



dgsgb

**Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

**Michael Seidel
(Hrsg.)**

Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

**Dokumentation der Fachtagung
am 27. Februar 2015**

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel, Bielefeld

**Materialien der DGSGB
Band 35**

Berlin 2015

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte Informationen sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-938931-36-3

® 2015 Eigenverlag der DGSGb, Berlin

Internet: klaus.hennicke@posteo.de

1. Aufl. 2015

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Druck und Bindung: sprintout Digitaldruck GmbH, Grunewaldstr. 18, 10823 Berlin

Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Dokumentation der Fachtagung am 27. Februar 2015 in Bielefeld

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel

Leitung: Prof. Dr. Michael Seidel

Moderation: Dr. Friederike Koch & Wolfgang Ludwig

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Vorwort des Herausgebers	4
Grundsätzliches zur gesundheitlichen Versorgung	
Michael Seidel, Bielefeld	8
Regelversorgung und ergänzende Spezialangebote im Lichte von inklusiver Gesundheitsversorgung	
Jeanne Nicklas-Faust, Berlin	15
Gute Medizin für alle – ein gestuftes Modell der ambulanten Gesundheitsversorgung	
Matthias Schmidt-Ohlemann, Bad Kreuznach	26
Medizinnahe Leistungen als Bestandteil der Teilhabeförderung	
Katrin Amunts, Düsseldorf/Jülich	49
Vom Gehirn zum Verhalten – methodische und erkenntnis-theoretische Problemlagen	
Psychiatrische Versorgung	
Michael Seidel, Bielefeld	60
Psychische Störungen als fachliche Herausforderungen für Behindertenhilfe und Psychiatrie	
Klaus Hennicke, Berlin	69
Überlegungen aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht zur Gestaltung des Transitionsprozesses	
Tanja Sappok, Berlin	80
Die zentrale Bedeutung der emotionalen Entwicklung	
Peter Martin, Kehl-Kork	91
Verhaltensauffälligkeiten als Ausdruck körperlicher Erkrankungen	
Lennarth Andersson, Lund/Schweden	98
Gute und schlechte Erfahrungen mit der Dezentralisierung der Behindertenhilfe in Schweden	
Autorinnen und Autoren	105

Vorwort des Herausgebers

Der vorliegende Band der Materialien der DGSGb erscheint außerhalb der üblichen Reihenfolge der Dokumentationen der Arbeitstagungen der DGSGb. Dieser Band dokumentiert nämlich die Vorträge der Fachtagung „Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung“, die am 27. Februar 2015 in Bielefeld-Bethel stattfand aus Anlass meines Abschieds aus dem aktiven Berufsleben und damit auch aus dem Dienst der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel nach nahezu 24 Jahren. Es war für mich ein schöner Abschied, der mir lange in Erinnerung bleiben wird.

Die Fachtagung, die ich ganz nach meinen eigenen Vorstellungen konzipieren konnte, bereitete mir große Freude in vielerlei Hinsicht. Zum einen freue ich mich im Hinblick auf den fachlichen Ertrag, den die Fachtagung den eindrucksvollen und engagierten Beiträgen der Referentinnen und Referenten verdankt. Dafür gilt ihnen mein herzlicher Dank. Die Referentinnen und Referenten sind langjährige fachliche Weggefährtinnen und Weggefährten, Kolleginnen und Kollegen, Freundinnen und Freunde. Alle haben auf Anhieb zugesagt, niemand hat abgesagt. Einer hat sogar seinen Urlaubsantritt deswegen verschoben. Das hat mich doch sehr gefreut, weil es etwas aussagt über die fachliche und persönliche Qualität unserer langjährigen Zusammenarbeit. Die vielen persönlichen Worte und die humorvollen Kommentare, die, an mich gerichtet oder auf mich bezogen, in die Vorträge eingeflossen waren, bleiben mir jedenfalls in guter Erinnerung.

Zum anderen freut mich die Tatsache, dass die Veranstaltung mit nahezu 300 Teilnehmerinnen und Teilnehmern von innerhalb und von außerhalb Bethels auf ein so großes Interesse traf. Wir hatten ziemlich schnell über 300 Anmeldungen für die Veranstaltung. Frau Juliane Möller, die mich bei der organisatorischen Vorbereitung der Veranstaltung zuverlässig unterstützte, musste schließlich weitere Anmeldungen stoppen, weil die Nachfrage das Fassungsvermögen des Veranstaltungsortes zu übersteigen drohte.

Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind über viele Jahre innerhalb und außerhalb Bethels meine Weggefährtinnen und Weggefährten, meine Kolleginnen und Kollegen gewesen. Die Fachtagung verstehe ich also auch als meinen persönlichen Dank an sie für die gute Zusammenarbeit und für vielfältige Unterstützung.

Besonders erwähnenswert ist mir die Teilnahme mehrerer Mitglieder des Vorstandes der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel und der Geschäftsführung des Stiftungsbereichs Bethel.regional der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, die auf diese Weise ihr Interesse am Thema und ihre

Wertschätzung bekundeten. Dem Vorstand danke ich besonders dafür, dass er die Fachtagung finanziell sehr großzügig unterstützt hat.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Günter Wienberg, Stellvertretender Vorstandsvorsitzender der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, der den Plan zur Fachtagung von Anfang an mit ganzer Kraft unterstützte. Ihm danke ich besonders für die freundlichen und sehr persönlichen Worte zur Einführung.

Frau Dr. Friederike Koch und Herrn Wolfgang Ludwig, beide vom Stiftungsbereich Bethel.regional, gebührt große Anerkennung für ihre freundliche Moderation und die sichere Führung durch das Programm der Fachtagung.

Ich danke den vielen Menschen, die im Hintergrund und oft unsichtbar ihr Bestes für die Organisation der Veranstaltung taten. Erwähnen möchte ich noch einmal Frau Juliane Möller, Assistentin der Geschäftsführung des Stiftungsbereichs Bethel.regional, aber auch Frau Monika Holtermann, Assistentin von Herrn Prof. Wienberg, die beide durch ihr organisatorisches Geschick maßgeblich zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen hatten. Zu danken ist den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Tagungszentrums Bethel, namentlich Frau Heidi Willhuber, und der Küche für die schmackhafte Pausenversorgung. Die angenehme Gestaltung des äußeren Rahmens im großen Betheler Veranstaltungsraum Assapheum hat einen erlebbaren Beitrag zur Atmosphäre der Fachtagung geleistet.

Noch eine Bemerkung zur vorliegenden Dokumentation. Die Beiträge, als Redebeiträge gehalten, waren aufgezeichnet worden. Aus den Tonaufzeichnungen wurden Transkripte erstellt. Diese Transkripte, mit allen eigentümlichen Merkmalen von Redebeiträgen, wurden durch mich in eine vorläufige lesbare Fassung gebracht. Ich habe mir dabei erlaubt, alle dem konkreten Anlass meiner Verabschiedung zu verdankenden persönlichen Bemerkungen der Referentinnen und Referenten, über die ich mich natürlich sehr gefreut hatte, für die spätere Druckfassung zu entfernen. Die durch mich auf diese Weise erarbeitete Rohfassung wurde den Referentinnen und Referenten zur Freigabe, gegebenenfalls zur Überarbeitung, übersandt. Trotz ihrer großen beruflichen Beanspruchungen hat keine Referentin, kein Referent die große Mühe gescheut, die Beiträge in eine druckfähige Form zu bringen. Dazu mussten Ergänzungen und Literaturverweise eingefügt werden, stilistische Korrekturen vorgenommen werden usw. Das erklärt, warum die Fertigstellung so lange gedauert hat. Aber das Ergebnis der kollektiven Bemühungen kann sich sehen lassen.



Die Referentinnen und Referenten sowie die Moderatorin und der Moderator der Fachtagung (v. l. n. r): Prof. Dr. Klaus Hennicke, PD Dr. Tanja Sappok, Prof. Dr. Günter Wienberg, Prof. Dr. Katrin Amunts, Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann, Dr. Friederike Koch, Wolfgang Ludwig, Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Lennarth Andersson, Prof. Dr. Michael Seidel, Prof. Dr. Peter Martin.

(Foto: Paul Schulz, Bethel)

Grundsätzliches zur gesundheitlichen Versorgung

Regelversorgung und ergänzende Spezialangebote im Lichte von inklusiver Gesundheitsversorgung

Michael Seidel

Einleitung: das versorgungspolitische Paradoxon

Selbstverständlich beginne ich mit dem Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte der Menschen mit Behinderung, mit der UN-BRK. Dieses Dokument ist ein wichtiger Wegweiser für unsere Arbeit für Menschen mit Behinderung – und soll es mehr und mehr werden. Dieses Dokument verlangt in seinem Artikel 25, die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung soll in derselben Bandbreite, in derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen auch erfolgen. Außerdem verlangt dieser Artikel 25 – und darauf möchte ich mit besonderem Nachdruck hinweisen – dass Menschen mit Behinderung alle diejenigen Gesundheitsleistungen bekommen, die sie speziell wegen ihrer Behinderung brauchen. Soweit der hohe Anspruch, die hohen Anforderungen, die sich aus diesem Dokument ergeben.

Die gesundheitsbezogene Versorgung im Hinblick auf Menschen mit Menschen mit Behinderung allgemein, erst recht im Hinblick auf Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sind jedoch in unserem Land von einem versorgungspolitischen Paradoxon geprägt. Auf der einen Seite trägt diese Personengruppe aus verschiedenen Gründen eine überdurchschnittlich hohe Belastung mit zusätzlichen akuten und chronischen Krankheiten oder zusätzlichen Behinderungen. Daraus resultiert natürlich ein deutlich erhöhter gesundheitsbezogener Versorgungsbedarf. Andererseits – und das meine ich mit dem Paradoxon – ist im Widerspruch zu diesem erhöhten Versorgungsbedarf die gesundheitliche Versorgung dieser Menschen deutlich schlechter als die der Durchschnittsbevölkerung. Damit ist das erwähnte Paradoxon also nicht bloß ein Paradoxon, sondern auf dem Hintergrund der Forderungen der UN-BRK eher ein Skandal.

Ich durfte die Arbeitsgruppe Gesundheit der UN-BRK-Allianz leiten. Dieser ad-hoc-Zusammenschluss zivilgesellschaftlicher Gruppen hatte sich dem Ziel verschrieben, die Umsetzung der UN-BRK in Deutschland kritisch zu bewerten. Der Abschlussbericht (UN-BRK-ALLIANZ 2013) stellt den Themenkomplex Gesundheitsversorgung ausführlich dar. Die vielfältigen Barrieren in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung wurden beschrieben. Ich komme darauf zurück. Es wurden jedoch nicht nur die Probleme beschrieben, sondern auch konkrete Forderungen formuliert.

Was sind nun die Ursachen der Versorgungsmängel im Hinblick auf Menschen mit Behinderung? Die unmittelbaren Ursachen sind schnell zusammengefasst. Es sind zunächst subjektive Faktoren auf der Seite der Leistungserbringer, der Ärztinnen und Ärzte, der Therapeuten usw. Manchmal fehlt es leider schon am Respekt vor Menschen mit Behinderung. Noch viel wirksamer ist die teilweise erhebliche Unsicherheit, mit der viele Menschen im Gesundheitssystem den Personen mit Behinderung begegnen. Aber es gibt vor allem – und das ist der strukturelle oder politische Teil des Ganzen – eine Reihe objektiver Faktoren, die eine hemmende Wirkung entfalten, als Barrieren wirken: Es sind die unzulänglichen Rahmenbedingungen, das fehlende Wissen, das Fehlen kommunikativer und Handlungskompetenz im Umgang mit Menschen mit Behinderung. Außerdem ist unser Gesundheitssystem heute in vielen Fällen auf finanzielle Beteiligung durch die Betroffenen, durch die Patientinnen und Patienten angewiesen. Es hängt viel davon ab, ob sich Patientinnen und Patienten selbst finanziell beteiligen oder ergänzende Leistungen kaufen können. Gerade das können insbesondere Menschen mit Behinderung üblicherweise nicht oder nur begrenzt. Sie bilden ohnehin eine Gruppe mit einem erhöhten Armutsrisiko, dies erst recht, wenn sie auf Sozialhilfe in Form von Eingliederungshilfe angewiesen sind.

Entwicklungs- und Verbesserungsbedarfs der Gesundheitsversorgung

Es muss also in Anbetracht des überdurchschnittlichen gesundheitsbezogenen Versorgungsbedarfs von Menschen mit Behinderung deren Gesundheitsversorgung wirksam und tiefgreifend verbessert werden. Dieser Verbesserungsbedarf in Richtung auf eine bedarfsgerechte gesundheitliche Versorgung ist vielfältig. Der Verbesserungsbedarf und Entwicklungsbedarf bezieht sich auf die hausärztliche Versorgung, auf die fachärztliche Versorgung, auf die psychotherapeutische Versorgung, auf die pflegerische Versorgung, auf die Heilmittelversorgung, auf die Hilfsmittelversorgung usw. Denken Sie beispielsweise an den Kostenaufwand, den etwa die häufig notwendige Aktualisierung der Brillenstärken im mittleren und höheren Lebensalter nach sich zieht. Ich kann und muss nicht alles im Einzelnen ausführen, zumal die Referentinnen und Referenten des heutigen Tages viele Aspekte detaillierter ausführen werden.

