsverträge geschlossen. Dabei ist der niedergelassene Arzt zu Lasten der Krankenkassen tätig und kann dabei Patienten sowohl von innerhalb als auch von außerhalb der Einrichtung der Behindertenhilfe versorgen. Häufig wird der patientenbedingte oder einrichtungsbezogene Mehraufwand des Arztes durch die Behinderteneinrichtung finanziell getragen. Der niedergelassene Arzt kann sich so auf die fachlichen Anforderungen von Menschen mit geistiger Behinderung einstellen und spezielle Erfahrungen sammeln sowie, wenn dies zum Vertragsinhalt gehört, auch in gesundheitsrelevanten Aspekten die Arbeit der Einrichtung beratend und anleitend mitgestalten.

Um eine Variante der letztgenannten Organisationsform handelt es sich, wenn der Arzt auf dem Gelände einer Einrichtung der Behindertenhilfe mit seiner Praxis niedergelassen ist.

C.2.2.2.2 Stationärer Sektor

Nur sehr wenige Krankenhäuser in Deutschland verfügen über die notwendige besondere fachliche Erfahrung und personelle Ausstattung für die Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung und haben sich auf die stationäre Krankenbehandlung dieser Menschen eingestellt. In allgemeinen Krankenhäusern leidet die Behandlung geistig behinderter Menschen häufig daran, daß das Personal besondere Verhaltensweisen fürchtet oder sich - mangels geeigneter Vorbereitung - nicht angemessen gegenüber diesen Menschen verhält. Hinzu kommt die Zeitnot bei knappem Personal, wenn Menschen mit geistiger Behinderung mehr Zuwendung und Aufmerksamkeit als nichtbehinderte Patienten benötigen. So werden behinderte Patienten oft nach unverhältnismäßig kurzer Zeit entlassen, wenn Verhaltensauffälligkeiten auftreten bzw. ein hoher Betreuungsaufwand besteht. Manchmal werden sogar Erwachsene mit geistiger Behinderung an Kinderkliniken verwiesen, weil dort am ehesten adäquate Rahmenbedingungen vermutet werden.

C.2.2.2.3 Ausgewählte defizitäre Felder

Für Menschen mit einer geistigen Behinderung stehen präventive Angebote bisher unzureichend zur Verfügung. Prävention umfaßt alle Angebote zur gesundheitlichen Vorbeugung und Vorsorge. Krankheiten sollen verhütet (primäre Prävention), im Frühstadium erkannt und möglichst geheilt bzw. gebessert (sekundäre Prävention) oder ihre Verschlimmerung (einschl. Chronifizierung) vermieden bzw. gelindert werden (tertiäre Prävention). Die meisten präventiven Maßnahmen sind als Leistungsanspruch gegenüber Sozialleistungsträgern anerkannt.

Nicht zu akzeptieren sind Auffassungen, daß für Menschen mit geistiger Behinderung präventive Maßnahmen entbehrlich seien. Die Prinzipien der Prävention müssen für behinderte Menschen sowohl in ihren Wohn- als auch in ihren Arbeitsbezügen gelten. Sie brauchen für präventives Gesundheitsverhalten besondere Aufklärung und Unterstützung. Damit können gesundheitliche Beeinträchtigungen, individuelles Leid und oft erhebliche Folgekosten für dann unumgängliche kurative und rehabilitative Maßnahmen vermieden werden. Prävention muß auch bei behinderten Menschen Vorrang vor der Therapie haben.

Psychiatrische Klinikbehandlung wird Menschen mit geistiger Behinderung in psychischen Krisen oder bei psychischen Erkrankungen meistens nicht gerecht. Die Gründe sind u.a. in der fehlenden Personalausstattung (pädagogisch/ heilpädagogische Kompetenz) und in der fehlenden Eignung der üblichen klinischen Therapie- und Rehabilitationsprogramme für Menschen mit geistiger Behinderung zu suchen. Auch im ambulant-psychiatrischen Sektor werden die Belange psychisch erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung nur unvollständig wahrgenommen, u. a. aus fachlichen und zeitlichen Gründen.

Die üblichen Angebote der Psychotherapie und Suchttherapie sind in aller Regel nicht für Menschen mit geistiger Behinderung und entsprechendem Hilfebedarf offen oder schließen sie sogar aus.

Geriatrische Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung stehen nicht in ausreichender Anzahl und Qualität zur Verfügung. Angesichts der steigenden Lebenserwartung wächst hierfür der Bedarf.

C.2.2.2.4 Einschätzung der fachlichen Kompetenz

Während das medizinische Regelversorgungssystem in Deutschland deutliche fachliche Lücken hinsichtlich der angemessenen gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Erwachsener aufweist, verfügen die wenigen institutionell integrierten Gesundheitsdienste in Einrichtungen der Behindertenhilfe über vielfältige fachliche Erfahrungen und Handlungskompetenz auf diesem Gebiet.

Anders als in Deutschland gibt es im Ausland zum Teil spezialisierte Einrichtungen für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in einer Region, Lehrstühle für psychiatrische Störungen geistig Behinderter usw. In Deutschland sind die fachlichen Themen der gesundheitlichen Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung kaum in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe vertreten, sie sind ebenfalls nur selten Gegenstand wissenschaftlicher Forschung an Universitäten und Hochschulen. Die Notwendigkeit der wissenschaftlichen Bearbeitung dieses Arbeitsfeldes wurde lange nicht erkannt und entsprechende Aktivitäten unterblieben weitgehend. Im Gegensatz zu manchen anderen Ländern bildet sich in Deutschland ein einschlägiger fachlicher oder wissenschaftlicher Diskurs erst langsam heraus, er hat aber noch keinen genügenden Anschluß an die internationale wissenschaftliche Community gefunden.

