

# Stellungnahme

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

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

Bundesgeschäftsstelle  
Leipziger Platz 15  
10117 Berlin

Telefon: 0 30 20 64 11-0,  
Telefax: 0 30 20 64 11-2 04

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de  
Internet: <http://www.Lebenshilfe.de>

22.06.11

**Deutscher Bundestag**

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache

17(14)0188(23)

gel. VB zur öAnhörung am 19.10.

11\_VStG

13.10.2011

**zum Referentenentwurf**

**„Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in  
der gesetzlichen Krankenversicherung“**

## **Vorbemerkung**

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe setzt sich als Selbsthilfevereinigung mit ca. 135.000 Mitgliedern seit über 50 Jahren für die Belange von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Familien ein und verfolgt dabei die Leitlinien von Teilhabe und Inklusion, wie sie auch durch das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) seit 2009 in Deutschland gesetzlich festgeschrieben sind.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt, dass die Bundesregierung die Sicherstellung einer flächendeckenden bedarfsgerechten und wohnortnahen medizinischen Versorgung der Bevölkerung als ein zentrales gesundheitspolitisches Anliegen betrachtet. Bezogen auf Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung haben die Fachverbände für Menschen mit Behinderung kürzlich in einem Positionspapier zur gemeindenahen Gesundheitsversorgung die Mängel der gesundheitlichen Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderung benannt und ein umfassendes Versorgungskonzept vorgestellt. Dies beruht auf einer Qualifizierung der haus- und fachärztlichen Versorgung sowie einer spezialisierten Versorgungsebene für besonders komplexe gesundheitliche Bedarfe, um die in der UN-Behindertenrechtskonvention festgelegten Anforderungen an die Qualität der Versorgung zu erfüllen (vgl. Anlage).

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe unterstützt insbesondere die Ziele dieses Gesetzgebungsvorhabens

- eine flächendeckende medizinische Versorgung zu sichern
- die Verzahnung der Leistungssektoren zu verbessern
- einen schnellen Zugang zu Innovationen sicherzustellen

und nimmt zu den einzelnen Regelungen wie folgt Stellung:

## **Artikel 1 Änderung des 5. Buches Sozialgesetzbuch**

### **§ 2 Abs. 1a (Leistungen)**

Die Klarstellung für das Leistungsrecht der gesetzlichen Krankenversicherung in Folge des sogenannten Nikolausbeschlusses des Bundesverfassungsgerichts (Beschluss vom 6. Dezember 2005) wird begrüßt. Menschen mit einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung, für die eine dem anerkannten medizinischen Standard entsprechende Leistung nicht zur Verfügung steht, muss ein Anspruch auf weitere Leistungen zustehen, wenn eine Aussicht auf Heilung oder spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht. Diese Patienten haben in ihrer besonderen Krankheitssituation dadurch die Möglichkeit, von einer dem Standard nicht entsprechenden ärztlich angewandten Behandlungsmethode zu profitieren.

### **§ 11 Abs. 6 (Leistungsarten)**

Mit dieser Regelung sollen die Angebotsmöglichkeiten der Krankenkassen für Satzungsleistungen ausgeweitet werden. Über den bestehenden gesetzlichen Leistungskatalog hinaus können gesetzliche Krankenkassen künftig zusätzliche Leistungen im Bereich der medizinischen Vorsorgemaßnahmen, der künstlichen Befruchtung, der zahnärztlichen Behandlung ohne die Versorgung mit Zahnersatz, der Versorgung mit nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln, mit Heilmitteln und Hilfsmitteln, häuslicher Krankenpflege und Haushaltshilfe erbringen.

Grundsätzlich ist die Möglichkeit, über den gesetzlichen Leistungskatalog hinaus zusätzliche Leistungen als Satzungsleistungen anzubieten, positiv zu bewerten. Zu kritisieren ist, dass diese Satzungsleistungen ausschließlich über Zusatzbeiträge finanziert werden müssen, wenn die mit den Satzungsleistungen verbundenen Kosten nicht mit den finanziellen Mitteln aus dem Gesundheitsfonds finanziert werden können.

Mit dieser Regelung wird faktisch ein weiteres Wesensmerkmal einer privaten Versicherung übernommen: Im Rahmen einer privaten Versicherung hat der Versicherungsnehmer die Möglichkeit, gegen einen erhöhten Versicherungsbeitrag zusätzliche Leistungen vertraglich zu vereinbaren. Im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung sind Wanderungsbewegungen mit nicht absehbaren Folgen zu befürchten, wenn Patienten künftig Krankenkassen nach für sie günstigen oder interessanten Zusatzleistungen auswählen. Dies widerspricht dem Gedanken einer Solidarversicherung.

Strikt abgelehnt wird die neue Option, Leistungen von nicht zugelassenen Leistungserbringern vorzusehen. Es ist kein Grund ersichtlich, neben der bereits heute existierenden Vielzahl an Leistungserbringern und Verträgen zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern die Versorgung für eine weitere Gruppe zu öffnen. Die gesundheitliche Versorgung ist ein hohes Gut, die Zulassung als Dienstleister im Gesundheitswesen dient der Einhaltung von Qualitätsstandards und damit dem gesundheitlichen Schutz aller Versicherten. Wenn auch die zusätzlichen Satzungsleistungen in der fachlich gebotenen Qualität erbracht werden sollen, was uneingeschränkt zu begrüßen ist, ist nicht ersichtlich, warum für diese Fälle auf eine Zulassung der Leistungserbringer verzichtet werden soll.