Die unmittelbaren Ursachen der Versorgungsprobleme habe ich aufgeführt. Man muss sich klar machen, dass hinter diesen erwähnten unmittelbaren Ursachen natürlich politische bzw. gesundheitspolitische Rahmenbedingungen stehen, die ihrerseits auf verschiedenen Ebenen lokalisiert sind. Auf gesundheitspolitischer Ebene sind die letzten Ursachen der Versorgungs-

probleme zu finden. Sie im Detail zu identifizieren und auf geeignete Lösungen hinzuwirken ist unsere Aufgabe.

Notwendigkeit von Spezialisierung

Es ist ein verbreiteter Irrtum anzunehmen, die adäquate medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen sei allein ein Problem der Einstellung, ein Problem des sogenannten guten Willens. Vielmehr gehören – zwar nicht immer, aber eben oft – dazu spezielles Wissen, spezielle kommunikative Kompetenzen, spezielle Erfahrungen mit der Zielgruppe und ihren Unterstützungssystemen, spezielle Handlungskompetenzen, spezielle Rahmenbedingungen. Zur Veranschaulichung erwähne ich geeignete Räumlichkeiten, geeignete Ausstattung und ausreichend viel Zeit. Besondere Bedeutung besitzt ein funktionierendes Case-Management, denn es geht oft um die Verknüpfung sehr komplexer Versorgungsstränge. Zwei Forderungen leiten sich aus dem Gesagten ab: Zum ersten die unbedingte Notwendigkeit der Qualifizierung des medizinischen Regelversorgungssystems und zum zweiten die Etablierung bzw. der Ausbau vorhandener spezialisierter Angebotsstrukturen. Diese Schlussfolgerungen beziehen sich sowohl auf den ambulanten Sektor als auch auf den stationären Sektor unseres Gesundheitswesens, wobei wir alle wissen, dass die Sektorengrenzen heute ineinander fließen.

Was heißt das nun im Hinblick auf die spezialisierten Angebote? Notwendig ist im ambulanten Sektor zuvorderst der Aufbau der Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in Analogie zu den vorhandenen Sozialpädiatrischen Zentren für behinderte Kinder und Jugendliche. Im stationären Sektor sind spezialisierte Krankenhausabteilungen oder mindestens in den Krankenhäusern spezialisierte Teams erforderlich. Noch einmal: Das sind meines Erachtens selbstverständliche Schlussfolgerungen aus Artikel 25 der UN-BRK.

Dennoch ist die Forderung nach spezialisierten Angeboten keineswegs unumstritten. Man trifft in der Fachszene durchaus auf Vorbehalte gegenüber der Etablierung oder dem Ausbau von Spezialangeboten. Sogar vorhandene Angebote werden immer wieder infrage gestellt. Manche meinen, alles Spezialisierte für Menschen mit Behinderung diene von vornherein der Exklusion, der Ausgrenzung. Ich kann mich diesem Argument, dieser Denkfigur, überhaupt nicht anschließen. Deshalb muss ich etwas zum Verhältnis Spezialangebote und Inklusion sagen. Die Frage ist, ob das Gebot der Inklusion und die Forderung nach spezialisierten Angeboten zueinander in irgendeinem Widerspruch stehen. Sie ahnen natürlich, wie ich die Frage beantworten werde.

Ich werde sie mit einem klaren Nein beantworten. Wie aber will ich mein Nein begründen?

Zunächst einmal ist Spezialisierung ein konstitutives Merkmal des deutschen Gesundheitswesens. Ohne Spezialisierung können wir uns unser Gesundheitssystem überhaupt nicht vorstellen. Die Gründe dafür sind vielfältig. Ich nenne an erster Stelle das Erfordernis, fachliche Qualität zur Verfügung zu stellen. An zweiter Stelle folgen organisatorische Gründe. Alles überall vorzuhalten geht nicht. An dritter Stelle sind es wirtschaftliche Gründe, Fragen des Verhältnisses von Ressourceneinsatz und Ergebnis, also auch die Frage der Effizienz.

Die Formen der Spezialisierung stelle ich vereinfacht dar. Da ist einmal die vertikale Spezialisierung. Denken Sie an die hierarchische Abfolge Hausarzt, Facharzt und Spezialsprechstunde. Oder denken Sie an die Existenz von Krankenhäusern der Grundversorgung, der Schwerpunktversorgung und der Maximalversorgung. Das Phänomen der vertikalen Spezialisierung ist uns also gut vertraut.

Es gibt aber daneben eine horizontale Spezialisierung. Denken Sie an das Nebeneinander der verschiedenen Facharztrichtungen. Oder denken Sie im Krankenhausbereich an die Fachkliniken.

Als Anfang der 2000er Jahren die DRG eingeführt wurden, hatte man sich viele positive Steuerungseffekte auf die Krankenhauslandschaft davon versprochen. Ja, es gibt Steuerungseffekte. Aber leider sind viele Steuerungseffekte alles andere als positiv oder wünschenswert. Vielmehr sind sie in erheblichem Maße kontraproduktiv. Auf einer Tagung 2003 bin Kassel-Wilhelmshöhe ging es um die Frage, wie die DRG die Versorgungslandschaft verändern werden. In meinem Vortrag wagte ich damals eine Aussage, an die mich eine Teilnehmerin von damals erst vor wenigen Monaten erinnert hat. Sie kam nach einem Vortrag auf mich zu und erinnerte mich daran, dass ich seinerzeit zugegebenermaßen etwas provokativ vorausgesagt hatte, die DRG würden die Gesundheitsversorgung in einer unerträglichen Weise industrieförmig umgestalten und Fehlanreize produzieren. Mancher warf mir damals vor, ich betreibe Panikmache. Urteilen Sie selbst, ob ich ganz falsch gelegen habe. Sie werden mir aber bestimmt darin zustimmen, dass insbesondere Patienten mit einem erheblichen Versorgungsaufwand – und zu ihnen gehören viele Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung – oft keine gern gesehenen Patientinnen und Patienten im Krankenhaus sind. Die Fachverbände haben sich 2010 in einem einschlägigen Symposium (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. 2010) ausführlich damit befasst.

Inklusion und Spezialisierung

Nun etwas zum Begriff der Inklusion. Der Begriff Inklusion ist an und für sich kein spezifisch behindertenpolitischer Begriff. In der deskriptiven Soziologie von Niklas LUHMANN beispielsweise bedeutet Inklusion so etwas wie Mitgliedschaft in einem System. In unserem speziellen Diskurskontext kommt der Begriff eher aus dem bildungspolitischen Diskurs im Blick auf die Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung. Es ging und geht um die Streitfrage: Was ist für behinderte Kinder besser, in hochspezialisierten Sonderbildungssystemen gebildet und erzogen zu werden, oder im Regelschulsystem? Im Jahre 1994 veranstalteten UNESCO und andere Gremien eine Konferenz in Salamanca. Dort verabschiedete man das Salamanca-Statement (WORLD CONFERENCE ON SPECIAL NEEDS EDUCATION: ACCESS AND QUALITY, 1994). Dieses Dokument postulierte, Kinder mit Behinderung profitierten davon, wenn sie mit nichtbehinderten Kindern in die normale Schule gehen. Diesen Teil des Postulats haben unsere Politiker gern aufgegriffen, weil sie wohl gehofft haben, das spart Geld. Aber das, was die Salamanca-Autoren auch noch formulierten, nämlich dass in den Regelbildungssystemen alle notwendig spezialisierte Unterstützung vorgehalten werden müsse, hat man hierzulande verschwiegen oder vergessen oder nicht ernst genommen. Experten hatten vorausgesagt, inklusive Bildung werde ein Mehrfaches der nichtinklusive Bildung kosten.

Auf das Gesundheitssystem angewendet heißt die Forderung, ein inklusives Gesundheitssystem zu gestalten, zuerst, dass kein gesundheitsbezogener Bedarf von Menschen mit Behinderung unversorgt bleiben darf, also dass Menschen mit Behinderung bedarfsgerecht durch unser Gesundheitssystem versorgt werden müssen. Ein inklusives Gesundheitssystem zu gestalten heißt für mich, dass zuerst das medizinische Regelversorgungssystem in einer Weise gestaltet oder umgestaltet werden muss, dass dort Menschen mit Behinderung bedarfsgerecht versorgt werden müssen. Erst wo und wenn die Besonderheiten einer individuellen komplexen Problemlage im medizinischen Regelversorgungssystem nicht bedarfsgerecht und fachlich adäquat aufgegriffen werden können, kommen Spezialangebote in Betracht. Anders ausgedrückt: Niemand gehört schon allein wegen des Vorliegens einer Behinderung – quasi von vornherein – in ein medizinisches Spezialangebot.

Ich sage es vereinfacht: Die Spannung zwischen inklusiver Gestaltung des Regelversorgungssystems und Spezialisierung in der medizinischen Versorgung lässt sich nur auflösen, indem man mit Nachdruck ein Sowohl-als-Auch befürwortet. Regelversorgung und Spezialangebote ergänzen einander, sie stehen in einem komplementären Verhältnis zueinander. Zweifellos muss das medizinische Regelversorgungssystem regelmäßig der erste Ansprechpartner für Menschen mit aller Art von Behinderung sein und bleiben. Darauf muss es

sich fachlich und organisatorisch einstellen. Dafür müssen die Bedingungen und Voraussetzungen auf gesetzgeberischer und staatlich-exekutiver Ebene geschaffen werden, aber auch durch die Gremien und Instanzen der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen.

Für spezielle Fragen, für komplexe Problemlagen von Menschen mit Behinderung, die das Regelversorgungssystem überfordern, muss es ergänzende Angebote spezialisierter und hochspezialisierter Versorgung geben. Anderenfalls bliebe ein Bedarf an gesundheitlicher Versorgung ungedeckt – und dies verstieße gegen die Forderungen des Artikels 25 der UN-BRK.

Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen

Lassen Sie mich noch einige wenige Worte sagen zu den erwähnten Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Ich verweise darauf, dass wir in den Fachverbänden für Menschen mit Behinderung bereits seit den 1990er Jahren beharrlich darauf hinarbeiten. Schon 1999 veröffentlichten wir eine Rahmenkonzeption für – wie wir damals noch sagten – Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Diese Rahmenkonzeption ist abgedruckt in der Expertise Gesundheit und Behinderung (BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE 2001). Wir unterbreiteten damals schon konkrete Formulierungsvorschläge für eine Ergänzung des SGB V. Und jetzt endlich sind diese Gedanken weitestgehend aufgegriffen im Entwurf für das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz, der dem Bundestag derzeit vorliegt. Im erwähnten aktuellen Entwurf des Gesetzestextes heißt es:

„Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können durch den Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen. Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, mit den Einrichtungen und Diensten,

Eingliederungshilfe und mit dem öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.“

Ausblick

Wir haben also einen wichtigen Etappensieg erreicht. Das macht mich persönlich froh und dankbar, denn ich war an diesem langwierigen Prozess – ca. 18 Jahre lang – von Anfang an beteiligt. Unzählige Diskussionen, Hintergrundgespräche, Veranstaltungen, Briefe, Stellungnahmen usw. waren notwendig, manche Rückschläge mussten verkraftet werden. Aber die wirklichen Mühen der Ebene werden erst noch kommen, wenn das Gesetz in Kraft gesetzt sein wird und es an seine konkrete Umsetzung geht. Wir in Bethel werden daran mitarbeiten.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und freue mich auf den übrigen Tag.

Literatur

- UN-BRK-ALLIANZ (2013) Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland
(http://www.brk-allianz.de/attachments/article/93/beschlossene_fassung_final_endg-logo.pdf)
- WORLD CONFERENCE ON SPECIAL NEEDS EDUCATION: ACCESS AND QUALITY (1994) The Salamanca Statement and framework for action on special need education
(http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF)
- BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE e. V. (BEB) (Hrsg.) (2001) 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. Reutlingen. Diakonie-Verlag
(<http://www.sagb.ch/userfiles/downloads/Literatur2016/ExpertiseGesundheitundBehinderung2001.pdf>)
- BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE e. V. (BEB) Hrsg.) (2010) Symposium Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven. Gesamtdokumentation
(<http://www.diefachverbaende.de/files/veranstaltungen/2010-08-03-Dokumentation-Symposium-MmB-im-Krhs.pdf>)

Gute Medizin für alle

Ein gestuftes Modell der ambulanten Gesundheitsversorgung

Jeanne Nicklas-Faust

Zu Beginn werde ich auf das Verhältnis von Behinderung und Krankheit eingehen. Herr Seidel hat schon einiges zu spezifischen Anforderungen und Bedarfen von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung angesprochen. Auch mein Beitrag konzentriert sich vor allem auf Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sowie auf die Schwierigkeiten ihrer bedarfsgerechten gesundheitlichen Versorgung. So führe ich zunächst die Besonderheiten der gesundheitlichen Versorgung aus und werde am Ende etwas zum gestuften Versorgungsmodell sagen.