C.3 Zukünftige Gefährdungen der gesundheitliche Versorgung

Die Angebote gesundheitlicher Versorgung für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung sind in Deutschland, gemessen am internationalen Vergleichsmaßstab, schon heute mangelhaft und erheblich entwicklungsbedürftig. Mit der Verknappung finanzieller Ressourcen für das Gesundheitswesen ist zu befürchten, daß nicht nur die dringend nötige Weiterentwicklung ausbleibt, sondern daß sich die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen gerade im System der medizinischen Regelversorgung verschlechtert. Auch die vorhandenen fachlich qualifizierten institutionell integrierten Gesundheitsdienste in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe sind gefährdet, wenn der Kostendruck auf die Einrichtungen sich verschärft, erst recht, falls mit Inkrafttreten der neuen Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen (§ 93 BSHG) ab 1999 die Sozialhilfeträger ihre bisherige Mitfinanzierung aufgeben.

D Forderungen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung

Die unzulängliche gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter verlangt entschiedene Schritte zu ihrer Verbesserung.

D.1 Strukturelle Entwicklungserfordernisse

Die organisatorisch-strukturellen Bedingungen für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung sind in Richtung auf ein leistungsfähiges, fachlich qualifiziertes Gesamtsystem medizinischer Versorgung zu entwickeln. Neben der für die Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung notwendigen fachlichen Qualifikation und Schaffung geeigneter organisatorischer Bedingungen im ambulanten und stationären Regelversorgungssystem ist eine Ergänzung durch spezialisierte fachliche Angebote notwendig.

Wenn zur Unterstützung der Behandlung im Krankenhaus gegebenenfalls Mitarbeiter von Einrichtungen der Behindertenhilfe Menschen mit geistiger Behinderung dorthin begleiten müssen, sind die Entgelte der Einrichtungen (Maßnahmepauschale) so zu bemessen, daß sie einen solchen personellen Mehraufwand decken.

In größeren Behinderteneinrichtungen vorhandene institutionell integrierte Gesundheitsdienste dürfen im Interesse der fachlich qualifizierten gesundheitlichen Versorgung der dort betreuten Menschen nicht in Frage gestellt werden. Sie sind in Richtung auf ein das Regelversorgungssystem ergänzendes spezielles Angebot zu entwickeln und zu öffnen für Menschen mit geistiger Behinderung, die außerhalb der Einrichtungen der Behindertenhilfe leben (z.B. durch Ermächtigung zur Teilnahme an der vertragsärztlichen Behandlung).

Im Hinblick auf den fortschreitenden Strukturwandel (dezentrale und ambulante Betreuungsformen) der Behindertenhilfe ist es sinnvoll - ähnlich den Sozialpädiatrischen Zentren -, schrittweise und bedarfsbezogen spezialisierte Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung aufzubauen. Unter selbstverständlicher Wahrung des Rechts auf freie Arztwahl sollen diese Ambulanzen in Ergänzung zum Regelversorgungssystem für spezielle Beratung, Diagnostik und Therapie in Form eines ambulanten Pflichtversorgungsauftrages in einer Versorgungsregion zuständig sein. Selbstverständlich müssen diese multiprofessionell ausgestatteten spezialisierten Ambulanzen mit dem regionalen medizinischen Regelversorgungssystem eng kooperieren und dort beratend zur Verfügung stehen (Netzwerk).

Diese Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung könnten z. B. aus bestehenden institutionell integrierten Gesundheitsdiensten hervorgehen.

D.2 Fachliche Entwicklungserfordernisse

D.2.1 Fachliche Qualifikation

Neben den organisatorisch-strukturellen Bedingungen müssen die fachlichen Voraussetzungen für die angemessene gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung im Regelversorgungssystem wesentlich verbessert werden.

Wenn das medizinische Regelversorgungssystem - sowohl der ambulante als auch der stationären Sektor - befähigt werden soll, sich der gesundheitlichen Belange von Menschen mit

geistiger Behinderung aller Schweregrade besser als bisher anzunehmen, ist die fachliche Qualifikation der Ärzte und aller anderen Gesundheitsberufe so zu verbessern, daß sie der besonderen gesundheitlichen Situation sowie den diagnostischen und therapeutischen Besonderheiten dieser Klientel besser als bisher gerecht werden können. Dem Mehraufwand - gerade im ambulanten Sektor - ist durch spezielle Vergütungsmodalitäten Rechnung zu tragen. Die Inanspruchnahme solcher Vergütungsmodalitäten ist entweder grundsätzlich oder ab einem bestimmten Umfang an eine nachgewiesene fachliche Qualifikation - aus Berufserfahrung und/oder aus zertifizierter Fort- und Weiterbildung - zu knüpfen, um damit einen Qualifizierungsanreiz zu geben.

Für die fachliche Qualifikation aller Gesundheitsberufe für die Belange von Menschen mit geistiger Behinderung sind vielfältige Fort- und Weiterbildungsangebote - von einzelnen Fortbildungsvorträgen über Fortbildungskurse bis hin zu regelrechten Weiterbildungscurricula - zu entwickeln. Für den Erwerb praktischer Erfahrungen sind systematische Hospitationsangebote für die verschiedenen Berufsgruppen bei vorhandenen institutionell integrierten Gesundheitsdiensten und im Wohn- und Arbeitsbereich (z.B. WfB) behinderter Menschen zu schaffen.