#### **§ 19 Abs. 1a (Erlöschen des Leistungsanspruchs)**

Begrüßt wird die Neuregelung, dass die Leistungsentscheidungen einer in Folge Insolvenz geschlossener Krankenkasse fortgelten sollen. Das Beispiel der Insolvenz der City-BKK hat deutlich gemacht, dass die Versicherten beim Wechsel in eine neue Krankenkasse einer gesetzlich verankerten Rechtssicherheit und damit verbundenen Kontinuität ihrer gesundheitlichen Versorgung bedürfen.

#### **§ 32 Abs. 1a (Heilmittel)**

Menschen mit chronischen Erkrankungen oder schweren Behinderungen benötigen zum Teil lebenslang Heilmittel. Dieser Tatsache hat die seit 2004 geltende Heilmittelrichtlinie mit der Abschaffung sog. Langfristverordnungen nicht mehr Rechnung getragen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe begrüßt daher, dass Menschen, die langfristig Heilmittelbehandlungen benötigen, wieder die Möglichkeit eingeräumt wird, sich die erforderlichen Heilmittel für einen für sie persönlich geeigneten Zeitraum genehmigen zu lassen. Positiv ist auch die Genehmigungsfiktion nach Ablauf der Frist zur Bescheidung eines Antrages.

#### **§ 39 Abs. 1 (Krankenhausbehandlung)**

Die verkürzte Verweildauer in den Krankenhäusern hat zu erheblichen Problemen bei der notwendigen ambulanten Folgebehandlung geführt. Die Regelung, dass die Krankenhausbehandlung auch ein Entlassmanagement zu beinhalten hat, um Probleme beim Übergang in die ambulante Versorgung nach einer Krankenhausbehandlung zu bewältigen, wird daher begrüßt.

In der Gesetzesbegründung werden explizit nach Krankenhausbehandlung erforderliche Leistungen der häuslichen Krankenpflege und der Pflegeversicherung nach dem SGB XI

benannt. Insoweit ist darauf hinzuweisen, dass nach der derzeitigen Gesetzeslage Menschen mit Behinderung, die in einer Wohnstätte der Behindertenhilfe leben, die Leistungen der häuslichen Krankenpflege gem. § 37 SGB V oder die Leistungen der Pflegeversicherung nicht oder nur unzureichend erhalten.

Der Gesetzgeber hat mit dem GKV-Modernisierungsgesetz zum 1. April 2007 die Leistungen der häuslichen Krankenpflege für alle geeigneten Orte, insbesondere betreute Wohnformen, geöffnet. Dennoch wird bis heute von den gesetzlichen Krankenkassen bei Wohnstätten der Behindertenhilfe deren Eignung bestritten, obwohl dort vorrangig pädagogische Fachkräfte beschäftigt sind.

Für pflegebedürftige Menschen mit Behinderung, die in Wohnstätten der Behindertenhilfe leben, sind die Beträge der Pflegeversicherung seit Einführung der sozialen Pflegeversicherung im Jahre 1995 auf den monatlichen Höchstbetrag von 256 Euro unabhängig von der Pflegestufe gedeckelt (§ 43a SGB XI). Damit auch stationär betreute behinderte Menschen von einem verbesserten Versorgungs- und Entlassmanagement nach Krankenhausaufenthalt profitieren können, müssen daher auch entsprechende Klarstellungen in den genannten Vorschriften erfolgen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe schlägt für eine Neufassung der §§ 37 Abs. 1 Satz 1 und 37 Abs. 2 Satz 1 SGB V folgende Formulierung vor:

„Versicherte erhalten in ihrem Haushalt, ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen **und anderen geeigneten Einrichtungen der Hilfen für behinderte Menschen**, Schulen und Kindergärten,.....“.

#### **§ 84 Abs. 8 (Arznei- und Heilmittelvereinbarung; Richtgrößen)**

Ärztinnen und Ärzte, die eine überdurchschnittliche Zahl von Menschen mit schweren Behinderungen versorgen, sind häufig Regressforderungen und Wirtschaftlichkeitsprüfungen ausgesetzt. Mit der fatalen Folge, dass Verordnungen verweigert oder Patienten an andere Arztpraxen verwiesen werden. Aus fachlicher Sicht ist eine solche Schwerpunktausrichtung allerdings sehr zu begrüßen. Diese Arztpraxen sind infolge dieser „Spezialisierung“ mit den Besonderheiten der Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen besonders vertraut und können dem Anspruch einer bedarfsgerechten Versorgung gerecht werden.

Es wird daher das Vorhaben begrüßt, Praxisbesonderheiten für die Verordnung von Heilmitteln festzulegen, die bei den Prüfungen nach § 106 anzuerkennen sind. Es besteht insoweit auch ein gemeinschaftliches Interesse an einer bundeseinheitlichen Regelung.

#### **§ 116b (Ambulante spezialärztliche Versorgung)**

Es wird begrüßt, dass stufenweise ein eigenständiger Versorgungsbereich für die ambulante spezialärztliche Versorgung geschaffen wird, der sich auf Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen, seltenen Erkrankungen sowie hochspezialisierten Leistungen bezieht. Mit dem medizinischem Fortschritt einher geht das Erfordernis einer multiprofessionellen und interdisziplinären Herangehensweise bei Diagnostik und Therapie. Sie ist für eine adäquate Diagnostik und Behandlung komplexer und schwer therapierbarer Krankheiten und Behinderungen unverzichtbar. Da die strikte sektorale Aufteilung der GKV-Versorgung in die vertragsärztliche Versorgung einerseits und die Krankenhausversorgung andererseits dieser Entwicklung nicht mehr gerecht wird, ist es

der richtige Weg, durch die Einführung einer ambulanten spezialärztlichen Versorgung einen sektorenverbindenden Versorgungsbereich zu schaffen.