Behinderung und Krankheit

Menschen sind behindert, so formuliert es der deutsche Gesetzgeber im Sozialgesetzbuch, wenn ihre körperliche Funktion, ihre geistige Fähigkeit oder ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Mit diesem ausdrücklichen Bezug auf die Teilhabe hat der Gesetzgeber im Jahre 2002 schon vorweggenommen, was sich in der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) findet, dort nachdrücklicher formuliert. Für eine Behinderung müssen zwei Dinge zusammenkommen: Zum einen eine individuelle Beeinträchtigung bestimmter Körperfunktionen oder Körperstrukturen, zum anderen hemmende Faktoren der Umwelt. Durch diese Wechselwirkung entsteht eine Beeinträchtigung der Teilhabe, mithin eine Behinderung. Teilhabe ist der Fokus der UN-BRK. Menschen mit Beeinträchtigungen, Menschen mit Behinderungen sollen genauso teilhaben können wie alle anderen Menschen. Sie sollen erhalten, was sie dafür brauchen. Dazu gehört auch eine gute Medizin. Die ICF, die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO, stellt dies differenzierter dar. Sie benennt die Körperfunktionen und -strukturen, die Aktivitäten und die Teilhabe, außerdem die umweltbezogenen und die personbezogenen Kontextfaktoren. Die Wechselwirkung der erwähnten Faktoren wirken sich laut ICF auf die Teilhabe oder die Beeinträchtigungen der Teilhabe aus. Die Schlussfolgerung ist, dass man an der Person ansetzen kann, aber auch an der Umwelt, um mehr Teilhabe zu ermöglichen. Dies gilt in gleicher Weise für die Gesundheitsversorgung. Es gibt einen Satz, den ich gerne zitiere; er hing über dem Schreibtisch von Ludwig Marcuse: „*Es ist komplizierter*“. Die UN-BRK geht

davon aus, dass es tatsächlich komplizierter ist, dass wir gar nicht letztendlich und abschließend definieren können, was Behinderung eigentlich heißt. Wie die ICF stellt sie die Wechselwirkung von individuellen Beeinträchtigungen und Barrieren der Umwelt in den Mittelpunkt. Die Lebenshilfe hat einen Satz geprägt, den sie nach wie vor für wahr hält: „*Behinderung ist keine Krankheit.*“ Behinderung ist vielmehr eine Lebensform. Das heißt, Behinderung ist nichts, was man beseitigen kann, was man beseitigen muss und was aus sich heraus der Medizin bedarf. Andererseits, und das weiß die Lebenshilfe auch, gibt es besondere gesundheitliche Bedarfe gerade bei Menschen mit Behinderung.

Gesundheit und Krankheit verhalten sich nicht wie Schwarz und Weiß zueinander. Auch hier in diesem Saal sind wohl wenige Menschen vollkommen gesund, denn die meisten Menschen sind ein bisschen gesund und ein bisschen krank. Selbst Menschen, die sehr krank sind, haben gesunde Anteile. Deshalb spricht man heute von einem Gesundheits- und Krankheitskontinuum, von Zuständen, die fließend ineinander übergehen. Natürlich hat Behinderung auch etwas mit Krankheit zu tun, nämlich dann, wenn aus einer Krankheit eine Behinderung entsteht oder wenn Behinderung mit Begleit- und Folgeerkrankungen einhergeht. Für letzteres ein einfaches Beispiel: Jemand, der eine Halbseitenlähmung hat, bildet im Laufe seines Lebens häufig eine Wirbelsäulenverkrümmung aus. Das hat direkt mit der Behinderung zu tun. Derartige Folgeerkrankungen möchte und sollte man mit medizinischen Mitteln vermeiden.

Koordination der Gesundheitssorge

Menschen mit geistiger Behinderung sind in eine Vielzahl medizinischer Versorgungsstrukturen eingebunden. Zunächst das öffentliche Gesundheitswesen, das für die Begutachtung für den Schwerbehindertenausweis zuständig ist. Wie bei allen Menschen im Erwachsenenalter der Hausarzt, der gegebenenfalls zu Fachärzten oder in Krankenhäuser überweist. Im Kindes- und Jugendalter gibt es den Kinderarzt, die Sozialpädiatrischen Zentren, und unabhängig vom Alter Fachkliniken für spezielle fachliche Aspekte. Es gibt ganz unterschiedliche fachärztliche Versorgungsangebote. Jedes Angebot hat verschiedene Aufgaben und Zuständigkeiten im Rahmen der Gesundheitssorge. Das ist für sich genommen schon sehr kompliziert. Es wird noch komplizierter dadurch, dass Menschen mit geistiger Behinderung die Inanspruchnahme der verschiedenen Angebote oft nicht selber steuern können. Jeder muss einmal zum Hausarzt oder zu einem Facharzt. Aber er kann sich meist selbst überlegen: Ist es mir jetzt wichtiger, dass ich bald eine neue Brille habe, oder gehe ich doch wegen meiner Bauchbeschwerden zuerst zu meinem Hausarzt. Diese selbstständige Abwägung von Prioritäten und einer Reihenfolge können Menschen mit geistiger Behinderung häufig nicht allein

vornehmen. Sie brauchen dafür Unterstützung und Begleitung. Dafür haben sie möglicherweise einen rechtlichen Betreuer an ihrer Seite. Es geht hierbei um eine gute Koordination der Leistungen, damit der Mensch die Gesundheitsversorgung bekommt, die er braucht um sein Leben so zu leben wie er es möchte.

Hürden bei der Gesundheitsversorgung

Es erschwert den Zugang zu Gesundheitsleistungen, wenn, wie es häufig der Fall ist, keine Eigeninitiative für den Arztbesuch besteht. Andere Menschen müssen die Initiative übernehmen, wenn Anzeichen von Krankheiten erkennbar sind. Es gibt es auch eine andere Personengruppe – oft Menschen mit eher leichter geistiger Behinderung – die sehr gerne zum Arzt geht.

Die nächste Hürde für eine bedarfsgerechte Versorgung ist die erschwerte Kommunikation. Ärzte und Ärztinnen sind darauf angewiesen zu hören, welche Beschwerden bestehen, seit wann sie bestehen, wann sie auftreten, ob es mit der Zeit schlimmer geworden ist und vieles mehr. Menschen mit geistiger oder schwerer Behinderung sind meist selbst nicht in der Lage, hierzu Auskunft zu geben. Daher sind sie darauf angewiesen, dass es Menschen gibt, die sie beobachten, die darauf achten, wie es ihnen geht. Hier zeigt sich das erste Problem: Ein Mensch mit einer Behinderung wohnt in einer Wohngruppe. Dort gibt es einen Frühdienst, einen Spätdienst und einen Nachtdienst. Tagsüber geht er in die Werkstatt oder in die Tagesförderstätte, dort gibt es wieder andere Mitarbeiter. Am Wochenende besucht er seine Eltern. Das sind noch mal andere Menschen, die ihn und gegebenenfalls Krankheitszeichen wahrnehmen. Das heißt, die Frage nach dem Befinden in einem bestimmten Zeitraum ist manchmal nicht leicht zu beantworten.

Die mangelnde Kontinuität ist nicht die einzige Schwierigkeit der Fremdbeobachtung: In einer Untersuchung wurden Betreuer von Menschen mit Behinderung befragt, wie viele der von ihnen betreuten Menschen gut hören. Die Einschätzung wich dabei stark von objektiven Untersuchungsergebnissen ab: Der Anteil an hörbehinderten Personen war sehr viel größer als von den Betreuern eingeschätzt, zumal der Verlust an Hörvermögen teilweise durch andere Sinneskanäle kompensiert wird, was zu einer Fehleinschätzung führt. Dies zeigt die Bedeutung objektiver Befunde gerade bei Menschen, die sich nicht dazu äußern (können), wenn sie schlechter hören oder sehen.

Neben den durch fehlende Eigenbeobachtung bestehende Hürden in der Vermittlung der Krankheitsanamnese haben Ärztinnen und Ärzte häufig Schwierigkeiten verständlich, in einfacher Sprache zu sprechen und mit dem betroffenen Menschen selbst zu reden. Schließlich ist die Zugänglichkeit der Praxen selbst ein Problem. Sie sind häufig nicht barrierefrei.

Und dazu kommt noch etwas, das schwer zu beschreiben ist. Ich war gestern auf einer Diskussion, bei der es um die T4-Aktion der Nazis ging. Da erzählte ein Mann mit einer sehr schweren Behinderung, dass er bei seiner letzten Lungenentzündung eigentlich nicht mehr behandelt werden sollte. Er leidet an einer schweren, fortschreitenden Muskelerkrankung und wurde bewusstlos ins Krankenhaus eingeliefert. Nur seine persönliche Assistenz hat durchgesetzt, dass er noch behandelt wird und dass es nicht besser ist, ihn sterben zu lassen, damit sein Leiden ein Ende habe. Dies ist kein Einzelfall: Meiner Erfahrung nach werden Entscheidungen zum Therapieabbruch bei Menschen mit Behinderung schneller getroffen und zumeist nicht von ihnen selbst.

Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung

Zu den Schwierigkeiten einer guten gesundheitlichen Versorgung folgende Fallgeschichte: *Eine junge Frau, nicht sprechend, mit hohem Hilfebedarf, wird aus der Wohnstätte ins Krankenhaus eingewiesen, weil sie schreit und sich nicht bewegt. In einem Krankenhaus der Maximalversorgung wird sie untersucht, aber es wird keine Ursache gefunden. Nach zwei, drei Tagen auf der Aufnahmestation wird sie wegen ihres fortgesetzten Schreiens in die Psychiatrie verlegt. Nach zehn Tagen wird sie mit Psychopharmaka aus der Psychiatrie entlassen. Sie kommt zurück in die Wohnstätte. Doch die Bewegungsbeeinträchtigungen und ihr Schreien bestehen fort. Der Hausarzt weist sie deshalb erneut ins Krankenhaus ein. Nun endlich findet man die Ursache, einen Oberschenkelhalsbruch.*

Solche Geschichten erschrecken, sie geschehen auch alten, dementen Menschen. Aber bei Menschen mit geistiger Behinderung, die sich nicht ausreichend äußern können, passieren sie besonders häufig. Das Gute an dieser Geschichte ist folgendes: *Nachdem die Eltern einen Brief an das Krankenhaus der Maximalversorgung geschrieben hatten, lud sie das Krankenhaus ein; um in einem Gespräch gemeinsam zu überlegen, wie es zu der verzögerten Diagnose kommen konnte.*

Einer der kritischen Punkte war sicher, dass als psychiatrisch bedingte Verhaltensstörung interpretiert wurde, was eine somatische Erkrankung mit schmerzhaften Auswirkungen war. Das Evangelische Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg, in Trägerschaft Bethels, hat sich dafür entschieden, eine spezielle Ambulanz zu eröffnen, um die somatische Seite von Verhaltensauffälligkeiten abzuklären – die ansonsten einfach auf die Behinderung zurückgeführt werden. Diese Abklärung ist keine einfache Aufgabe. Es braucht an dieser Stelle Fachleute mit Wissen, mit Kompetenz und mit Erfahrung. Aber neben den qualifizierten und motivierten Mitarbeitenden müssen die Rahmenbedingungen stimmen. Es geht um behindertengerechte Zugänglichkeit, rollstuhlgerechte Untersuchungsräume und Toiletten, leicht

zugängliche Untersuchungsliegen usw. Vor allem geht es um eine freundliche und ruhige Atmosphäre. All dies wären übrigens auch gute Maßnahmen zur Barrierefreiheit in einer gewöhnlichen Arztpraxis, für Menschen mit Behinderung ebenso wie für alte Menschen. Hier zeigt sich ein Fortschritt: Die Kassenärztliche Bundesvereinigung hat zum Thema barrierefreier Praxen eine instruktive und ansprechende Broschüre herausgegeben, die schnell vergriffen war.

Zeit und Raum für Kommunikation

Wichtig für eine gelingende Kommunikation ist, möglichst direkt mit den Menschen mit Behinderung zu sprechen und sich dabei einfach auszudrücken. Informationen in leichter Sprache sind sehr hilfreich, übrigens nicht nur für geistig behinderte Menschen, sondern auch für andere Patienten, für Demenzerkrankte, für Patienten mit Migrationshintergrund usw. Hilfreich ist es außerdem, Anschauungsmaterial für vieles zu haben, vielleicht sogar Gegenstände und Modelle zum Anfassen. Ganz zentral ist, sich genügend Zeit für die Kommunikation zu nehmen. Kann man in Ruhe mit dem Patienten sprechen und ihn beobachten, auf seine Fragen und Unsicherheiten geduldig eingehen, ihm Zeit fürs Nachdenken und Antworten geben, wird die Situation entspannter. Und es wird für den Menschen mit Behinderung leichter, sich dem Arzt, der Ärztin zu öffnen. Um in einem einfühlsamen Gespräch mit dem behinderten Patienten dessen Ziele und Prioritäten zu klären und dabei evtl. auf belastende oder gar traumatisierende Erfahrungen einzugehen, ist genug Zeit wichtig.

Gute Rahmenbedingungen sind wichtig – Patienten verstehen

Belastende Erfahrungen aus der Biographie behinderter Menschen können lange nachwirken. Ein Beispiel: *Ein Mann mit einer schweren Behinderung hat einem Seminar erzählt, dass er, jetzt fast 60 Jahre alt, als Kind viele Wochen und Monate im Gipsbett lag, damit seine Knochen gerade würden. Dieses Ziel wurde nicht erreicht. Aber diese Erfahrungen haben sein Leben erheblich beeinträchtigt und ihn geprägt.*

Das medizinische System hat für ihn einen Zurichtungscharakter gehabt. Er ist nicht als Kind mit seiner Behinderung angenommen worden, sondern eingeeengt und eingezwängt worden. Derartige oder ähnliche Erfahrungen schmerzhafter Therapie, die zudem die Botschaft vermitteln – so wie Du bist, kannst Du nicht bleiben – teilen viele Menschen mit Behinderung. Solche Erfahrungen können zu Angst vor dem Gesundheitswesen führen und es ihnen schwermachen, sich auf medizinische Angebote einzulassen. Dies gilt besonders, wenn sie die medizinischen Maßnahmen nicht verstehen.