Die Ausbildungsgänge aller medizinischen Berufe einschließlich der Studierenden der Medizin sind dahingehend zu ergänzen, daß schon während dieser Zeit Kontakte mit behinderten Menschen, z. B. in Form von Praktika, gefördert werden. So kann die bisher weitgehende Vernachlässigung des menschlichen Phänomens geistige Behinderung in beruflichen Ausbildungsgängen und Lehrplänen überwunden werden und gesellschaftliche Integration auch in diesem Bereich unterstützt werden.

Für die Formulierung von Aus-, Fort- und Weiterbildungsinhalten und für die Durchführung von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen müssen die institutionell integrierten Gesundheitsdienste angesichts ihrer fachlichen Erfahrung besondere Verantwortung übernehmen.

Die Entwicklung der Behindertenhilfe hin zu kleinen stationären und zu ambulanten Betreuungsformen verlangt mehr und mehr eine adäquate Organisation der gesundheitlichen Versorgung, die am individuellen Bedarf ausgerichtet ist. Gerade für gesundheitlich stärker beeinträchtigte Menschen mit geistiger Behinderung müssen zukunftsfähige, gesundheitsfördernde und gesundheitsversorgende Strukturen entwickelt werden. Keinesfalls dürfen diese Menschen allein wegen vorhandener struktureller und fachlicher Mängel im Gesundheitswesen einer Abschiebung aus dem System der Behindertenhilfe in Pflegeeinrichtungen oder einer langfristigen Einweisung in die Psychiatrie zum Opfer fallen und so aus Perspektiven individueller Entwicklung im Sinne der Eingliederung in das Leben der Gemeinschaft ausgeschlossen werden.

D.2.2 Forschung und wissenschaftliche Aktivitäten

Im Interesse einer optimalen Gestaltung aller fachlichen Angebote und einer adäquaten Organisation bzw. Entwicklung der spezialisierten Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger Behinderung im Kontext regionaler Gegebenheiten ist eine praxisbegleitende Forschung unter medizinischen, gesundheits- und auch pflegewissenschaftlichen Gesichtspunkten dringend erforderlich.

Wichtige Themen für wissenschaftliche Forschung sind die spezifischen gesundheitlichen Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung, die Analyse ihres speziellen Betreuungsbedarfs und die Untersuchung des versorgungsstrukturellen Entwicklungsbedarfs. Für diese Aufgaben sind Universitäten, Hoch- und Fachschulen sowie wissenschaftliche Fachgesellschaften zu gewinnen.

Angesichts der in manchen Ländern fortgeschrittenen wissenschaftlichen Bearbeitung der gesundheitlichen Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung sind Kontakte zu einschlägigen ausländischen und internationalen wissenschaftlichen Gesellschaften, Gremien und Instituten zu verstärken. Auch in Deutschland selbst sind einschlägige Aktivitäten im Rahmen etablierter wissenschaftlicher Fachgesellschaften dringend entwicklungsbedürftig. Im Zuge des fachlichen Diskurses müssen verbindliche fachliche Standards und Qualitätskriterien erarbeitet und in die Praxis eingeführt werden. Bei allen Forschungsvorhaben auf diesem Gebiet sind die z.T. weitreichenden ethischen Konfliktkonstellationen zu bedenken.

D.3 Verbandspolitische Aspekte

Die Fachverbände der Behindertenhilfe werden dem Thema der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung innerhalb der Verbände mehr Aufmerksamkeit als bisher widmen und das Thema in ihre gesundheits- und sozialpolitischen Aktivitäten nach außen einbeziehen. Die Fachverbände der Behindertenhilfe werden die im vorliegenden Positionspapier formulierten Zielsetzungen und Forderungen systematisch verfolgen.

D.4 Schlußbemerkung

Die konkreten Lösungsvorschläge und Forderungen richten sich an verschiedene Adressaten: Gesetzgeber, Krankenversicherer, Ärztekammern, Fachgesellschaften usw. Zu ihrer Umsetzung sind klare Absprachen und Vereinbarungen nötig.

Das Anliegen des Positionspapiers als Ganzes braucht das nachhaltige Engagement der Betroffenen, der Angehörigen, der gesetzlichen Betreuer, pädagogischer Mitarbeiter der Behindertenhilfe usw.

Positionspapier

„Notwendige Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Rahmen der Gesundheitsreformvorhaben der Regierungskoalition im Jahre 1999“

Die gesundheitliche Versorgung von Jugendlichen und erst recht von Erwachsenen mit geistiger Behinderung ist in Deutschland unzureichend. Unter ausdrücklichem Bezug

- ⇒ auf das grundgesetzliche Verbot der Diskriminierung behinderter Menschen und
- ⇒ auf die gesundheitspolitische Absicht der Regierungskoalition, die Patientenrechte zu stärken,

sind entschlossene Schritte zu fordern, im Rahmen der bevorstehenden gesetzgeberischen Reformen des Gesundheitswesens die nachweislichen Mängel in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen zu beseitigen. Die Einleitung entsprechender Entwicklungen sind von hoher Dringlichkeit, weil den Prinzipien der Behindertenhilfe (Normalisierung, Integration, Teilhabe, Selbstbestimmung usw.) Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung mehr und mehr in die Gesellschaft und alle ihre Bereiche (Wohnen, Arbeiten, Freizeit usw.) integriert werden. Eine unzulängliche gesundheitliche Versorgung dieser Menschen ist ein ernstes Hemmnis ihrer gesellschaftliche Integration und eine nicht hinzunehmende Beschneidung ihrer Bürgerrechte.