Der in Satz 2 bestimmte Leistungsumfang des ambulanten spezialärztlichen Versorgungsbereichs (Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen und seltene Erkrankungen) ist wie folgt zu ergänzen:

- „Querschnittslähmung bei Komplikationen, die eine interdisziplinäre Versorgung erforderlich machen“, ist um die Cerebralparese zu ergänzen, die ähnliche und zum Teil sogar weitergehende Problematiken aufweist. Zur Zeit sind Menschen mit Cerebralparese im Erwachsenenalter häufig unzureichend medizinisch versorgt und gehäuft von Folgeerkrankungen betroffen.

Zusätzlich aufzunehmen sind:

- Komplexe Formen von Behinderungen, bei denen eine Mehrfachbehinderung, häufig kombiniert mit einer Sinnesbehinderung vorliegt und zugleich ein intensiver medizinischer Behandlungsbedarf besteht. Hierfür fehlen spezialisierte Einrichtungen, die eine adäquate Diagnostik und Therapie erbringen können.
- Zusammentreffen von geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung: Der hiervon betroffene Personenkreis kann im Regelversorgungssystem der Psychiatrie nicht in geeigneter Weise versorgt werden.

Dem Gemeinsamen Bundesausschuss kommt die wichtige Aufgabe zu, in einer Richtlinie den Bereich der ambulanten spezialärztlichen Versorgung näher zu gestalten. Hieran ist die Patientenvertretung angemessen zu beteiligen. Notwendig ist eine eindeutige indikationsbezogene Regelung zu den Überweisungserfordernissen für den spezialärztlichen Versorgungsbereich: In welchen Fällen ist eine Direktbehandlung im Rahmen der spezialärztlichen Versorgung möglich, in welchen Fällen bedarf es einer Überweisung des behandelnden Vertragsarztes oder des behandelnden Krankenhausarztes.

### **§ 127 Abs. 6 (Verträge)**

Die Versorgung mit Hilfsmitteln ist für Versicherte und Leistungserbringer mit einem hohen bürokratischen Aufwand verbunden. Es wird daher das Vorhaben begrüßt, Rahmenempfehlungen zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der Durchführung und Abrechnung der Versorgung mit Hilfsmitteln abzuschließen.

## **Artikel 4 Änderung des 11. Buches Sozialgesetzbuch**

### **§ 35 (Erlöschen der Leistungsansprüche)**

Die gesetzliche Klarstellung zur notwendigen Kontinuität der Versorgung in der gesetzlichen Pflegeversicherung bei Schließung einer gesetzlichen Krankenkasse wird begrüßt. Insoweit gelten die Ausführungen zu § 19 Abs. 1a SGB V.

### **§ 40 Abs. 5 (Pflegehilfsmittel)**

Seit Einführung der sozialen Pflegeversicherung sind die Sozialgerichte in hohem Maße mit der Frage der Abgrenzungsstreitigkeiten zwischen Hilfsmitteln der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 33 SGB V) und Pflegehilfsmitteln (§ 40 SGB XI) befasst. Aus Sicht der pflegebedürftigen behinderten Menschen ist an dieser Stelle anzumerken, dass die

Zuständigkeitsstreitigkeiten in vielen Fällen zu unzumutbaren Verzögerungen bei der Leistungsgewährung oder gar zur Leistungsverweigerung geführt haben. Mehrere Grundsatzurteile des Bundessozialgerichts der letzten Jahre belegen, dass in der Anwendung und Interpretation der gesetzlichen Regelungen durch die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen sowie die unterinstanzlichen Sozialgerichte Mängel bestehen.

Von daher wird die gesetzliche Intention, für Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel die Prüfung der Leistungszuständigkeit und die Bewilligung der Leistungen zu vereinfachen, uneingeschränkt begrüßt. Den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend soll der angegangene Leistungsträger künftig auch nach der für den jeweils anderen Leistungsträger geltenden Regelung über die Bewilligung der Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel abschließend entscheiden. Auf eine genaue Zuordnung zu dem jeweiligen Leistungsträger kommt es dabei nicht mehr an. Positiv ist auch die pauschale Aufteilung der Ausgaben zwischen der Krankenkasse und der Pflegekasse für die betroffenen Hilfsmittel. Die Pauschalierung der Kosten ist das notwendige Pendant zu einer nutzerfreundlichen trägerübergreifenden Hilfsmittelversorgung.

### **Schlussbemerkung**

§ 2a SGB V bestimmt, dass den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen Rechnung zu tragen ist. Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung schreibt in Art. 25 (Gesundheit) vor, dass die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung anerkennen und dass die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich anbieten, auch in ländlichen Gebieten.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe geht davon aus, dass die Bundesregierung das Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung umfassend daraufhin überprüft, ob das Gesetz den Anforderungen der Behindertenrechtskonvention gerecht wird. Damit wird auch dem Koalitionsvertrag Rechnung getragen, der die Selbstverpflichtung enthält, dass alle rechtlichen Regelungen auf ihre Auswirkungen auf Menschen mit Behinderung überprüft werden. In diesem Sinne erwartet die Bundesvereinigung Lebenshilfe, dass die Vorschläge zur Versorgungsstruktur, die die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderung aufgreifen, im Gesetzgebungsverfahren Berücksichtigung finden.

Berlin, 21. Juni 2011

## Gemeindenaher Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung

### Vorbemerkung

Gesundheit ist für jeden Menschen ein wesentlicher Aspekt erfüllten Lebens und eine grundlegende Voraussetzung für die umfassende Teilhabe und Inklusion. Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sind Teil unserer Gesellschaft. Sie haben vielfältige Fähigkeiten und Begabungen, aber auch besondere Bedürfnisse.