Nehmen wir als Beispiel meine eigene Tochter. *Sie ist sehr schwer geistig behindert und hat in ihrem Leben schon einige medizinische Eingriffe gehabt. Sie erlebt Schmerzen und beunruhigende Dinge ohne zu verstehen, was vor sich geht, da sie auch Erklärungen nicht verstehen kann. Dies kann dazu beitragen, dass eine Untersuchung in der Arztpraxis schwierig ist. Hilfreich dabei sind eine ruhige Atmosphäre, eine möglichst kurze Wartezeit. Gut ist es, wenn die Begleitpersonen alles Nötige an Unterlagen schon zur Hand haben. Darauf sind inzwischen viele Wohneinrichtungen gut vorbereitet. So wird es für den Arzt leichter, die oft schwierige Vorgeschichte zu erfassen. Für den Patienten mit Behinderung verkürzt dies die Zeit, bis es endlich zur Untersuchung kommt. Es ist schön, wenn ein Vertrauensverhältnis da ist oder mit der Zeit entsteht. Wichtig ist, dass bei einer Untersuchung eine Vertrauensperson dabei sein kann. Dies gilt genauso für die Arztpraxis wie für das Krankenhaus. Manchmal hilft auch ein Beruhigungsmittel, vor der Untersuchung gegeben, um die Lage zu entspannen. Manchmal ist es nötig, Untersuchungsschritte auf mehrere Termine zu verteilen. In dieser Weise kann über die Rahmenbedingungen die Diagnose und Therapie für Ärzte wie Patienten erleichtert werden.*

Fachwissen und Erfahrung

Für eine gute Gesundheitsversorgung sind Fachlichkeit, Wissen und Kompetenz von besonderer Bedeutung. Bezogen auf Menschen mit geistiger Behinderung fehlen sie leider oft. In Deutschland leben ungefähr 450.000 Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung, dabei sind sie sehr unterschiedlich. Zwar gibt es typische Behinderungsbilder und wiederkehrende Muster, dennoch ist die Heterogenität sehr groß. Dies bezieht sich auf die Ursachen und die individuell resultierenden Beeinträchtigungen ebenso wie auf den Verlauf im Leben. Daher ist viel Erfahrung bei Ärztinnen und Ärzten wie auch bei medizinischem Fachpersonal notwendig, um die Symptome einordnen, die Diagnose stellen und die adäquate Therapie umsetzen zu können. Die Heterogenität und die daher nötige Bedeutung von Erfahrung ergeben die Notwendigkeit, dem Regelversorgungssystem spezialisierte Versorgungsangebote an die Seite zu stellen. Dort finden sich Fachleute, die zielgruppenspezifisches Wissen und Kompetenzen wie auch besondere Erfahrung mit Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung haben. Dies bezieht sich sowohl auf die Fachlichkeit als auch auf die Kommunikation. Dennoch ist es nicht einmal für Spezialisten einfach, das Gebiet vollständig zu überschauen und das eigene Wissen aktuell zu halten, auch wenn inzwischen das Internet hilfreich sein kann, Wissensquellen rasch zu erschließen. Von einem Hausarzt, von einer Hausärztin in einer allgemeinmedizinischen Praxis mit 800 Patienten, davon einhundert Diabetikern und nur einen oder zwei Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung, ist eine

entsprechende Weiterbildung zur Medizin für Menschen mit Behinderung nicht ohne Weiteres zu erwarten.

Dennoch ist es sehr wichtig, dass es ein Curriculum für eine solche Weiterbildung gibt, das von der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung entwickelt wurde und inzwischen schon zum vierten Mal durchgeführt wird. Bei dieser Weiterbildung können Ärztinnen und Ärzte vieles von dem lernen, was sie brauchen, um gute Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu machen.

Erschwerte Diagnosestellung bei wenig sichtbaren Krankheitszeichen

Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung fällt es häufig schwer, sich selbst zu beobachten und Krankheitszeichen zu erkennen. Eine der Ursachen ist eine besondere Form der „Duldsamkeit“: Hierfür soll meine Tochter noch einmal als Beispiel dienen. *Sie ist 23 Jahre alt und geht gerne mit mir in eine große Einkaufsstraße. Bevor wir aus dem Haus gehen, reinige ich mit dem Waschlappen ihr Gesicht vom übermäßigen Speichelfluss. Die Leute sollen sie freundlich anlächeln und nicht peinlich berührt wegschauen müssen. Sie ist daran gewöhnt und ich kündige es ihr an: „So, jetzt machen wir das Gesicht nochmal sauber.“*

Meine andere Tochter hätte das schon als Kind nicht in dieser Weise mit sich machen lassen. Menschen mit hohem Hilfebedarf erleben jedoch immer wieder, gewaschen, angezogen oder gebürstet zu werden. Auch wenn es ihnen nicht angenehm ist, müssen sie dies immer wieder erdulden. Und sie verlieren dabei möglicherweise ihre Sensibilität für unangenehme Gefühle. Dies hat sich bei meiner Tochter auch in verminderten Schmerzäußerungen gezeigt, wie sie bei Menschen mit Behinderung immer wieder festzustellen sind: Trotz eines gebrochenen Armes hat sie kaum geweint, kaum typische Krankheitszeichen gezeigt, was zu einer verzögerten Diagnosestellung führte – einem häufigen Phänomen bei Menschen mit Behinderung.

Daher ist es sehr wichtig, für diese verringerte Sichtbarkeit von Krankheitszeichen sensibel zu sein. Ein paar Daten zur Verdeutlichung: In einer Untersuchung an 202 Menschen mit geistiger Behinderung wurde mithilfe einer einfachen körperlichen Untersuchung und einem Bluttest gezeigt, dass diese Gruppe als gesund eingeschätzter Menschen viele Gesundheitsprobleme haben. An schwerwiegenden Gesundheitsproblemen sah man durchschnittlich 2,5 pro Person, an geringfügigeren Gesundheitsproblemen 2,9 pro Person. Von diesen Gesundheitsproblemen war nur ein kleiner Teil bekannt und angemessen behandelt.

Altersabhängige Krankheitshäufigkeiten

Nun zu den besonders wichtigen Gesundheitsstörungen: Die Sehfähigkeit ist bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung häufiger, früher und stärker beeinträchtigt als bei anderen Menschen. Neurologische Erkrankungen, besonders Epilepsien, kommen viel häufiger vor. Es gibt auch häufiger Hauterkrankungen, Hörbehinderungen, endokrine Krankheitsbilder, z. B. Schilddrüsenunterfunktionen, psychische Erkrankungen und Atemwegserkrankungen. Eine Untersuchung aus New York an über 1000 Personen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zeigte, Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung sind von Herz- und Kreislauferkrankungen weniger häufig betroffen als Menschen ohne Behinderung. Aber von Hör- und Sehbehinderung sind sie deutlich häufiger betroffen. Krebserkrankungen werden bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ebenfalls mit dem höheren Lebensalter häufiger.

Da Menschen mit geistiger Behinderung heute auch älter werden als früher, spielen Krebserkrankungen eine größere Rolle. Sie erfordern die palliative Versorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe, die zumeist als Kooperation umgesetzt wird. Für Menschen mit Behinderung gilt wie für Menschen ohne Behinderung: Es ist wünschenswert, gerade bei einer lebensverkürzenden Erkrankung bis zum Schluss im vertrauten Umfeld, also zu Hause bleiben zu können. Dabei ist es egal, ob zu Hause in der eigenen Wohnung, zu Hause in der Wohngruppe oder zu Hause in der größeren Wohneinrichtung.

Konsequenzen für die Gesundheitssorge

Die Diagnostik gesundheitlicher Probleme bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist – wie bereits beschrieben – oft sehr schwierig. Die Therapie dagegen ist meist einfacher. Die verordneten Medikamente werden mit hoher Einnahmetreue genommen, zumal zumeist auch Betreuerinnen und Betreuer darauf achten. Es gibt viele Mehrfachtherapien, deshalb gibt es sehr häufig Medikamentenneben- und Wechselwirkungen. Solche Effekte weisen 11% der behandelten Menschen mit Behinderung auf. Gerade wegen der Mehrfachtherapien ist es wichtig, die Verordnungen der Arzneimittel immer wieder auf ihre Notwendigkeit zu überprüfen.

Die aufmerksame Beobachtung des Gesundheitszustandes durch die begleitenden Personen, der Ersatz der unzureichenden Eigenbeobachtung, ist sehr wichtig. Sinnvoll sind zusätzliche Untersuchungen, insbesondere Seh- und Hörtests, die an die speziellen Bedingungen behinderter Menschen angepasst sind. Impfungen, Krebsvorsorge, Gesundheitsberatung und Unfallverhütung sind ebenfalls notwendig. Die Artikel 25 und 26 der UN-Behindertenrechtskonvention verlangen eine zugängliche Regelversorgung und darüber hinaus Angebote für behinderungsbedingte Bedarfe.

Ergänzende spezialisierte Versorgung

Eine Arbeitsgruppe aus Vertretern der Fachverbände für Menschen mit Behinderung und Vertretern der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung hat ein Schema der gestuften medizinischen Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung entwickelt (Abb. 1).

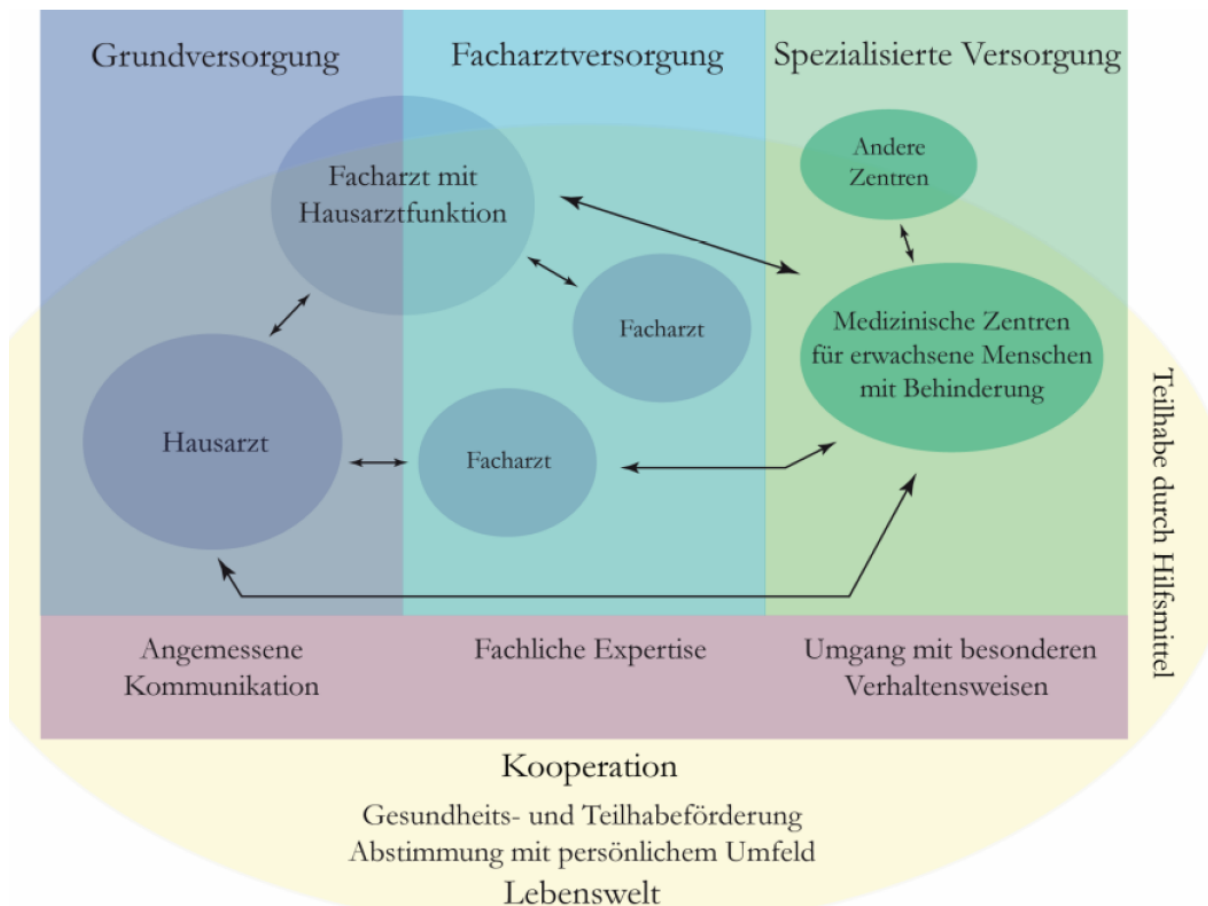


Abb.1: System der gestuften medizinischen Versorgung

Es beginnt mit dem Hausarzt, dem die Grundversorgung obliegt. Einen Hausarzt braucht eigentlich jeder. Vielleicht übernimmt manchmal auch ein Facharzt die primärversorgende und koordinierende Hausarztfunktion, z.B. ein Neurologe, ein Orthopäde – je nach zugrunde liegender Behinderung. Neben der Hausärztlichen Versorgung steht die fachärztliche Versorgung. Schließlich gibt es die Notwendigkeit einer hochspezialisierten Versorgung für spezielle komplexe Fragestellungen. Dies ist vergleichbar mit einer spezialisierten Sprechstunde bei einem komplizierten Herzfehler. So sind für spezifische und schwierige Konstellationen bei Menschen mit Behinderung spezialisierte ambulante Zentren für Erwachsene mit Behinderung notwendig. Das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz wird diese medizinischen Zentren für Erwachsene

mit Behinderung einführen und sie – anders als bei einer früheren SGB V-Reform – mit einer Leistungsnorm unterlegen¹.

Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung

Was dürfen wir von diesen Zentren erwarten? Die angemessene Kommunikation, die fachliche Expertise und der Umgang mit besonderen Verhaltensweisen – das ist die Grundlage, auf der alles dort passieren muss.

Es ist wichtig, dass die Regelversorgung und eine ergänzende spezialisierte Versorgung gut und effektiv miteinander verzahnt werden. Es gibt Befürchtungen, aus diesen Zentren könnten erneut Sondereinrichtungen werden, statt das allgemeine Gesundheitssystem für Menschen mit Behinderung zu qualifizieren. Doch diese spezialisierten Zentren resultieren aus den Merkmalen, Bedingungen und Anforderungen eines differenzierten Gesundheitssystem mit seinem hohen Spezialisierungsgrad – und gleichzeitig darf es keinen Automatismus geben: „Ach, das ist ja ein Patient mit einer Behinderung, na der soll doch mal in das Zentrum, das gibt es doch da jetzt.“. Dafür sind die spezialisierten Zentren nicht gedacht. Sie sind nicht die Lückenbüßer einer unzulänglichen Versorgungsstruktur. Ihre Aufgabe sind spezielle Fragen und komplexe Situationen bei Menschen mit Behinderung, mit denen das Regelversorgungssystem überfordert ist.

Aktuell wird eine Rahmenkonzeption für die Zentren erarbeitet, die die Qualität sichern soll². Zur personellen Ausstattung sind gute Ärzte und Ärztinnen mit spezialisierten Kenntnissen und Erfahrungen wichtig. Daneben müssen Therapeutinnen und Therapeuten eingebunden werden. Psychologen wie auch Beratungsmöglichkeiten zur Hilfsmittelversorgung sind notwendig usw.

Kinder und Jugendliche, die bisher in einem Sozialpädiatrische Zentrum versorgt wurden und weiterhin spezialisierte Versorgung benötigen, sind systematisch und gezielt in die Medizinischen Zentren für Erwachsene überzuleiten. Gleichzeitig wird es den Austausch der Zentren mit Haus- und Fachärzten brauchen.

Ich hoffe, dass ähnlich wie Kinderärzte und Sozialpädiatrisches Zentrum heute in der Gesundheitsversorgung für ein Kind oder einen Jugendlichen mit Behinderung kooperieren, in Zukunft das auch für die Medizinischen Zentren für Erwachsene gelten wird. Eine gemeindenahe Regelversorgung bleibt

¹ Das im Sommer 2015 verabschiedete GKV-Versorgungsstärkungsgesetz hat die Grundlagen für die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (§119c SGB V), die Finanzierung der nichtärztlichen Aufgaben (§43b SGB V) und die Finanzierung der Arbeit der Zentren (§120 SGB V) gelegt.

² Mittlerweile ist die *Rahmenkonzeption Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)*, Fassung vom 12.10.2015, verabschiedet und publiziert worden

notwendig, die durch spezialisierte Versorgungsangebote ergänzt wird. Es braucht dringend eine Verbesserung der Fachlichkeit und vernünftige Rahmenbedingungen auch für die Regelversorgung mit Koordination gesundheitlicher Leistungen und einer guten Dokumentation für die Kommunikation der Beteiligten. Nur so kann der Anspruch von Artikel 25 UN-BRK verwirklicht werden, dass Menschen mit Behinderung das „*höchstmögliche Maß an Gesundheit*“ erlangen können.

Medizinnahe Leistungen als Bestandteil der Teilhabeförderung

Matthias Schmidt-Ohlemann

Einleitung

Thema und Begriff „Medizinnahe Leistungen als Bestandteil der Teilhabeförderung“ lösen wohl nicht sofort große Begeisterung aus. Medizinnahe Leistungen – das ist ein Begriff, der bisher noch nicht eingeführt wurde oder gar offiziell verwendet wird. Ich bin übrigens selber nicht überzeugt, dass der Begriff medizinnahe Leistungen überleben wird. Wir verwenden ihn augenblicklich noch mangels eines besseren Begriffs. Sie als Zuhörer werden mich also bei einer Art Suchbewegungen begleiten müssen. Folgende Fragen kann man in diesem Zusammenhang stellen:

1. Was soll unter medizinnahen Leistungen verstanden werden?
2. Sind medizinnahe Unterstützungsleistungen wirklich ein selbstverständlicher Bestandteil der Teilhabeförderung?
3. Werden solche Leistungen heute schon (oder noch?) in ausreichendem Umfang und in der notwendigen Qualität bereitgestellt?
4. Sind die Zuständigkeiten und die organisatorischen Abläufe im Rahmen der Teilhabeförderung wirklich geregelt?
5. Ist eine klare und korrekte leistungsrechtliche Zuordnung möglich?
6. Werden bei der Bedarfsfeststellung, Bedarfsermittlung und im Teilhabeplan gesundheitsbezogene und medizinnahe Leistungen ausreichend berücksichtigt?
7. Wer erkennt die Folgen, wenn das nicht der Fall ist? Wer dokumentiert das? Wer weiß darüber Bescheid?
8. Gibt es für die Betroffenen selbst irgendwelche Kontrollmöglichkeiten? Welche Rolle spielen sie selbst dabei?
9. Wer trägt die Verantwortung für die zuverlässige Sicherstellung eines bedarfsdeckenden Angebotes aus dem Bereich der Gesundheitsleistungen und der medizinnahen Leistungen, also die grundsätzliche, die strukturelle Verantwortung?
10. Wer trägt für den einzelnen Leistungsempfänger die Verantwortung für die tatsächliche bedarfsgerechte Versorgung?

Die bedarfsgerechte Versorgung mit Leistungen zur Erhaltung und zur Förderung der Gesundheit, zur Vorbeugung, Erkennung, Behandlung und Bewältigung von Krankheiten und zur Modifikation der Behinderung unter Nutzung medizinisch-therapeutischer Kompetenzen stellt eine zentrale

Herausforderung unter den Bedingungen der Inklusion dar. Und diese Herausforderung wird unter den Bedingungen der fortschreitenden Inklusion zunehmen.

Teilhabe und Teilhabeförderung

Teilhabe wird in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO definiert als das Einbezogenensein in eine Lebenssituation. Teilhabe meint im umfassenden Sinne die Möglichkeit des Individuums, in der Gesellschaft als deren Teil und als Subjekt handeln zu können. Das heißt, die ihm wichtigen und von seinem Umfeld erwarteten Rollen, Aufgaben, Funktionen und Aktivitäten auszuüben bzw. dazu befähigt und in die Lage versetzt zu sein. Teilhaben kann ein Mensch dann, wenn er zu solchen Aktivitäten befähigt ist, die er sich auf der Basis der eigenen Lebensgeschichte und unter je konkreten Lebensbedingungen in seinem persönlichen Lebensführungskonzept konkret vorstellen und praktisch

umsetzen kann. Dies kann sich vollziehen in den verschiedenen Bereichen der Lebenswelt und in den unterschiedlichen Situationen, so etwa bei der unmittelbaren Lebensführung und Selbstversorgung, in der Wohnung, in der Familie, in der Schule und im Beruf. Heute vollzieht sich das ganz wesentlich auch in virtuellen Welten, in sozialen Netzwerken, im Internet und in der Welt der medial vermittelten Aktivitäten.

Teilhabeförderung umfasst alle Leistungen, alle Maßnahmen und Rahmenbedingungen, die zur Ermöglichung der selbstbestimmten Teilhabe beitragen. Sie besteht nicht nur aus medizinischen Leistungen im engeren Sinne, also aus der Beseitigung oder Verminderung von Schädigungen durch Behandlung oder aus der Wiederherstellung oder Verbesserung der beeinträchtigten Körperfunktionen (im Sinne der ICF), sondern umfasst auch die Erweiterung von Kompetenzen der Person. Vor allem besteht sie in der Beseitigung von Barrieren – negativen Kontextfaktoren gemäß der ICF – sowie in der Bereitstellung von Förderfaktoren – positiven Kontextfaktoren – in den verschiedenen Lebenslagen und Lebenssituationen (Familie, Kindertagesstätte, Schule, Ausbildung, Beruf, Wohnen, Freizeit usw.). Sie richtet sich auf alle Dimensionen der Teilhabe (vgl. die Teilhabe-Dimensionen der ICF). Dazu gehören soziale, pädagogische, pflegerische, medizinische, berufliche und weitere Assistenz- oder Unterstützungsleistungen.

Menschen mit Behinderung haben nach dem Sozialgesetzbuch, insbesondere nach dem Neunten Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX), einen umfassenden Anspruch auf Teilhabeförderung. Leistungsrechtlich zuständig sind verschiedene Sozialleistungsträger, die nicht zwingend Rehabilitationsträger sein müssen, so etwa die Gesetzliche Krankenversicherung, wenn sie rein kurative Leistungen erbringt, oder auch die Pflegeversicherung. Zu den

Sozialleistungs- und Rehabilitationsträgern, die die Teilhabe fördern, gehören wesentlich auch die Träger der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII (in Verbindung mit dem SGB IX).

Der Schwerpunkt der Eingliederungshilfe ist die soziale Teilhabe, insbesondere die Förderung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und – stark eingegrenzt – am Arbeitsleben. Eingliederungshilfe soll bedarfsdeckend sein. Sie ist ihrer Bestimmung nach letztendlich eine Art Auffangnetz für die Deckung der Teilhabebedarfe einer einzelnen Person. Eingliederungshilfe ist zum überwiegenden Teil gegenüber den Leistungen der anderen Sozialleistungsträger nachrangig. Wenn eine einzelne Person etwas nicht selber leisten oder bewirken kann, sei es, weil dazu eine bestimmte Fachlichkeit erforderlich ist, sei es, dass ihr dies behinderungsbedingt oder aus anderen Gründen nicht möglich ist, es aber notwendig für die Teilhabe ist und es keinen anderen Leistungsverpflichteten gibt, hat sie einen Anspruch auf Leistungen zur Teilhabeförderung. Dazu können auch Leistungen zur Modifikation der Behinderung (vgl. dazu § 4 Abs. 1 SGB IX und ausdrücklich auch § 53 Abs. 3 SGB XII) und zur Förderung der Gesundheit sowie zur Bewältigung von Krankheit gehören.

Gesundheitsbezogene und medizinnähe Leistungen

Gesundheitsbezogene Leistungen lassen sich in folgende Gruppen einteilen:

1. Leistungen zur *Vorbeugung, Erkennung und Behandlung von Krankheiten* und ihrer Folgen einschließlich palliativer Versorgung. Leistungsrechtlich handelt es sich hier um Krankenbehandlung und Pflege, insbesondere auf der Grundlage des SGB V und des SGB XI.
2. Leistungen der *medizinischen Rehabilitation* als Bestandteil der Leistungen zur Förderung der Teilhabe. Leistungsrechtlich kommen dazu insbesondere das SGB IX sowie u. a. § 40 SGB V (in diesem Kontext; allgemein sind natürlich auch SGB VI und VII von Bedeutung) in Betracht.
3. Leistungen von medizinisch-therapeutischen Fachleuten, die auf Funktionen, Aktivitäten und Partizipation zur *Förderung der selbstbestimmten Teilhabe*, insbesondere am Arbeitsleben, zur Teilhabe im Sinne einer selbstbestimmten und möglichst eigenständigen Lebensführung und zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (rehabilitationsmedizinische Leistungen, die leistungsrechtlich nicht Leistungen der medizinischen Rehabilitation sind) gerichtet sind. Ihr Umfang bestimmt sich nach § 26 SGB IX.
4. Unterstützungsleistungen für das Individuum, wenn es krankheits- oder behinderungsbedingt seine *Gesundheitssorge* nicht selbständig oder nicht selbstbestimmt und eigenverantwortlich ausführen kann. Zur Gesundheitssorge gehören insbesondere eine gesundheitsfördernde

Lebensweise, die Inanspruchnahme kurativer oder rehabilitativer Versorgungsleistungen, die Umsetzung ärztlicher, therapeutischer und pflegerischer Empfehlungen und Anordnungen und die aktive Bewältigung von Beeinträchtigungen, d. h. Aktivitäten zu deren Verminderung oder Beseitigung oder zur Verminderung ihrer teilhabeeinschränkenden Folgen. Leistungsrechtlich sind sie der Eingliederungshilfe zuzuordnen (§ 53 Abs. 3 sowie § 54, insbesondere dessen Abs. 1 Nr. 5).

Natürlich überlappen sich diese Leistungen teilweise: So gelten beispielsweise nach § 27 SGB IX die Ziele des § 26 Abs. 1 und § 10 SGB IX auch für die Krankenbehandlung. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach § 26 SGB IX werden nicht nur in Settings der medizinischen Rehabilitation (sog. Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation z. B. nach § 40 SGB V, oder ergänzende Leistungen zur Rehabilitation, vgl. z. B. § 43 SGB V), sondern auch in anderen geeigneten Settings erbracht, etwa im in Berufsbildungs- oder Berufsförderungswerken, in Kindertagesstätten, Förderschulen, Werkstätten für behinderte Menschen oder in Wohnheimen. Eine starre leistungsrechtliche Zuordnung zu einem Leistungstyp oder einem Leistungsträger ist deshalb nicht in allen Fällen möglich und hängt unter anderem vom Setting der Leistungserbringung, ab. Relativ eindeutig gelingt die Zuordnung im Bereich der kurativen Medizin und der Maßnahmen zur medizinischen Rehabilitation.