Folgende Hauptaspekte müssen bei der Gesetzesnovellierung realisiert werden:

1. Das medizinische Regelversorgungssystem, sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor, muß zukünftig den fachlichen und organisatorisch-strukturellen Anforderungen an eine angemessene gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung entschieden besser als bisher gerecht werden (Einzelheiten s. Positionspapier „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ der vier Fachverbände der Behindertenhilfe, 1998).

Es ist unbedingt erforderlich, den Anspruch von Menschen mit Behinderungen auf eine angemessene Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse bei der gesundheitlichen Versorgung im SGB V zu verankern. Dazu ist folgende Neuformulierung des § 27 (1) Satz 3 SGB V notwendig:

„Bei der Krankenbehandlung ist den besonderen Bedürfnissen psychisch Kranker **und von Menschen mit geistiger, körperlicher und seelischer Behinderung** Rechnung zu tragen, insbesondere bei der Versorgung mit Arzneimitteln, Heilmitteln, *Hilfsmitteln* und bei der medizinischen Rehabilitation.“ (Ergänzungsvorschläge sind kursiv gedruckt.)

Diese ergänzte Fassung des § 27 SGB V soll bewirken, dass die Leistungserbringer und

die Krankenkassen im Rahmen der Selbstverwaltung Regelungen und Vereinbarungen zu treffen, die diesem Ziel einer wirksamen Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung dienen.

Besonderes Augenmerk ist dabei zu richten auf:

- ⇒ die Formulierung von geeigneten Rahmenbedingungen und Qualitätskriterien für solche Versorgungsleistungen
- ⇒ eine Vergütung ambulanter und stationärer Leistungen (einschließlich Psychotherapie, Heilmittel), die den Mehraufwand und die besonderen Anforderungen bei dieser Personengruppe berücksichtigt.
- ⇒ Sofern Ärzte und Psychotherapeuten die Qualitätsanforderungen erfüllen und einen Antrag auf Ermächtigung zur Teilnahme an der vertragsärztlichen Versorgung geistig- und mehrfachbehinderter Jugendlicher und Erwachsener stellen, sollen die Zulassungsausschüsse eine solche Ermächtigung zu erteilen.

2. Zur notwendigen Ergänzung des Regelversorgungssystems in Aufgaben der Diagnostik und Therapie, der Prävention und Rehabilitation von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sowie zur Beratung und fachlichen Unterstützung des medizinischen Regelversorgungssystems sind Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung einzurichten. Unter selbstverständlicher Wahrung des Rechts auf freie Arztwahl sollen diese Ambulanzen einen Pflichtversorgungsauftrag in einer Region für diese spezialisierten Aufgaben erfüllen. Zur Erzielung fachlicher und wirtschaftlicher Synergieeffekte kooperieren sie eng mit dem medizinischen Regelversorgungssystem.

Diese Ambulanzen sind multiprofessionell besetzt und stehen fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung. Sie bieten die Gewähr für eine fachlich qualifizierte und wirtschaftliche Versorgung von geistig und mehrfach behinderten Menschen mit den notwendigen medizinischen Leistungen. Die Ambulanzen werden auf Überweisung niedergelassener Ärzte tätig.

Die Vergütung der Leistungen berücksichtigt den unter Abs. 1 genannten Mehraufwand.

Für die Etablierung von Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist ähnlich den Regelungen zu den Sozialpädiatrischen Zentren eine gesetzliche Regelung in das SGB V einzuführen.

Es wird folgende Formulierung für einen § 119a SGB V vorgeschlagen:

„Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

- (1) Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die multiprofessionell tätig werden, fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche gesundheitliche Versorgung bieten, können vom Zulassungsausschuss (§ 96) zur ambulanten Versorgung ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange Sie notwendig ist, um eine ausreichende spezialisierte gesundheitliche Versorgung von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sicherzustellen.**
- (2) Die gesundheitliche Versorgung durch Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist auf solche behinderten Jugendlichen und Erwachsenen auszurichten, die wegen Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder drohender Krankheit im Zusammenhang mit ihrer geistigen oder mehrfachen Behinderung nicht von geeigneten Ärzten behandelt oder an anderer Stelle ausreichend mit Heilmitteln versorgt werden können. Die Am-**

ambulanzen sollen mit den Ärzten und den anderen medizinischen Leistungserbringern eng zusammenarbeiten.“

(Detaillierte Ausführungen zu den Ambulanzen finden sich in der „Rahmenkonzeption Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung“ der vier Fachverbände der Behindertenhilfe.)

Die Umsetzung der vorgenannten Forderungen dient einem sachlich unabweisbaren Erfordernis und der Erfüllung des Anspruchs geistig und mehrfach behinderter Menschen auf ausreichende medizinische Versorgung. Zugleich ist davon auszugehen, daß ihre Umsetzung in der Gesamtperspektive keine oder nur unwesentliche Mehrkosten verursacht, weil infolge einer fachlichen und organisatorisch-strukturellen Verbesserung der gesundheitlichen Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung durch verbesserte rechtzeitige Einleitung notwendiger Behandlungsmaßnahmen einerseits, durch Verzicht auf überflüssige diagnostische und therapeutische Maßnahmen die Vergütung vermeidbarer Leistungen entfallen wird.

Durch die vorstehenden Forderungen werden die Regelungen zur Eingliederungshilfe für Behinderte, namentlich der § 40 BSHG, nicht berührt. Diese Leistungen sollen in ihrem bisherigen Umfang erhalten bleiben.