In erhöhtem Maße leiden sie unter Krankheiten, die nicht selten besondere Ausprägungen haben. Zudem benötigen sie zum Teil Leistungen aus dem Gesundheitssystem, die die Einschränkungen der Teilhabe vermindern können. Damit sind gerade sie auf eine umfassende, die Lebenswelt einschließende gesundheitliche Sorge angewiesen.

Die gesundheitliche Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung weist jedoch in Deutschland viele Mängel auf und erfüllt nicht die in der Konvention der Vereinten Nationen festgelegten Anforderungen an die Qualität der Versorgung.

Hier angesprochen sind erwachsene Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung. Basierend auf den Erhebungen der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger (BaGüS) handelt es sich um etwa 347.000 Personen, von denen bis zu 150.000 kurz- oder langfristig spezifische gesundheitliche Bedarfe aufweisen (zur Herleitung vgl. Anlage 1). Nicht berücksichtigt sind Menschen mit einer seelischen Behinderung, da diese differente Probleme aufweisen und mit der sozialpsychiatrischen Versorgung bereits ein Strukturmodell existiert.

Das hier vorgelegte Papier stellt einen Versuch dar, auf der Grundlage geltender Gesetze die Angebote strukturiert darzustellen, die Menschen mit Behinderung zur Verfügung stehen sollten.

### Grundlagen

Das in Deutschland geltende Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention - BRK) formuliert in **Art. 25** Standards für die gesundheitliche Versorgung: Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Zu einer umfassenden teilhabeorientierten Gesundheitsversorgung in diesem Sinne gehören auch Gesundheitsdienste, die von behinderten Menschen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, um Folgeerkrankungen und weitere Behinderungen zu vermeiden.

Zusätzlich fordert **Art 26** gesundheitsbezogene Maßnahmen, die behinderte Menschen in die Lage versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie die volle Teilhabe und Teilnahme an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.

Um dieses Ziel zu erreichen, sollen umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, im frühestmöglichen Stadium beginnen, auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und

Stärken beruhen und behinderten Menschen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen.

Während das SGB IX die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen umfassend zum Thema macht, werden im SGB V die besonderen Bedarfe behinderter Menschen nur allgemein in **§ 2a SGB V** (Leistungen an behinderte und chronisch kranke Menschen) angesprochen: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen“.

### **Problemlagen**

In der Analyse der Gesundheitsversorgung für erwachsene Menschen mit Behinderungen in Deutschland zeigen sich insbesondere folgende Probleme:

- Mangelnde Kenntnisse der Krankheitsbilder, -verläufe und –symptome, die sich bei Menschen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen finden, sowie ihrer Behandlungsmöglichkeiten, und zwar bei Ärztinnen und Ärzten und sonstigen Angehörigen der Gesundheitsberufe
- Das Fehlen spezialisierter Gesundheitsdienste für spezifische und komplexe Bedarfslagen (vergleichbar mit seltenen Erkrankungen)
- Ambulante und stationäre Einrichtungen des Gesundheitswesens sind auf die besonderen Bedarfe nicht ausreichend vorbereitet und eingerichtet (Erhöhter Zeitbedarf, persönliche Assistenz, verständnisvoller Umgang etc.)
- Unzureichende Verfügbarkeit, Erreichbarkeit und Zugänglichkeit von Gesundheitsleistungen
- Unzureichende Versorgung mit Hilfs-, Heil- und Arzneimitteln
- Unzureichende und unabgestimmte Beratung sowie mangelnde Berücksichtigung medizinischer Möglichkeiten zur Förderung der Teilhabe
- Schwierigkeiten in der Kommunikation mit dem Menschen mit geistiger Behinderung und seinen Begleitpersonen

Dies führt insgesamt zu einer unzureichenden Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Im Gegensatz dazu ist die Versorgung im Kindes- und Jugendalter über Kinderärztinnen und -ärzte, Frühförderstellen und sozialpädiatrische Zentren sowie durch besondere Regeln zur Verordnung und Finanzierung von Gesundheitsleistungen besser gewährleistet.

### **Leistungsrechtliche Schnittstellen**

Das Recht der Gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) stellt nur einen Teil der benötigten gesundheitlichen Unterstützung bereit. Andere Sozialleistungsträger, die auf der Basis anderer Sozialgesetzbücher agieren, sind ebenfalls an der gesundheitsbezogenen Versorgung beteiligt, wodurch leistungsrechtliche Schnittstellen entstehen.

Eine Besonderheit bei der Erbringung von Sozialleistungen ist das sog. *gegliederte Sozialleistungssystem*. Typische Lebensrisiken (Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Unfall, Arbeitslosigkeit u. a.) werden durch eine *Sozialversicherung* abgesichert. Mittels Beitragsleistungen erwerben die Versicherten individuelle Ansprüche auf eine Gegenleistung

bei Eintritt des Versicherungsfalls. Daneben gibt es als Ausprägung des Sozialstaatsprinzips eine Fürsorgeleistung in Form der *Sozialhilfe* und der Grundsicherung für Arbeitsuchende, die nur zum Tragen kommt, wenn das primäre soziale Netz einen Fall nicht auffängt.

Erleidet ein Mensch eine gesundheitliche Beeinträchtigung, ist somit in jedem Einzelfall zu prüfen, ob und ggf. welcher Leistungsträger zuständig ist. Bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, die zumeist gesetzlich krankenversichert und gleichzeitig auf Sozialhilfeleistungen angewiesen sind, führt das gegliederte Sozialleistungssystem in weit überdurchschnittlichem Maße zu Zuständigkeitsstreitigkeiten und Schnittstellenproblemen.