Als medizinnahen Leistungen sollen hier nur solche Leistungen verstanden werden, die der individuellen Gesundheitssorge oder der Förderung der Teilhabe durch Bewältigung von Behinderung unter Nutzung medizinisch-therapeutischer oder pflegerischer Fachlichkeit bzw. Kompetenzen dienen. Derartige Leistungen sollen von kurativen Leistungen und solchen der medizinischen Rehabilitation unterschieden werden. Insofern gehören dazu nur die Gruppen 3 und 4 unserer obigen Aufstellung zu den medizinnahen Leistungen.

Zu den medizinnahen Leistungen können insbesondere gehören:

1. Leistungen von therapeutischen oder pflegerischen Fachleuten, die der Bewältigung und Minderung der Behinderung dienen und die nicht in explizit kurativen oder rehabilitationsmedizinischen Settings erbracht werden.
2. Leistungen von pädagogischen oder anderen Fachleuten, die der Förderung von Funktionen und Aktivitäten dienen und auf der Grundlage eines Teilhabeplanes nach medizinisch-therapeutischen Vorgaben oder unter Nutzung medizinischen Wissens erbracht werden (z. B. regelmäßiges Stehtraining im Wohnheim, in der Wohnung oder am Arbeitsplatz).
3. Leistungen von pädagogischen oder anderen Fachleuten, die auf Grund eines ärztlichen Behandlungsplanes erbracht werden müssen, da sie der

Betroffene nicht selber erbringen kann (z. B. Arzneimittelgabe gemäß ärztlicher Verordnung).

4. Unterstützungsleistungen von pädagogischen oder anderen Fachleuten während der Inanspruchnahme von kurativen oder rehabilitativen medizinischen Leistungen (z. B. Unterstützung bei der Wiedergabe der Anamnese, Schilderung der Beschwerden, beruhigende und emotional stützende Begleitung vor, bei und nach Untersuchungen).
5. Unterstützungsleistungen zur Inanspruchnahme von kurativ-medizinischen Leistungen (z. B. Terminvereinbarungen, Übermittlung von früheren Befunden)
6. Unterstützungsleistungen zur Beförderung und Wegebegleitung.
7. Unterstützungsleistungen für die Förderung einer gesundheitsdienlichen Lebensweise (z. B. Anregung zu gesunder Ernährung, ausreichender Bewegung, ausreichendem Schlaf) und zur Vermeidung gesundheitsschädlichen Verhaltens (z. B. Nikotingenuss, Alkoholmissbrauch, Spielsucht).

Zusammenfassend kann man also zwei Hauptgruppen der medizinnahen Leistungen unterscheiden:

- A. Leistungen zur Förderung der Teilhabe
- B. Leistungen zur Unterstützung bei der Gesundheitssorge als Bestandteil der Begleitung bei der persönlichen Lebensführung

Dabei sollen Leistungen durch Dritte und zu Lasten eines Sozialleistungsträgers, und hier insbesondere der Eingliederungshilfe, nur erbracht werden, wenn der Betroffene – ggf. mit seinem persönlichen primären Netzwerk – die Wahrnehmung oder die Weiterentwicklung seiner Teilhabemöglichkeiten und die Gesundheitssorge nicht selbst leisten kann und dazu Unterstützung benötigt. Diese Unterstützung umfasst im Bedarfsfalle auch die Übernahme der Verantwortung für die Gesundheitssorge, soweit nicht der gesetzliche Betreuer dafür verantwortlich ist.

Zur Bedeutung der Eingliederungshilfe

Da es sich bei den medizinnahen Leistungen gemäß unserer Abgrenzung (siehe oben) ausdrücklich nicht um Leistungen zur kurativen Behandlung oder zur medizinischen Rehabilitation handelt, kommen dafür nur Leistungen aus dem Bereich der Pflege oder aus dem Bereich zur Teilhabe an Bildung und Erziehung, am Leben in der Gemeinschaft oder am Arbeitsleben in Betracht. Entscheidend für die adäquate leistungsrechtliche Zuordnung ist deshalb für die medizinnahen Leistungen das Setting, in dem sie erbracht werden.

Im Rahmen der Eingliederungshilfe werden Unterstützungsleistungen zur Förderung und zur Sicherung der sozialen Teilhabe erbracht. Solche Unterstützungsleistungen sollten verstärkt in Form der persönlichen Assistenz

oder zumindest am Prinzip der Assistenz orientiert angeboten werden, damit die selbstbestimmte Gestaltung der Leistungserbringung durch die Leistungsberechtigten möglich ist.

Leistungen der persönlichen Assistenz sind unabdingbar für die Unterstützung der sozialen Teilhabe, sie sollten jedoch bedarfsgerecht durch weitere Leistungen ergänzt werden können. Neben den erforderlichen Assistenzleistungen sind die notwendigen pädagogischen und sonstigen therapeutischen oder fachlichen Leistungen bei der Bedarfsermittlung zu erfassen und zu bewilligen, wenn dadurch die Möglichkeiten der Teilhabe – ggf. in langfristiger Perspektive – verbessert werden können.

Im Verfahren der individuellen Bedarfsermittlung ist differenziert zu eruieren, welche Leistungen aus Sicht des Betroffenen und aus fachlicher Sicht notwendig sind. Art und Umfang der Leistungen zur Teilhabe können nicht abschließend gelistet werden. Der Katalog der Leistungen muss offen für individuell notwendige Bedarfe sein. Das meint der Begriff des sog. offenen Leistungskatalogs.

Die Leistungen sollten sowohl als einzelne Leistungen als auch als gebündelte Leistungen wie aus einer Hand angeboten werden können. Die Inanspruchnahme von gebündelten Leistungen einschließlich einer pauschalen Finanzierung schließt im Übrigen die Personorientierung im Einzelfall nicht aus. Besonderer Wert ist darauf zu legen, dass der Betroffene alle erforderlichen Leistungen durch ein Hand in Hand arbeitendes interdisziplinäres Team erhalten kann, wenn dies geboten ist und wenn er dies wünscht. Dies ist oft der Fall, wenn zur sozialen Teilhabe eine Förderung der persönlichen Entwicklung und persönlicher Kompetenzen im Sinne der Befähigung (Capability approach) und Empowerment sowie die Gestaltung relevanter Kontextfaktoren notwendig sind, damit der Betroffene in seinen Handlungsmöglichkeiten schrittweise so frei wie möglich wird (vgl. Definition der Rehabilitation durch die WHO). Dies umfasst alle Aspekte der Lebenswelt und der selbstbestimmten Lebensführung.

Ausdrücklich gehören dazu auch alle Leistungen, die dazu dienen, dass die behinderte Person in die Lage versetzt wird, ein höchstmögliches Maß an Gesundheit zu erreichen im Sinne des Artikels 25 der UN-Behindertenrechtskonvention: *„Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“*. Ferner artikuliert die UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 26 einen umfassenden Anspruch auf Förderung der Teilhabe.

Diese beinhalten Unterstützungsleistungen (hier: medizinnähe Leistungen) bei der Sorge für die Gesundheit des Betroffenen im Sinne von gesundheitsförderndem Verhalten (z. B. gesunde Ernährung, Bewegungs-

förderung, Stressvermeidung), Umsetzung von ärztlich angeordneten Behandlungsmaßnahmen (z. B. Medikamenteneinnahme, Blutdruckkontrolle), Hilfe bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (z. B. Beförderung, Auswahl, Kooperation und Kommunikation mit behandelnden Ärzten oder Therapeuten), Mitwirkung bei der Versorgung mit Hilfsmitteln sowie die Mitwirkung an allen zur Behandlung von Krankheiten notwendigen Leistungen und Maßnahmen etc. Von einem durchschnittlichen Bürger, einem durchschnittlichen Krankenversicherten erwartet man alles dies als eigenmotivierte und selbstständige Leistungen, erbracht in individueller Eigenverantwortung. Menschen mit Behinderung, namentlich mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, können in Eigenmotivation und in der praktischen Fähigkeit zur eigenverantwortlichen Ausführung mehr oder minder beeinträchtigt sein.

Der Unterstützungsbedarf zu Lasten der Eingliederungshilfe besteht insoweit, als diese Leistungen nicht im Rahmen der Krankenhilfe oder der Pflege erbracht werden.

Förderung der Teilhabe durch medizinische Kompetenz

Auf Körperfunktionen und Aktivitäten bezogene Förderung ist keineswegs allein eine Sache der Medizin. Wir haben sie deshalb zu den medizinnahen Leistungen gezählt.

Funktionelle Förderung, Förderung von Körperfunktionen und Aktivitäten, kann sowohl als Fortsetzung, als Ergänzung als auch als Vorbereitung medizinisch-therapeutischer Maßnahmen sowie als eigenständige Förderung der Teilhabe verstanden werden. Sie bezieht sich im Sinne der ICF u. a. auf folgende Dimensionen der Teilhabe:

- Lernen und Wissensanwendung
- Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- Kommunikation
- Mobilität
- Selbstversorgung
- Häusliches Leben
- Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
- Bedeutende Lebensbereiche
- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben.

Es sind Leistungen der Teilhabeförderung, die man als medizinnah bezeichnen kann,

- wenn und weil sie an den Krankheitsfolgen bzw. Ausprägungen, nämlich bei den Funktionen ansetzen, was simplifizierend ausschließlich der Medizin

zugeordnet wird – und demgemäß übrigens das überholte medizinische Modell von Behinderung repräsentieren würde –, und

- wenn und weil sie auch von therapeutischen Fachkräften ausgeführt werden. Sie können aber nach Anleitung von Angehörigen anderer Berufsgruppen (z. B. Erziehern, Lehrern, Sozialpädagogen) übernommen werden.

Sie lassen sich oft nicht ausschließlich einer Berufsgruppe zuordnen, sondern sie werden im Rahmen eines interdisziplinären Teams erbracht, das die Aufgabe der Teilhabeförderung übernimmt. Natürlich werden für die Förderung der motorischen Funktionen, der kognitiven Funktionen, des Lernens usw. qualifizierte Therapeuten, also medizinisch ausgebildetes Personal, eingesetzt. Solche Förderung ist aber auch eine wesentliche Aufgabe der Alltagsassistenten, der Unterstützer im Alltag. Erzieher, Heilerziehungspfleger, Sozialpädagogen und andere sind dazu qualifiziert – oder sollten es sein. Die in den Alltag integrierte Förderung von Körperfunktionen und Aktivitäten ist deren Aufgabe, nicht nur die von Therapeuten. Die Frage ist aber: Können sie – unter fachlichem Blickwinkel – das in jedem Falle gut genug? Machen sie dabei Fehler? Damit entsteht die Frage, ob diese alltagsnahe Förderung evtl. doch besser jemand anderes – zwar alltagsnah, aber dennoch medizinisch qualifiziert – übernehmen sollte. Es kann also sinnvoll und sogar erforderlich sein, auch die alltagsnahe Förderung durch medizinisch qualifiziertes Personal, erbringen zu lassen. Aber nicht jede Förderung durch eine medizinisch qualifizierte Person ist schon deshalb gleich eine medizinische Leistung.

Wie relevant diese Überlegungen in leistungsrechtlicher Hinsicht sind, mögen Sie an folgendem Beispiel sehen: Der Gemeinsame Bundesausschuss, das höchste leistungssteuernde Beschlussgremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, erlässt u. a. die Heilmittelrichtlinien. Sie regeln die Details der Heilmittelversorgung zu Lasten der Krankenkassen. In diesen Heilmittelrichtlinien sind auch Ziele für die Erbringung der Heilmittel enthalten. Und nun das Problem: Für die Physiotherapie findet sich kein einziges Teilhabeziel formuliert. Der Physiotherapie ist damit durch den Gemeinsamen Bundesausschuss auferlegt, sich auf die Therapie im engen Sinne zu beschränken, d. h. allenfalls mittelbar die Teilhabe zu fördern. Sie soll sie aber nicht unmittelbar bezwecken dürfen. Will man also Körperfunktionen alltagsnah zum Zwecke der Teilhabeförderung mit physiotherapeutischen Mitteln verbessern, kann dies nicht zu Lasten der Krankenversicherung geschehen.

Übrigens sind therapeutische Leistungen, die in das Alltagssetting und die mit der Alltagsbewältigung verbundenen Aufgaben, Aktivitäten usw. eingebunden

sind, sowohl unter methodischem als auch unter motivationalem Aspekt sehr effektiv.

Noch ein wichtiger Aspekt bedarf der ausdrücklichen Erwähnung. Häufig erbringt nicht nur eine einzelne Person die Leistungen, sondern zumeist mehrere. Dies funktioniert immer dann gut, wenn man auf interdisziplinäre Teams zurückgreifen kann, die die Kompetenzen verschiedener Professionen vereinen und die gut koordiniert sind. Die Koordination der Leistungen ist übrigens eine zentrale Herausforderung und mit einigem Aufwand verbunden.