Stuttgart, 12.02.1999

RAHMENKONZEPTION

Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

1. Problembeschreibung

Geistige Behinderung ist keine Krankheit; ihre Ursachen, ihre Schwere und ihr Erscheinungsbild sind vielfältig. Geistige Behinderung führt jedoch zu einer Beeinträchtigung der selbständigen Lebensbewältigung, die alle Lebensbereiche, unter anderem die Sorge für die eigene Gesundheit, mehr oder minder betrifft. Über die üblichen Gesundheitsrisiken der Durchschnittsbevölkerung hinaus ist geistige Behinderung häufig mit spezifischen Erkrankungsrisiken und zusätzlichen Krankheiten und Behinderungen (Multimorbidität) verbunden. Zudem weisen Menschen mit geistiger Behinderung oft Besonderheiten in Krankheitssymptomatik, Krankheitsverlauf sowie Diagnostik und Therapie auf, ebenso in ihrem krankheitsbezogenen Kommunikations- und Kooperationsverhalten. Daher benötigen sie spezifische fachliche Kompetenzen und besondere Rahmenbedingungen für ihre angemessene gesundheitliche Versorgung.

Menschen mit Behinderung haben - wie alle Bürger - Anspruch auf angemessene gesundheitliche Versorgung. Dies schließt Diagnostik und Therapie bestehender Krankheiten sowie Prävention und Rehabilitation ein. Trotz dieses unbestreitbaren Anspruchs und trotz eines leistungsfähigen Gesundheitssystems ist in Deutschland die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, insbesondere im Jugend- und Erwachsenenalter, in fachlicher und organisatorisch-struktureller Hinsicht unzureichend.¹³

Die Folgen unzureichender gesundheitlicher Versorgung sind vermeidbare Komplikationen, Chronifizierungen, Verschlimmerung der Behinderung, Zunahme des Betreuungs- und Pflegebedarfs sowie Einschränkungen individueller Förderungs- und Entwicklungsperspektiven. Mit der fortschreitenden Integration von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in die Gesellschaft und mit der Normalisierung ihrer Lebensbedingungen wachsen die Anforderungen an ihre allgemein verfügbare und angemessene gesundheitliche Versorgung. Die Anforderungen an ihre gesundheitliche Versorgung wachsen weiter dadurch, daß – wie in der Gesamtbevölkerung - die Lebenserwartung dieser Menschen steigt.

2. Lösungswege

Im Sinne des Normalisierungsprinzips und im Hinblick auf die fortschreitende Dezentralisierung der Wohn- und Betreuungsangebote für Menschen mit Behinderungen sind zwei Entwicklungsaspekte in der gesundheitlichen Versorgung zu berücksichtigen:

- Das medizinische Regelversorgungssystem ist in fachlicher und in organisatorisch-struktureller Hinsicht in die Lage zu versetzen, Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung besser und umfassender als bisher wohnortnah zu versorgen. Der Schwerpunkt liegt dabei auf dem ambulanten Sektor und betrifft dort sowohl haus- und fachärzt-

¹³ Die Defizite sind ausführlicher beschrieben im Positionspapier „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ der vier Fachverbände der Behindertenhilfe (1998)

liche Leistungen als auch andere medizinische Dienstleistungen (z. B. Psychotherapie, Physiotherapie). Aber auch der stationäre Sektor muß in die Lage versetzt werden, für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung qualifizierte Versorgungsleistungen zu erbringen.

- Zur notwendigen Ergänzung des Regelversorgungssystems in Aufgaben der Diagnostik und Therapie, der Prävention und Rehabilitation von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen sowie zur Beratung und diesbezüglichen fachlichen Unterstützung des medizinischen Regelversorgungssystems einer bestimmten Region sind spezialisierte Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung einzurichten.¹⁴ Unter selbstverständlicher Wahrung des Rechts auf freie Arztwahl sollen diese Ambulanzen einen Pflichtversorgungsauftrag in der Region für diese Aufgaben erfüllen.

Im folgenden wird eine Rahmenkonzeption für solche Ambulanzen vorgestellt.

3. Definition

Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, im folgenden kurz Ambulanzen genannt, dienen der gesundheitlichen Versorgung von solchen Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die im Regelversorgungssystem nicht ausreichend versorgt werden können. Die Ambulanzen ergänzen mit ihren multi-professionellen Angeboten das Regelversorgungssystem in einer bestimmten Region. Darüber hinaus beraten sie als fachlich spezialisierte Kompetenzzentren auf Anforderung das medizinische Regelversorgungssystem – sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor. Darüber hinaus stellen sie Betroffenen, deren Angehörigen und Betreuern sowie Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe Beratung zur Verfügung. Die Ambulanzen können zur Qualitätssicherung, zur Fort- und Weiterbildung sowie zur Forschung und Evaluation beitragen.

4. Zielsetzung

Die Einrichtung der Ambulanzen dient insbesondere folgenden Zielen:

- Verwirklichung der Rechte behinderter Menschen mit besonderem Hilfebedarf auf dem Gebiet der gesundheitlichen Versorgung
- Bereitstellung besonders qualifizierter Angebote auf dem Gebiet von Diagnostik und Therapie, Prävention und Rehabilitation als notwendige Ergänzung des medizinischen Regelversorgungssystems
- Vermeidung unwirtschaftlicher Leistungen in der gesundheitlichen Versorgung von behinderten Menschen mit besonderem Hilfebedarf
- Vermeidung der Folgen unzulänglicher gesundheitlicher Versorgung in Form von Komplikationen, Chronifizierungen, Verschlimmerung der Behinderung, Zunahme des Betreuungs- und Pflegebedarfs sowie Einschränkung von Förderungs- und Entwicklungsperspektiven
- Fachliche Unterstützung des medizinischen Regelversorgungssystems durch Beratung, Kooperation und Vernetzung, um dieses möglichst weitgehend zu befähigen, die notwendigen Gesundheitsdienstleistungen für die Zielgruppe zu erbringen
- Schließung der Versorgungslücke für geistig und mehrfach behinderte Menschen, die nach der Versorgung durch die Sozialpädiatrischen Zentren auftritt
- Beitrag zur zielgruppenspezifischen Rehabilitation und sozialen Integration.