Besondere Abgrenzungsprobleme bereiten die auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ausgerichteten Eingliederungshilfeleistungen für behinderte Menschen und die Leistungen bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Häufig beinhaltet eine Leistung beide Aspekte. Beispiele hierfür sind die Versorgung mit Hilfsmitteln oder aktivierende Pflegeleistungen.

Hilfsmittel können Bestandteil der Krankenbehandlung, der Pflege, der medizinischen Rehabilitation sowie der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft sein. Hilfsmittel in der Leistungspflicht der Krankenkasse können nach § 33 Abs. 1 SGB V entweder dazu dienen, den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern oder einer Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen. Dies hat z. B. folgende Konsequenz: Die gesetzliche Krankenkasse muss nur Grundbedürfnisse des täglichen Lebens ausgleichen. Da erwachsenen Versicherten ein Grundbedürfnis am Radfahren abgesprochen wird, verneint die Rechtsprechung eine Versorgungspflicht der Krankenkassen mit Therapiefahrrädern. Auch bei elektronischen Kommunikationshilfen ist die Zuständigkeit häufig umstritten. Diese unklare Zuständigkeit führt immer wieder zu verzögerter oder ausbleibender Versorgung trotz unstrittig bestehender Bedarfe.

Die beteiligten Sozialleistungsträger sind aufgerufen, zum Wohl des behinderten Menschen zusammenzuwirken. Rechts- und Verwaltungsvorschriften behindern bislang Lösungen, die den Bedürfnissen der betroffenen Menschen und der Praxis gerecht werden, woran auch das In-Kraft-Treten des SGB IX vor zehn Jahren im Wesentlichen nichts geändert hat.

Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung umfasst mehr als Leistungen im Rahmen der kurativen Versorgung des SGB V und geht häufig über das Leistungsspektrum von Praxen und Krankenhäusern hinaus. Angebote müssen verfügbar und erreichbar sein, auch wenn sie ggf. durch verschiedene Sozialleistungsträger finanziert werden.

### **Teilhabeorientierte Gesundheit: Lebenswelt mit Gesundheitsförderung und Teilhabeförderung**

Für Menschen mit geistiger, insbesondere aber mehrfacher Behinderung sind Gesundheitsleistungen oft Voraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe, dazu gehören beispielweise Kommunikationssysteme oder Mobilitätshilfen. Bei den besonderen Krankheitsrisiken und bei Menschen mit mehrfacher Behinderung häufig eingeschränkter Kompensationsmöglichkeit bei gesundheitlichen Beeinträchtigungen ist Gesundheitsförderung von hoher Bedeutung. Dazu zählen beispielsweise Bewegungsangebote, gesunde Ernährung aber auch die Prävention spezifischer Risiken wie einer frühzeitigen Osteoporoseentwicklung bei eingeschränkter Mobilität oder unter der Einnahme von Antiepileptika.

Eine besondere Herausforderung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung stellt die häufig notwendige Abstimmung der

Maßnahmen mit verschiedenen Personen dar. Einerseits geben rechtliche Vertreter stellvertretend die Einwilligung in medizinische Maßnahmen (gesetzliche Betreuer, oft Angehörige), betreuende Fachkräfte können andererseits Beobachtungen mitteilen, die zur Diagnosestellung führen. Sie benötigen in der Gestaltung des Alltags Informationen zu medizinischen Maßnahmen, z.B. das Anlegen von Schienen bei Menschen mit Lähmungen oder die Anfallsprophylaxe bei Menschen mit Epilepsie (Angehörige und Mitarbeitende in Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe).

Eine gelingende teilhabeorientierte Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen setzt differenzierte und gestufte Versorgungsangebote voraus. Dazu gehört insbesondere:

- Jeder Mensch mit Behinderung soll im allgemeinen Gesundheitssystem mit hausärztlicher und fachärztlicher ambulanter sowie stationärer Versorgung eine angemessene Behandlung erfahren. Das bedeutet, dass auch die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden.
- Für jeden Menschen mit Behinderung müssen auch spezialisierte Dienste bei Bedarf verfügbar und erreichbar sein.
- Die Versorgung muss so gestaltet sein, dass die Möglichkeiten des Einzelnen zur Teilhabe und Inklusion gefördert werden.

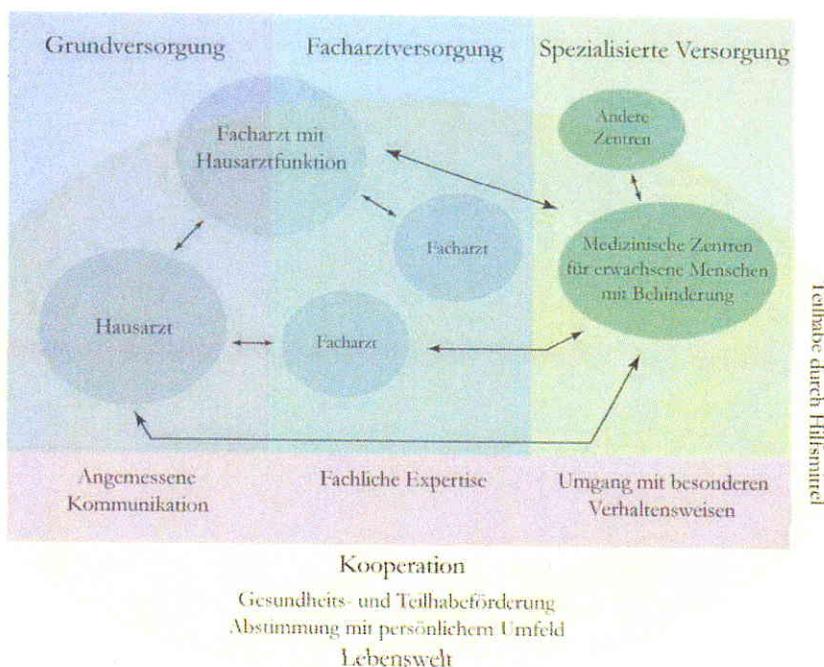
Es wird vorgeschlagen, die teilhabeorientierte Gesundheitsversorgung analog der vorhandenen Strukturen im Gesundheitswesen in Stufen zu organisieren.