Einige Beispiele für die Teilhabeförderung durch medizinische Fachkräfte außerhalb oder in Kombination mit der Krankenbehandlung mögen den Charakter solcher Leistungen veranschaulichen:

Beispiel 1

Funktionsbezogene Bewegungseinschränkung des Ellenbogengelenkes nach einem Unfall, Wiederherstellung eines normalen Alltagslebens: Es handelt sich um eine Person, die Eingliederungshilfe bezieht. Ein Physiotherapeut kann – zu Lasten der Krankenkasse – isoliert die Funktion des Ellenbogens – Beugung und Streckung – üben, um sie soweit wie möglich wieder herzustellen oder wenigstens zu verbessern. Er kann aber auch Greifen und Hantieren in der alltäglichen lebensweltlichen Umgebung des Patienten üben (z. B. beim Anziehen, beim Reinigen der Wohnung). Er kann den Klienten zum Sport begleiten, um dort mit ihm die Funktion des Armes zu üben. Die funktionelle Übung ist zweifellos unter inhaltlichem Gesichtspunkt eine krankengymnastische Leistung. Das Üben und das Training im Alltag außerhalb einer Therapiestunde ist jedoch leistungsrechtlich keine Therapie im Sinne einer Heilmittelerbringung, sondern alltagsnahes Funktionstraining, das üblicherweise ein durchschnittlicher Patient selber durchführt. Ist er dazu, wie der Klient im vorliegenden Falle, nicht in der Lage, benötigt er dazu Unterstützung. Es leuchtet ein, dass dies ein Physiotherapeut optimal leisten kann.

Es ist jedoch auch möglich, dass diese Unterstützung durch einen Angehörigen erbracht wird. Falls ein solcher nicht zur Verfügung steht, muss diese Unterstützungsleistung durch einen pädagogischen Mitarbeiter eines Dienstes, einer Einrichtung der Behindertenhilfe erbracht werden. Die Orientierung auf die Teilhabe ist hier offenkundig, weil als Ziel angestrebt ist, dass der Betroffene im Ergebnis mit dem geschädigten Arm sein Essen wieder selbständig einnehmen, sich anziehen und am Rehabilitationssport teilnehmen kann. Im Hinblick auf die Teilhabe ist das entscheidende Ziel nicht, dass der Ellenbogen um einige Grade mehr oder weniger beweglich wird, sondern dass der Betroffene seinen Alltag und das, was er gerne tun möchte, tun kann. Dabei gibt es große Unterschiede hinsichtlich der Ziele zwischen den Personen, da z.

B. ein Turner vielleicht doch die vollständige Beweglichkeit und Belastbarkeit des Ellbogens benötigt, während das nicht alle Ärzte brauchen.

Ideal ist es, wenn therapeutische und funktionsfördernde Leistungen im Alltag kombiniert erbracht werden können, z. B. durch einen Physiotherapeuten, der sowohl die Therapie erbringt als auch im Alltag durch Anleitung unterstützend wirken kann. Man kann dann von einer Bündelung verschiedener Leistungen sprechen, so dass der Betroffene eine Leistung aus einer Hand erhält, indem die Krankenkasse nur die Therapiestunde finanziert, während die Eingliederungshilfe für den Teilhabeanteil im konkreten Lebensumfeld zuständig ist.

Beispiel 2

Schwere Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn-Trauma: Erarbeitung der Möglichkeit des Sitzens über mindestens sechs Stunden täglich und der Rollstuhlmobilität,

siehe Kapitel: Zwischenbilanz

Beispiel 3

Training am Arbeitsplatz durch Ergotherapeuten in der Werkstatt für behinderte Menschen. Das ist keine medizinische Leistung im Sinne der Krankenbehandlung auf der Grundlage des SGB V, dennoch wird sie durch therapeutische Fachkräfte, hier ausgebildete Ergotherapeuten erbracht, zumindest angeleitet. Auch wenn zur sachgerechten Durchführung unzweifelhaft ihre fachliche Kompetenz notwendig ist, bleibt die Leistung leistungsrechtlich eine Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben bzw. zur Beschäftigung in der Werkstatt.

Beispiel 4

Bewegungsförderung und Krankengymnastik an Förderschulen. Zentraler Auftrag der Schule, dem sich Physiotherapeuten unterordnen müssen, bleibt die Bildung. Zu diesem zentralen Auftrag kann der Physiotherapeut beitragen, indem er alltägliche, in der Schule oder zum Lernen notwendige Funktionen, übt und zugleich den Schüler bei deren konkreter Anwendung im Unterricht begleitet oder beaufsichtigt. Auch kann er im interdisziplinären Team der Schule an der Beratung der Lehrer, der Schüler und Eltern sowie bei der Erstellung realistischer und sinnvoller Lernziele und der Unterrichtsgestaltung mitwirken. Beispielsweise kann er mitberaten, welche Teile des Unterrichts im Stehen durchgeführt werden können und sollen.

Diese vier Beispiele machen deutlich, wie Teilhabeförderung mit kurativen Leistungen kombiniert werden kann und dass auch therapeutische Fachdienste Leistungen der Eingliederungshilfe erbringen können.

Leistungen zur Gesundheitssorge als Bestandteil von Leistungen zur Begleitung bei der persönlichen Lebensführung und Verantwortung für medizinnahe Leistungen

Zu den medizinischen Leistungen gehören auch Leistungen der Gesundheitssorge und all das, was für eine sinnvolle Inanspruchnahme des Gesundheitswesens notwendig und zur Sicherung des Behandlungserfolges erforderlich ist. Dazu gehören (vgl. Kapitel „Gesundheitsbezogene und medizinnahe Leistungen“):

- Information und Beratung zu Gesundheit und Krankheit
- Anleitung zum Umgang mit Gesundheit und Krankheit
- Anleitung zu gesundheitsorientierter Lebensgestaltung
- Erfassung und Rekonstruktion der Krankheitsgeschichte einschl. stattgefundener Behandlungsmaßnahmen
- Begleitung während Krankheitsphasen
- Erkennung des Bedarfes an medizinischen Leistungen, also von Krankheitszeichen
- Ermöglichung der Inanspruchnahme medizinisch-therapeutischer Leistungen
- Begleitung und Assistenz bei medizinischen Maßnahmen
- Beförderung
- Nachsorgende Leistungen zur Sicherung des Erfolges ärztlicher Behandlung (z. B. Funktionelle Förderung, Prophylaxen, Alltagsgestaltung), Pflege (z. B. Medikamenteneinnahme, Hautpflege, Kontinenzmanagement, Überwachung Vitalzeichen, Wärme/Kälte/Kleidung, Hygiene)
- Hilfsmittelversorgung (z. B. Auswahl, Anwendung, alltäglicher Umgang)

Zusammengefasst lässt sich formulieren: Es handelt es sich um gesundheitsbezogene Leistungen, die leistungrechtlich keine Leistungen der kurativen Medizin oder der medizinischen Rehabilitation sind und nicht primär auf die Förderung der Teilhabe zielen (s. Kapitel „Förderung der Teilhabe durch medizinische Kompetenz“). Sie sind aber für die Inanspruchnahme von medizinischen bzw. gesundheitsbezogenen Leistungen oder für die Sicherung von deren Wirkung und für die Förderung und Erhaltung der Gesundheit notwendig, unentbehrlich und zweckmäßig.

Exkurs: Wer trägt die Verantwortung für die Gesundheitssorge?

Stellen wir uns vor, wir haben in Zukunft in Deutschland einmal viele Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung MZEB). Wie wird sich dadurch die Gesundheitsversorgung in einer kleinen Wohngruppe, in der vielleicht drei oder vier Leute zusammenleben, verbessern lassen? Wie kann das konkret aussehen? Wir verfügen in Bad Kreuznach, in der Kreuznacher Diakonie, über eine große rehabilitationsmedizinische Ambulanz für Menschen mit Behinderungen. Unsere Erfahrungen zeigen: Die Tatsache, dass es eine solche Ambulanz mit spezialisierten, in den Alltag eingebundenen (auch durch Präsenz in den Wohnbereichen) und mit kooperativen externen Ärzten gibt, löst die Probleme keineswegs schon von alleine. Vielmehr hängt sehr viel davon ab, dass es in der Wohngruppe Mitarbeitende gibt, die die Verantwortung für die Gesundheitsversorgung der Bewohner der Wohngruppe im Alltag zuverlässig und konkret übernehmen. Wenn das nicht gewährleistet ist, geht die Existenz eines noch so spezialisierten medizinischen Angebots sozusagen ins Leere. Dessen Leistungen werden bestenfalls sehr spät, hoffentlich nicht zu spät in Anspruch genommen. Und schließlich – und das wird aus meiner Sicht bei der Teilhabeplanung oft vernachlässigt – sind es zumeist pädagogische Mitarbeiter, die die Inanspruchnahme medizinischer und rehabilitativer Leistungen im Gesundheitssystem überhaupt erst ermöglichen. Es geht u. a. um die Terminorganisation, um die Beförderung zur Ambulanz usw.

Medizinnahe Leistungen sind also auch solche, die der Gesundheitssorge im weitesten Sinne, d. h. auch der Inanspruchnahme oder der Ausführung empfohlener Maßnahmen zur Sicherung des Behandlungserfolges dienen, ohne dass sie selbst diagnostische oder therapeutische Leistungen darstellen.

Medizinnahe Leistungen – was ist darunter inhaltlich außerdem noch zu verstehen? Es sind beispielsweise die Information und Beratung zu Fragen der Gesundheit und Krankheit und der darauf bezogenen Maßnahmen. Kein Mensch will das alles nur vom Arzt hören. Wen fragen Sie denn, wenn Sie klären wollen, welche Auswirkungen eine Krankheit für Sie haben könnte? Natürlich, Sie fragen Ihren Arzt, Ihre Ärztin. Aber Sie fragen doch auch Ihre Freunde, Ihre Familie. Wie ist das bei einer Person mit einer geistigen Behinderung, die möglicherweise nicht einmal mehr Kontakt zu Verwandten hat? Wer ist deren Ansprechpartner? Wer kümmert sich mit dieser Person und für diese Person um ein gesundes Leben? Wer begleitet sie während der Krankheitszeiten? Dies ist natürlich eine Aufgabe von vertrauten Menschen. Bei Menschen mit Behinderung sind es die Mitarbeitenden der Dienste und Einrichtungen. Bei ihnen ist also die Gesundheitssorge nicht zufällig, sondern

systematisch ein Teil ihrer Arbeit. Leider gibt es Mitarbeitende oder Dienste und Einrichtungen, die sich hierfür nicht zuständig fühlen.

Menschen, die die Gesundheitssorge übernehmen, finden sich gelegentlich auch „einfach so“. Eine diesbezügliche Chance haben Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung aber meist nur in ihrem eigenen privaten Netzwerk, in der Familie oder allenfalls bei nahen Freunden. Der gesetzliche Betreuer – wenn es nicht Angehörige sind – übernimmt in der Regel nur zentrale Elemente der Steuerung gesundheitsbezogener Aktivitäten. Er wirkt nur dort mit, wo er durch seinen Wirkungskreis zuständig ist oder wo sein Einverständnis erforderlich ist. Nicht von ungefähr besteht eine große Angst von Angehörigen darin, dass innerhalb des Systems der Eingliederungshilfe – stationär oder erst recht im ambulanten Setting – gesundheitsbezogene Leistungen nicht mehr genügend erbracht werden. Fragen Sie einmal, etwa auf einem Angehörigentreffen, ob die Angehörigen die Abschaffung der Heime wollen. Dann werden sie von vielen Eltern hören: „Um Gottes Willen, was passiert dann? Wer erkennt, dass mein Kind krank wird? Es kann sich doch nicht selber äußern. Wer kümmert sich, wenn mein Kind ernsthaft krank ist? Davor habe ich Angst.“ Diese Ängste müssen wir ernst nehmen. Wir dürfen im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung nicht nur auf das Gesundheitssystem schauen, sondern müssen auch auf das notwendigen Leistungsangebote der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe kritisch in den Blick nehmen. Es muss gründlich bedacht werden, welche Rolle das Thema Gesundheit im alltäglichen Kontext der Teilhabeförderung spielt und spielen muss. Diese Aspekte müssen nicht nur pragmatisch im Alltag berücksichtigt werden, sondern explizit auch bei der Teilhabeplanung.

Das beinhaltet auch, auf Krankheitszeichen zu achten und den Bedarf an medizinischen bzw. gesundheitsbezogenen Leistungen zu erkennen. Je schwerer jemand behindert ist, desto mehr muss an seiner Stelle sein personelles Umfeld, sein Unterstützungssystem auf ihn achten. Dafür muss es ihn muss gut kennen und die Entwicklung des Gesundheitszustandes über eine längere Zeit wahrnehmen. Dafür ist nicht zuletzt eine hinreichende personelle Konstanz in der Begleitung und Unterstützung notwendig. Mögen Übergaben zwischen den Dienstsichten und die Dokumentationen noch so perfekt organisiert, ohne personelle Konstanz ist das nicht hinzubekommen.

Die gezielte Veranlassung notwendiger medizinisch-therapeutischer Leistungen durch Mitarbeitende der Eingliederungshilfe ist überhaupt nicht selbstverständlich. Denn es gibt Mitarbeitende der Behindertenhilfe, die eine ausgeprägt antimedizinische Haltung haben. Es gibt unter ihnen vielfach Skepsis gegen Medizin und Pflege. Das hängt vielleicht mit schlechten eigenen Erfahrungen und vielleicht manchmal mit schlechten Erfahrungen in

Einrichtungen zusammen, wenn die Medizin unbegründet den Alltag unangemessen dominiert oder dominierte.