¹⁴ Dieser Lösungsvorschlag ist in o. g. Positionspapier „Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“ (1998), S. 29, bereits genannt worden.

5. Zielgruppe

Die Zielgruppe der Ambulanzen sind Jugendliche und Erwachsene mit geistigen und mehrfachen Behinderungen und mit besonderem Hilfebedarf auf gesundheitlichem Gebiet. Der besondere Hilfebedarf begründet sich insbesondere in folgenden Gegebenheiten, die in der Regel in Kombination vorliegen:

- Deutliche Einschränkungen der Selbstwahrnehmung, der Körperwahrnehmung, der Schmerz- und Beschwerdewahrnehmung usw.
- Deutliche Einschränkungen des Sprachverständnisses, der sprachlichen und nicht-sprachlichen Äußerungsfähigkeit
- Erhebliche Verhaltensauffälligkeiten (z. B. fremd- und autoaggressive Verhaltensweisen)
- Eingeschränkte oder fehlende Mitwirkungsfähigkeit bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
- Beeinträchtigte Fähigkeit zu krankheitsadäquatem Verhalten
- Anomalien im Bewegungsverhalten und Einschränkungen der Mobilität
- Komplexe Problemlagen und Wechselwirkungen infolge von Multimorbidität bzw. der Vielfalt der Fähigkeitsstörungen
- Notwendigkeit umfangreicher persönlicher Assistenz durch Bezugspersonen
- Syndrome mit komplexen Störungsbildern und besonderen Erkrankungsrisiken, die eine umfassende Koordinierung von medizinischen Leistungen verlangen.

Die vorstehenden Gegebenheiten verlangen eine besondere Ausgestaltung der Hilfen zur gesundheitlichen Versorgung. Notwendig sind:

- Spezielle fachliche Qualifikation und Erfahrung
- Spezifische Arbeitsformen
- Interdisziplinäre Kooperation
- Erhöhter Zeitaufwand
- Geeignete Arbeitsbedingungen in personeller, sächlicher und räumlicher Hinsicht.

Aus der obigen Aufstellung der Gegebenheiten ist zugleich abzuleiten, daß nicht jeder Jugendliche oder Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung auf die Ambulanzen verwiesen ist, sondern nur dann der Zielgruppe im engeren Sinne zugehört, wenn er diese besonderen Gegebenheiten aufweist.

6. Leistungen

Um den genannten Zielen und den Erfordernissen der Zielgruppe gerecht zu werden, arbeiten die Ambulanzen in interdisziplinärer und multiprofessioneller Zusammensetzung und vernetzen ihr fachliches Angebot mit dem medizinischen Regelversorgungssystem der Region. Sie verstehen sich dabei als Partner und nicht als Konkurrenten.

Bei der Organisation ihrer Dienstleistungen offerieren sie sowohl Geh- als auch Komm-Strukturen, um ein Höchstmaß an Nutzerfreundlichkeit zu erreichen.

6.1. Leistungen zur Gesundheitsversorgung

Die Ambulanzen bieten diagnostische, kurative, rehabilitative und präventive Leistungen für die Zielgruppe an. Die Leistungen werden auf Überweisung niedergelassener Vertragsärzte erbracht. Heil- und Hilfsmittel können verordnet werden.

Art, Umfang und Dauer der Leistungen der Ambulanzen ergeben sich aus den Erfordernissen des Einzelfalls einerseits und dem Leistungsangebot im Regelversorgungssystem der Region andererseits.

In Betracht kommen insbesondere folgende Leistungen:

- Spezialisierte ärztliche Maßnahmen mit differenzierten inhaltlichen Schwerpunkten aus verschiedenen Gebieten (z.B. Allgemeinmedizin, Innere Medizin, Neurologie, Orthopädie, Psychiatrie, Rehabilitationsmedizin) einschließlich der Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln
- Spezialisierte psychologische Diagnostik, Therapie und Beratung
- Spezialisierte Versorgung mit Heilmitteln (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Unterstützte Kommunikation).

Alle Leistungen sind einzubinden in einen individuellen Gesamtbehandlungsplan, der den Besonderheiten des Einzelfalls gerecht wird.

Dem Kooperations- und Vernetzungsprinzip folgend erbringen die Ambulanzen die Leistungen im Einzelfall insoweit und so lange wie es im Hinblick auf das Angebot des Regelversorgungssystems erforderlich ist.

Die Ambulanzen koordinieren die Gesamtheit der einzelfallbezogenen Leistungen, erbringen Leistungen selbst, können Leistungen durch Dritte vermitteln und durch Konsiliartätigkeit andere Leistungserbringer unterstützen.

Sie stellen ihre personellen, räumlichen, und sächlichen Rahmenbedingungen im Bedarfsfall zur Verfügung, um weitere gesundheitliche Dienstleistungen durch Dritte (z. B. zahnärztliche oder gynäkologische Versorgung) zu ermöglichen.