Es werden folgende Stufen vorgeschlagen:

1. Grundversorgung
2. Facharztversorgung
3. Spezialisierte Versorgung

### Modell für eine gestufte gesundheitliche Versorgung

Die Abbildung zeigt ein Modell der *gestuften* gesundheitlichen Versorgung, das die spezifischen Bedarfe von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung aufgreift.

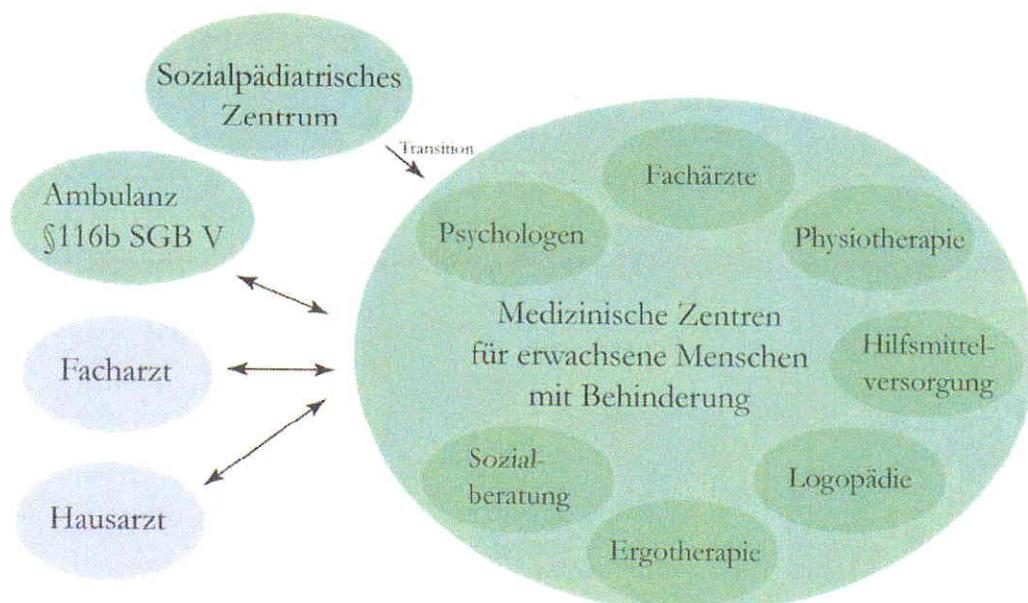


Grundsätzlich haben Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung einen Bedarf an hausärztlicher und fachärztlicher Versorgung wie andere Menschen auch. Dabei können behinderungsbedingte Besonderheiten die Diagnosestellung und Behandlung erschweren. Hausärztliche und fachärztliche Versorgung sollen so ausgestaltet sein, dass regelhaft alle Menschen mit Behinderung diese Angebote nutzen können. Das setzt Veränderungen in der hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung voraus: fachliche Expertise, angemessene Kommunikation, Umgang mit Verhaltensbesonderheiten, Kooperation mit anderen Akteuren der Gesundheitsversorgung, sowie eine Orientierung an Teilhabeförderung. Die dazu notwendigen Ressourcen (Fortbildung, Zeit, Personal, barrierefreie Räume etc.) sind zur Verfügung zu stellen.

Darüber hinaus gibt es mit der Behinderung einhergehende spezielle Bedarfe, wie die Prävention und Behandlung von behinderungsbedingten Folge- und Begleiterkrankungen oder funktionellen Beeinträchtigungen. Auch entstehen bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen oft sehr komplexe Bedarfslagen z. B. bei mehreren gleichzeitig bestehenden Gesundheitsproblemen und Beeinträchtigungen. Nicht zuletzt bedarf die sozialmedizinische und sozialrechtliche Beurteilung von Leistungsansprüchen aus den verschiedenen Gesetzen besonderer Kenntnisse und Erfahrung.

Für diese speziellen Bedarfe ist als Ergänzung zur hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung ein weiterführendes spezialisiertes Versorgungsangebot als eigene Versorgungsebene erforderlich.

Für behinderte Kinder stehen bei ähnlich komplexer Bedarfslage Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) bundesweit flächendeckend zur Verfügung. Auch bei erwachsenen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sind für eine spezialisierte medizinische und psychologische/psychotherapeutische Versorgung und für die Koordination und Abstimmung medizinischer Maßnahmen unter Berücksichtigung der Förderung der Teilhabe regelhaft Leistungen im multiprofessionellen Team und in Kooperation mit verschiedenen Leistungserbringern in einem speziellen Setting analog den SPZ erforderlich. Zu den zu leistenden Aufgaben gehören auch eine teilhabeorientierte Beratung, Heil- und Hilfsmittelversorgung sowie Entwicklungsdiagnostik und Maßnahmen der Gesundheitsförderung. Diese Bedarfe können punktuell auftreten, aber auch als kontinuierliche Betreuung bei komplexen Bedarfen und fortschreitenden Beeinträchtigungen ausgestaltet sein. Ein solches Versorgungsangebot fehlt zur Zeit.



Deshalb bedarf es auf der Ebene der spezialisierten Versorgung der Einführung von regional zuständigen Spezialambulanzen, die in ihrer Ausrichtung am ehesten mit sozialpädiatrischen Zentren vergleichbar sind. Die Konstruktion, ärztliche Dienste von Einrichtungen der Behindertenhilfe nach § 119a SGB V zu öffnen, ist keine ausreichende Option einer bundesweiten, regional erreichbaren Versorgung für die Zukunft, da diese Dienste nur vereinzelt anzutreffen sind und ihre Refinanzierung nicht sichergestellt ist.

Schwerpunkte der Arbeit für solche spezialisierten Einrichtungen, in unterschiedlicher Kombination auch nebeneinander in einem Zentrum könnten sein (vgl. die ausführliche Darstellung in der **Anlage 2**):

- Neuromuskuläre Störungen
- Neurologische Erkrankungen, insbesondere Epilepsie
- Geistige Behinderung und psychische Erkrankung
- Sinnesbehinderung / Mehrfachbehinderung
- Schwerste Mehrfachbehinderung mit intensivem medizinischem Behandlungsbedarf

Die beschriebenen Anforderungen können nicht auf jeder Versorgungsebene umfassend oder gar vollständig erfüllt werden. Dies ist auch für die Mehrzahl der Behandlungsfälle nicht erforderlich. Deshalb kann die weitgehende Erfüllung dieser Anforderungen nur auf einer spezialisierten Versorgungsebene gewährleistet werden. Die medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung, wie sie auch der Ärztetag 2010 gefordert hat, wirken dabei mit den vorgelagerten Versorgungsebenen zusammen, so dass eine wirtschaftliche und zweckmäßige Gesundheitsversorgung gewährleistet ist, die zugleich die Anforderungen der BRK erfüllt.



Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.



Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung



Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V.



Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.



Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

**Anlage 1**

**Ermittlung der Zielgruppengröße behinderter Menschen mit besonderen Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung im Gemeinwesen**

**Quellen:**

Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2009, BAGüS/con\_sens, 2010

Aktuelle Statistik der BAG WfbM ([www.bagwfbm.de/page/24](http://www.bagwfbm.de/page/24))

<b>Gesamtzahl 2009</b>	<b>ohne PsychB</b>	
stat. Wohnbetreuung 18 - 65 Jahre	196.000	145.600
amb. Wohnbetreuung	119.000	34.400
Hilfe z. Pflege in stationären Einrichtungen	37.600	37.600
WfbM	285.000	235.100
Tagesförderstätten/Fördergruppen ohne WfbM-Status	24.000	24.000
 Gesamt		 476.700

**Bereinigung:**

50,1 % der 259.100 Leistungsberechtigten in der Tages- und Beschäftigungsstruktur nehmen keine ambulante oder stationäre Wohnbetreuung zu Lasten der Sozialhilfe in Anspruch

	<b>129.800</b>
Leistungsberechtigte in ambulanter und stationärer Wohnbetreuung	<b>180.000</b>
Leistungsberechtigte in stationären Einrichtungen der Hilfe zur Pflege	<b>37.600</b>
<b>Zielgruppe behinderter Menschen mit besonderen Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung im Gemeinwesen bis zu</b>	<b>347.400</b>

Aus der Gesamtgruppe behinderter Menschen, bei denen besondere Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung angenommen werden können, ist anhand qualitativer Kriterien die Gruppe zu identifizieren, die dauernd oder zeitweise besondere Anforderungen an eine gesundheitliche Versorgung stellt.

**Aufgrund der fehlenden statistischen qualitativen Merkmale zur Erfassung des besonderen gesundheitsbezogenen Bedarfs des Personenkreises sind Erfahrungswerte zugrunde zu legen. Der AK Gesundheitspolitik der Fachverbände geht davon aus, dass bis zu 50 % der Zielgruppe einen dauerhaften oder zeitweisen spezifischen medizinischen Versorgungsbedarf haben.**

Anlage 2 Herleitung der Zielgruppengröße

## Anlage 2

### **Ausgestaltung der medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung**

- (1) Neuromuskuläre Störungen**
  - orthopädische/ rehabilitationsmedizinische und therapeutische Kompetenz
    - Mobilität/ Hilfsmittelversorgung
    - Schluckstörungen
    - Kommunikation/Steuerung
    - Perioperative Versorgung
    - Spezielle Therapieverfahren/ Botulinum, Gipsbehandlungen etc.)
  - begleitendes internistisches/ allgemeinmedizinisches Spezialwissen (Folgeerkrankungen, Sekundärbeeinträchtigungen)
  - Entwicklungsbeurteilung und neuropsychologische Diagnostik
  
- (2) Neurologische Erkrankungen, insbesondere Epilepsie**
  - Neurologische/ Epileptologische Kompetenz
  - Seltene, genetische, neurodegenerative Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen incl. diagnostischer Kompetenz
  - Cerebralpareesen
  - Demenzen
  - Begleitendes internistisches/ allgemeinmedizinisches Spezialwissen
  - Entwicklungsbeurteilung und neuropsychologische Diagnostik
  
- (3) Geistige Behinderung und psychische Erkrankung**
  - Psychiatrische und Psychologische Kompetenz
  - Psychologische Beratung der Bezugspersonen/ des Lebensumfeldes
  - Psychotherapeutische Angebote
  - Pädagogische Angebote
  - Ärztliche Kompetenz für somatische Erkrankungen
  - Entwicklungsbeurteilung und neuropsychologische Diagnostik
  