6.2. Weitere Leistungen

Als weitere Leistungen kommen in Betracht:

- Heilpädagogische (z. B. Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten) und sozialpädagogische (z. B. Gesundheitsförderung) Leistungen
- Sozialarbeiterische Unterstützung (z. B. Leistungerschließung, Case Management)
- Beratungsgespräche im Hinblick auf die Umsetzung des Behandlungsplanes mit Angehörigen, gesetzlichen Betreuern, pädagogischen Begleitpersonen usw.
- Netzwerkmanagement (z. B. Förderung der fachlichen Zusammenarbeit verschiedener Leistungsanbieter in der Region, Koordinierung zielgruppenbezogener Aktivitäten)
- Fortbildung für Gesundheitsberufe, pädagogische u. a. Mitarbeiter der Behindertenhilfe, gesetzliche Betreuer usw. zu gesundheitsrelevanten Fragestellungen und Problemen der Zielgruppe
- Unterstützung der Forschung (z. B. Benennung relevanter Fragestellung, systematische Sammlung von Erfahrungen, Begleitung wissenschaftlicher Aktivitäten).

7. Ausstattung und Organisation

7.1. Ausstattung

7.1.1. Personalausstattung

Zur Erfüllung der fachlichen Aufgaben soll den Ambulanzen folgendes Fachpersonal zur Verfügung stehen:

- Arzt
- Diplompsychologe
- Physiotherapeut
- Logopäde
- Ergotherapeut
- Heilpädagoge oder Sozialpädagoge
- Sozialarbeiter
- Krankenpfleger

Außerdem muß Verwaltungs- und haustechnisches Personal zur Verfügung stehen.

Der Umfang der personellen Ausstattung der einzelnen Ambulanzen richtet sich nach dem regionalen Bedarf und den Gegebenheiten des Standorts.

7.1.2. Räumliche Ausstattung

Die Ambulanzen sind rollstuhlgerecht, barrierefrei und mit der erforderlichen Anzahl von Arbeits- und Funktionsräumen auszustatten. Für diagnostische und therapeutische Leistungen, die durch Dritte erbracht werden, sind geeignete Arbeitsräume einschl. Ausstattung vorzuhalten.

Die Besonderheit der Zielgruppe erfordert neben üblichen Warteräumen zusätzliche Ruhe-, Aus- und Ankleideräume.

7.1.3. Sächliche Ausstattung

Die Ambulanzen verfügen über die für die Erfüllung der Aufgaben erforderliche Ausstattung mit Mobiliar, Geräten, Arbeitsmitteln und Verbrauchsmaterial.

7.2. Interne Arbeitsorganisation

Die Ambulanzen stehen fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung.

Das multiprofessionell zusammengesetzte Team ist so zu organisieren, daß der interdisziplinäre Ansatz optimal zur Geltung kommt. Qualitätssichernde Elemente dafür sind regelmäßige Teambesprechungen, Fallkonferenzen, Fortbildung, Supervision usw.

Bei der Auswahl des Personals ist auf persönliche und fachliche Eignung für die besonderen Anforderungen der Zielgruppe zu achten.

Es sind geeignete Vereinbarungen zu treffen, um die Prozeß- und Ergebnisqualität zu sichern.

7.3. Strukturelle Einbindung und Kooperationsbezüge

Als Träger für Ambulanzen kommen unter Berücksichtigung inhaltlicher Kooperationserfordernisse und vorhandener Kompetenzen in Frage:

- Einrichtungen der Behindertenhilfe, besonders solche, die bereits über integrierte Gesundheitsdienste/therapeutische Dienste verfügen
- Krankenhäuser oder andere komplexe Gesundheitseinrichtungen

- Andere Träger.

Bei der Wahl des Standortes sind

- Die Erreichbarkeit für die Zielgruppe und
 - die Nutzung fachlicher, organisatorischer und betriebswirtschaftlicher Synergieeffekte im Standortumfeld
- zu beachten.

8. Bedarfsdeckung

Der Bedarf an gesundheitlicher Versorgung der Zielgruppe ist bisher nur im Kindesalter und teilweise im Jugendalter in den Frühförderstellen und Sozialpädiatrischen Zentren weitgehend gedeckt. Für viele Jugendliche und erst recht Erwachsene aus der Zielgruppe hingegen ist die Situation ihrer gesundheitlichen Versorgung bis heute unzulänglich. Lediglich diejenigen, die in einer Einrichtung der Behindertenhilfe mit integrierten Gesundheitsdiensten betreut werden, stehen – wenn auch in unterschiedlichem Umfang - zielgruppenspezifische Angebote zur gesundheitlichen Versorgung zur Verfügung.

Im Hinblick auf den bereits heute bestehenden Bedarf und seine künftige Zunahme auf dem Hintergrund fortschreitender Dezentralisierung der Wohnangebote sowie im Hinblick auf die altersstrukturelle Entwicklung der Zielgruppe ist das Regelversorgungssystem wirksam zu ergänzen.

Dafür muß schrittweise ein bedarfsdeckendes Netz von Ambulanzen aufgebaut werden.

Als erster Schritt können vorhandene Gesundheitsdienste in Einrichtungen der Behindertenhilfe mit der Funktion von Ambulanzen beauftragt und in die regionale Versorgung eingebunden werden. Wo keine solchen Anknüpfungsmöglichkeiten bestehen, müssen Ambulanzen neu eingerichtet werden, vorrangig an bekannten Brennpunkten des Bedarfs (Ballungsräume und Regionen mit einer Häufung von Einrichtungen der Behindertenhilfe).

Meßziffern, die ein Verhältnis von anzubietenden Ambulanz-Kapazitäten gegenüber einer bestimmten Bevölkerungszahl beschreiben, müssen noch festgelegt werden.

Im allgemeinen geht man heute von einer Gesamtzahl von bis zu 400 000 Menschen (0,5 % der Gesamtbevölkerung) mit geistiger Behinderung in der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland aus.

Die Zielgruppe der Ambulanzen ist aber nur ein Teil dieser Gesamtzahl, für den noch keine hinreichend verlässlichen quantitativen Aussagen vorliegen. Hinzu kommt eine nicht genau bestimmbare Zahl von mehrfachbehinderten Menschen.

Der quantitative Bedarf an Ambulanzen wird sich schrittweise mit der Umsetzung der Konzeption konkretisieren. Im übrigen wird der Bedarf an Ambulanzkapazitäten und deren Inanspruchnahme auch von Angebotsstruktur und Leistungsfähigkeit des Regelversorgungssystems beeinflußt werden.

Die Erfahrungen aus Modell-Ambulanzen sind auszuwerten.

Die Bedarfsplanung für die Ambulanzen sollte bei den für das Gesundheitswesen zuständigen obersten Landesbehörden angesiedelt werden.

9. Finanzierung

Bei der Regelung der Finanzierung der Ambulanzen ist von folgenden Gesichtspunkten auszugehen:

- Für die medizinischen Leistungen ist der im Einzelfall zuständige Kostenträger der Krankenhilfe, in der Regel die Krankenkasse, kostenzuständig.
- Für die darüber hinausgehenden Leistungen ist in der Regel der Kostenträger für Maßnahmen der Eingliederungshilfe kostenzuständig.

Als Vergütungsformen kommen in Betracht:

- Vergütung nach Einzelleistungen
- Vergütung nach Pauschalen
- Mischsysteme zwischen Einzelleistungen und Pauschalen

Die Vergütung der Leistungen hat vor allem den zielgruppenspezifisch überdurchschnittlichen Zeitaufwand für alle wesentlichen Leistungen zu berücksichtigen:

- für den Informations- und Koordinierungsbedarf mit dem Regelversorgungssystem
- bei Erhebung der Beschwerden und Erfassung der Symptome
- für die Anamneseerhebung
- für Vorbereitung und Durchführung der Untersuchungen
- für Vorbereitung und Durchführung von Behandlungsmaßnahmen
- für Anweisung oder Anleitung zur Ausführung krankheitsbezogener Tätigkeiten (z. B. Medikamenteneinnahme)
- wegen eines hohen Anteils aufsuchender und nachgehender Leistungen

Durch rechtzeitige Ausführung notwendiger diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen im Rahmen eines Gesamtbehandlungsplanes werden überflüssige Maßnahmen verhindert, Komplikationen und Chronifizierung von Krankheiten und Gesundheitsstörungen vermieden und dadurch der medizinische und pflegerische Folgeaufwand vermindert. Damit erweisen sich die Ambulanzen auch unter wirtschaftlichem Aspekt als sinnvolle Ergänzung zum Regelversorgungssystem.

10. Gesetzgeberischer Novellierungsbedarf

Um die Grundlagen für eine ausreichende gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen im allgemeinen verbindlich und eindeutig darzustellen, ist eine entsprechende Ergänzung des § 27 (1) Satz 3 SGB V dringend erforderlich.

Satz 3 sollte nach Ergänzung (*kursiv*) folgendermaßen lauten:

„Bei der Krankenbehandlung ist den besonderen Bedürfnissen psychisch Kranker und von Menschen mit geistiger, körperlicher und seelischer Behinderung Rechnung zu tragen, insbesondere bei der Versorgung mit *Arzneimitteln*, *Heilmitteln*, *Hilfsmitteln* und bei der medizinischen Rehabilitation.“

Als Voraussetzung für die Errichtung von Ambulanzen ist es erforderlich - ähnlich den Regelungen zu den Sozialpädiatrischen Zentren (§119 SGB V) - eine spezielle Regelung, beispielsweise als § 119a formuliert, in das SGB V einzuführen.

Es wird folgende Formulierung für einen § 119a SGB V vorgeschlagen:

„Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

- (1) Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die multiprofessionell tätig werden, fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche gesundheitliche Versorgung bieten, können vom Zulassungsausschuß (§96) zur ambulanten Versorgung ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende spezialisierte gesundheitliche Versorgung von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sicherzustellen.**
- (2) Die gesundheitliche Versorgung durch Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist auf solche behinderten Jugendlichen und Erwachsenen auszurichten, die wegen Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder drohender Krankheit im Zusammenhang mit ihrer geistigen oder mehrfachen Behinderung nicht von geeigneten Ärzten behandelt oder an anderer Stelle ausreichend mit Heilmitteln versorgt werden können. Die Ambulanzen sollen mit den Ärzten und den anderen medizinischen Leistungserbringern eng zusammenarbeiten.“**

Durch die vorstehenden Regelungsvorschläge im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung werden die Regelungen zur Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, namentlich die §§ 39, 40 BSHG, nicht eingeschränkt.

Die vorliegende Rahmenkonzeption wurde von einer Arbeitsgruppe im Auftrag der vier Fachverbände der Behindertenhilfe erarbeitet.

Der Arbeitsgruppe gehörten an:

Dr. Heimo Karsch, Hildesheim

Dr. Edgar Kessler, Meckenbeuren

Stephanie Pohl, Coesfeld

Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann, Bad Kreuznach

PD Dr. Michael Seidel, Bielefeld (Federführung)

Brigitte Wehr, Hamburg

Gerhard Zimmermann, Biberach

Bad Kreuznach, den 6. 2. 1999