- (4) Sinnesbehinderung / Mehrfachbehinderung**
  - Spezifische Diagnostik insbesondere zu Sehen und Hören
  - Spezifische Beratung und Anpassung zur Hilfsmittelversorgung
  - Beratung, Therapie und Hilfsmittelversorgung zur Kommunikation
  - Kompetenz für begleitende psychische Erkrankungen
  - Ärztliche Kompetenz für somatische Erkrankungen
  - Entwicklungsbeurteilung und neuropsychologische Diagnostik
  
- (5) Schwerste Mehrfachbehinderung mit intensivem med. Behandlungsbedarf**
  - Internistische/ Allgemeinmedizinische Kompetenz
  - Palliativmedizin
  - Umgang mit Multimorbidität
  - Schmerztherapie
  - Beatmungsmedizin
  - Umgang mit schwerer Ernährungsstörung
  - Entwicklungsbeurteilung

Alle medizinischen Zentren bieten neben der medizinischen Behandlung umfassende Beratungsleistungen und sozialmedizinische Leistungen an. Leistungsbestandteile sind:

- Information und Beratung über Krankheiten, Behinderungen, ihren Verlauf, ihre Prognose und die Möglichkeiten der Beeinflussung der Beeinträchtigung der Teilhabe mit medizinischen, psychologischen, pädagogischen und technischen Hilfen
- Spezialisierte kurative Leistungen im jeweiligen Schwerpunktgebiet sowie fachübergreifende Basisleistungen
- Multidisziplinäre und ganzheitliche auch medizinische Bestandsaufnahme zur Planung von Teilhabeleistungen (Assessment) einschl. der gesundheitsbezogenen Anteile des Teilhabeplans
- Leistungen zur Leistungserschließung
- Information, Beratung und Schulung von Bezugspersonen bzw. Assistententeams
- Notwendige Assistenzleistungen im Zusammenhang mit medizinisch therapeutischen Maßnahmen
- Koordination und Unterstützung bei den verschiedenen Maßnahmen
- Angebot mobiler Leistungen im Lebensumfeld bei besonderen Problemlagen
- Förderung der regionalen Vernetzung
- Unterstützung der kooperierenden Ärzte, Therapeuten etc., bei spezialisierten Fragestellungen
- Unterstützung bei der Planung und Durchführung von stationären Behandlungen einschließlich der jeweiligen Nachsorge
- Unterstützung der Beschäftigungsfähigkeit im Arbeitsleben einschl. Werkstatt und Tagesstruktur.
- Beratung und Anleitung bzgl. der rehabilitativ orientierten Pflege
- Beratung und Versorgung mit speziellen Hilfsmitteln
- Beratung und Versorgung mit speziellen Heilmitteln
- Kooperation mit der Selbsthilfe und Sicherstellung bedarfsgerechten Peer-Counselling

Sie orientieren sich am Konzept einer teilhabeorientierten Medizin sowie an der Konzeption der SPZ, soweit diese übertragbar ist. Besonders wichtig ist die transdisziplinäre Teamorientierung, eine spezifische Qualifikation (anerkannte Curricula) und die auf Kooperation mit allen Beteiligten ausgerichtete Arbeitsweise.

Allgemein lassen sie sich für die teilhabeorientierte Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen von folgenden Prinzipien leiten:

1. Fachliche Expertise und Erfahrungen im Hinblick auf Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Sozialmedizin, Prävention speziell für Menschen mit Behinderung
2. Berücksichtigung der Lebenswelt und des jeweiligen sozialen Settings, ggf. unmittelbare Einbeziehung der sozialen Kontextfaktoren in medizinische Entscheidungen und Maßnahmen
3. Sicherstellung einer effektiven Kommunikation (und Beziehungsaufnahme) mit dem Betroffenen und ggf. seinen Bezugspersonen durch Zuwendung, Achtung, Aufmerksamkeit und Wahl einer geeigneten Kommunikationsstrategie (einfache Sprache, Bilder, Kommunikationshilfsmittel, Assistenz etc.)
4. Fähigkeit und angemessenes Setting zum adäquaten Umgang mit auffälligem Verhalten, Verweigerungen und unzureichender Möglichkeiten zur Kooperation
5. Bereitschaft und Fähigkeit zur Kooperation mit Bezugspersonen, Pflegekräften, Therapeuten und ärztlichen Diensten (Berücksichtigung der jeweiligen institutionellen Settings einschl. interdisziplinärer Teamarbeit und Networkmanagement).
6. Orientierung aller Maßnahmen daran, dass sie nach Möglichkeit dazu beitragen, die Fähigkeiten des Betroffenen zur Teilhabe zu fördern. Darüber hinaus sind auch solche Maßnahmen und Leistungen anzubieten oder diese zu vermitteln, die speziell der Teilhabeförderung dienen.

7. Berücksichtigung der spezifischen psychosozialen und ggf. psychosomatischen Problemlagen behinderter Menschen im jeweiligen Lebenskontext.

Eine zentrale Aufgabe der medizinischen Zentren ist es, die optimale Nutzung vorhandener Angebote, auch der vorhandenen Spezialangebote (z.B. Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation, Kriseninterventionsteams, mobile Rehabilitation u.a.) zu gewährleisten und damit eine bedarfsgerechte Versorgung im Sinne eines Case- und Care-Managements sicherzustellen oder zumindest zu unterstützen. Dieses Angebot sollte auch das Ziel einer effektiven und wirtschaftlichen Versorgung verfolgen, überflüssige oder gar schädliche Interventionen zu vermeiden und letztlich auch durch Förderung der Teilhabekompetenzen den Bedarf an fremder Hilfe so gering wie möglich zu halten. Insofern werden die Zielsetzungen der Eingliederungshilfe nachhaltig unterstützt bzw. es werden dafür die gesundheitlichen Voraussetzungen geschaffen.