Ein Beispiel: Wie verhält sich eine Mitarbeiterin, die eine Person mit einer mehrfachen Behinderung begleitet, die davon ausgeht, dass diese doch ganz normal und völlig selbstbestimmt leben können soll? Es kann es doch nicht gut sein, wenn dieser arme Mensch nun durch ein Stützkorsett eingeengt wird. Und wenn der Betroffene das Korsett nicht anziehen will, dann soll er das auch nicht müssen. Da spricht sozusagen der gesunde Menschenverstand. Sie geht von sich aus. Sie empfindet ein Korsett als einengend und damit als unzumutbar. Würde sie das aber ebenso sehen, wenn sie in der gleichen Situation wäre, wenn sie selbst ein solches Korsett benötigte? Wenn sie ihre Verantwortung für die Gesundheitssorge ernst nimmt und als Teil ihres professionellen Auftrages versteht, darf sie nicht unreflektiert von sich auf andere schließen. Ihre Aufgabe ist es vielleicht, nach Notwendigkeit und Sinn des Korsetts zu fragen oder mit dem Arzt Alternativen zu überlegen. Wenn das Korsett aber unbedingt notwendig ist, muss sie dem Betroffenen helfen, damit zurechtzukommen und das Korsett zu akzeptieren.

Zur Professionalität der Mitarbeitenden der Behindertenhilfe gehört es also auch, danach zu fragen, wie man die Akzeptanz für Hilfsmittel usw. verbessern kann. Im konkreten Beispiel heißt das, sich damit auseinanderzusetzen, dass viele Menschen mit Behinderung ein Korsett überraschend gut annehmen können, wenn es gut angepasst ist usw. Es hilft dem Betroffenen nicht, wenn die Mitarbeiterin ihn nur bedauert, die Akzeptanz des Korsetts erschwert und durch unreflektierte Projektion ihrer Gefühle dem Betroffenen die Chance auf stabiles Sitzen und Verhinderung der Progredienz des Haltungsverfalls nimmt.

Sie sehen an dem gewählten Beispiel, dass es schwierig und anspruchsvoll sein kann, sich in die medizinischen Notwendigkeiten von Menschen mit Behinderungen hineinzusetzen, wenn deren Lebenssituation so ganz anders ist als die eigene. Gelingt der Mitarbeiterin tatsächlich die professionelle Distanz, bekommt sie den notwendigen Perspektivenwechsel hin oder bleibt sie in der eigenbezüglichen Perspektive gefangen? Sie muss reflektieren können: Auch wenn ich das für mich anders sehe, kann eine bestimmte Behandlung, ein bestimmtes Hilfsmittel für den Klienten notwendig, sinnvoll, zumutbar und mit Teilhabe und guter Lebensqualität vereinbar oder sogar dessen Voraussetzung sein. Das hinzubekommen stellt eine zentrale Herausforderung dar.

Medizinnahe Leistungen beinhalten auch die Begleitung und Assistenz von medizinischen Maßnahmen. Alle Menschen, nicht nur Menschen mit Behinderung, wollen und müssen begleitet werden, nicht nur zum Arzt, während des Arztbesuches, sondern im Krankenhaus erst recht – jeder weiß das.

Damit ist der wichtige Punkt der Beförderung zur Gesundheitsversorgung und der Wegebegleitung angesprochen: Wie geschieht das in einer dezentral gelegenen Einrichtung? Die erforderlichen medizinischen Angebote sind vielleicht weit weg. Wer übernimmt die Beförderung und die personelle Begleitung für den Besuch beim Zahnarzt, beim Physiotherapeuten, in einer Spezialprechstunde? Wenn man an die künftigen Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwerer Mehrfachbehinderung denkt, muss gewährleistet werden, dass die Menschen, die darauf angewiesen sind, auch tatsächlich dahin kommen. Es ist also eine Frage der Zugänglichkeit. Unsere eigene Beobachtung geht dahin, dass die Nutzung von fachärztlichen Spezialisten, von Beratungsstellen, von Ambulanzen, von Hilfsmittelfirmen etc. mit zunehmender Entfernung vom Wohnort und mit steigendem Aufwand geringer wird.

Die zentrale Frage ist: Wer trägt die Verantwortung für alles das, was im Hinblick auf die Erhaltung und Verbesserung von Gesundheit nach dem aktuellen Stand von Wissenschaft und Forschung unstrittig erforderlich ist? In diesem Sinne muss sich Eingliederungshilfe oder Teilhabeförderung gerade nicht nur auf die Leistungen der Teilhabeförderung für das Leben in der Gemeinschaft im engeren Sinne beziehen, sondern ausdrücklich auch auf eine gesundheitsorientierte Lebensgestaltung und auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. Dazu muss man natürlich den Stellenwert von Gesundheit als wichtige Voraussetzung von Teilhabe anerkennen. Krankheit und Behinderung beeinträchtigen in aller Regel die Teilhabe mehr oder minder. Die angesprochene Verantwortung obliegt nicht allein dem individuellen Mitarbeiter, der individuellen Mitarbeiterin oder den Mitarbeitenden der Wohngruppe. Vielmehr vertrete ich die These: Es ist Aufgabe der Träger der Behindertenhilfe, die Gesundheitssorge sicherzustellen. Das sollte auch beinhalten, dafür zu sorgen, dass gesundheitsfördernde und medizinische Leistungen tatsächlich erreichbar und verfügbar sind, und – zumindest wenn sie die Ressourcen haben – solche Angebote oder Leistungen selbst vorzuhalten (z. B. Physiotherapie oder Medizinische Behandlungszentren). Solche Leistungen können oft in optimaler Zusammenarbeit mit Leistungen der Eingliederungshilfe erbracht werden. Es ist geradezu ein Abschieben von Verantwortung, wenn Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe sich mit dem unzureichenden Angebot der medizinischen Regelversorgung abfinden. Auch sie tragen eine systematische und strukturelle Mitverantwortung, die gesundheitsbezogenen Leistungen, die Menschen mit Behinderung für ihre Gesundheitsversorgung, zur Förderung der Teilhabe und zur Sicherstellung der Gesundheitssorge benötigen, bereitzustellen. Nicht jeder Träger wird das leisten können. Vielen ist das allein auf Grund ihrer Größe gar

nicht möglich. Hier sind also besonders die großen Träger, Trägerverbünde und Netzwerke angesprochen.

Zwischenfazit

Betrachtet man die gesundheitsbezogene Versorgung zusammenfassend, sind fünf Anteile inhaltlich und leistungsrechtlich zu trennen:

- die medizinischen Leistungen der Krankenbehandlung,
- die Leistungen der medizinischen Rehabilitation (aus denen derzeit behinderte Menschen in hohem Maße ausgeschlossen sind),
- die interdisziplinären Leistungen der Teilhabeförderung in den verschiedenen Settings,
- die im engeren Sinne medizinischen Leistungen der Gesundheitssorge und
- schließlich die Pflege.

Wenn wir in Zukunft sachgerecht über Teilhabeförderung und Teilhabeplanung sprechen wollen, müssen wir diese fünf Aspekte stärker als bisher systematisch und konzeptionell einbeziehen. Leistungen zur Förderung der Teilhabe und der Gesundheitssorge bei Menschen mit Behinderung können einen hohen Umfang annehmen, wenn die Betroffenen an Komplikationen leiden, wenn zugrundeliegende Schädigung im Sinne der Verschlechterung fortschreitet oder wenn es sich um Menschen mit erworbenen Behinderungen handelt (z. B. schwere psychischer Erkrankungen oder erworbenen Hirnschäden).

Gesetzliche Grundlagen für medizinnahe Leistungen

Die Erbringung medizinischer Leistungen ist nicht nur eine gewissermaßen selbst zugeschriebene fachliche Herausforderung für die Behindertenhilfe, sondern es gibt dafür heute schon (oder noch?) eindeutige gesetzliche Grundlagen.

Nach § 11 Abs. 1 Nr. 3 Heimgesetz hat das Heim „eine angemessene Qualität der Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner, auch soweit sie pflegebedürftig sind, in dem Heim selbst oder in angemessener anderer Weise einschließlich der Pflege nach dem allgemein anerkannten Stand medizinisch-pflegerischer Erkenntnisse sowie die ärztliche und gesundheitliche Betreuung (zu) sichern“. Das heißt nicht, das jeweilige Heim müsse alles selber leisten. Jedoch hat das Heim eine eigene unmittelbare Verantwortung, die man weder auf die Betroffenen noch deren Angehörige abwälzen kann. Auch wenn Angehörige solche Aufgaben übernehmen, das Heim bleibt zuständig.

Auch im SGB XII findet sich eine einschlägige und eindeutige gesetzliche Bestimmung. § 54 Abs. 1 Nr. 5 SGB XII lautet: „...nachgehende Hilfe zur Sicherung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen und zur Sicherung der Teilhabe der behinderten Menschen am Arbeitsleben.“ Das ist ein eindeutiger gesetzlicher Auftrag. Wenn beispielsweise ein Arzt dem

Bewohner einer Einrichtung oder dem Klienten eines Dienstes der Behindertenhilfe – etwa nach einem Schlaganfall – das Gehen zu üben aufgibt, dann wird es Aufgabe der Einrichtung oder des Dienstes der Behindertenhilfe, die Unterstützung, Anleitung usw. zu übernehmen, soweit der Betroffene das nicht selbst kann.

Im Augenblick herrscht vielerorts – auch aus Gründen eines zunehmend eklatanten Personalmangels in der Behindertenhilfe –, eher der Trend, diese Verantwortung zu negieren oder abzuwälzen und solche Aufgabe den Heilmittelerbringern, in der Regel niedergelassenen Therapeuten, zu überlassen. Leider werden auch solche Bedarfe bei der Bedarfsfeststellung und der Teilhabeplanung durch den Leistungsträger der Eingliederungshilfe nicht immer anerkannt. Auch dort wird auf die Physiotherapie zu Lasten der Krankenkasse verwiesen. Für die Begleitung von Gehübungen im Alltag sei die Eingliederungshilfe nicht zuständig. Das ist aber falsch, denn dabei handelt es sich nicht um eine Behandlung im engeren Sinne, sondern um die Sicherung des Erfolges einer Behandlung.

Ein weiteres Beispiel finden wir im § 10 Begleitende Dienste der Werkstättenverordnung (WVO). Dort heißt es:

(1) Die Werkstatt muß zur pädagogischen, sozialen und medizinischen Betreuung der behinderten Menschen über begleitende Dienste verfügen, die den Bedürfnissen der behinderten Menschen gerecht werden. Eine erforderliche psychologische Betreuung ist sicherzustellen. § 9 Abs. 1 gilt entsprechend.

(2) Für je 120 behinderte Menschen sollen in der Regel ein Sozialpädagoge oder ein Sozialarbeiter zur Verfügung stehen, darüber hinaus im Einvernehmen mit den zuständigen Rehabilitationsträgern pflegerische, therapeutische und nach Art und Schwere der Behinderung sonst erforderliche Fachkräfte.

(3) Die besondere ärztliche Betreuung der behinderten Menschen in der Werkstatt und die medizinische Beratung des Fachpersonals der Werkstatt durch einen Arzt, der möglichst auch die an einen Betriebsarzt zu stellenden Anforderungen erfüllen soll, müssen vertraglich sichergestellt sein.

Im Hinblick auf die begleitenden Dienste wird also in erstaunlicher Deutlichkeit klargestellt, dass sie notwendig sind – und zwar nicht als Anbieter kurativer Leistungen, sondern im Sinne der Teilhabeförderung im Bereich des Arbeitslebens.

Leistungsbündelung und interdisziplinäre Teamarbeit

Häufig wird man von mehreren gesetzlich verbrieften Ansprüchen eines Betroffenen ausgehen müssen, die im Rahmen der Unterstützung, der Förderung und der Begleitung bei der persönlichen Lebensführung miteinander kombiniert auftreten und eine Bündelung verschiedener Leistungen verlangen.

Ein Beispiel möge dies verdeutlichen: Ein schwerstbehinderter Mann ohne kognitive Beeinträchtigungen hat keine Möglichkeit, einen gezielten motorischen Output zu bewerkstelligen, nicht durch Mimik oder durch kontrollierte Augenbewegungen oder durch Sprache. Er kann dennoch teilhaben, da für ihn speziell ein myoelektronischer Sensor konstruiert wurde. Damit kann er über Muskelimpulse Signale aussenden. Die Versorgung mit einem solchen myoelektrischen Sensor erfordert eine spezialisierte Hilfsmittelversorgung und zum praktischen Einüben Ergotherapie. Die Kostenübernahme für das Gerät obliegt zweifellos der gesetzlichen Krankenversicherung. Doch im Alltag muss diese Kommunikationsmöglichkeit zuverlässig und effektiv eingesetzt werden können. Dafür muss sie geduldig und sorgfältig eingestellt, justiert und äquilibriert werden. Andernfalls können die Impulse nicht sicher erfasst und die Signale nicht adäquat ausgesendet werden. Dies erfordert über die Hilfsmittelversorgung hinaus Fachleute für Unterstützte Kommunikation. Bei guter Einstellung des Sensors ist der Mann nämlich in der Lage, sich über dieses System präzise mitzuteilen. Er kann vermitteln, ob er Schmerzen, ob er Hunger oder Durst hat, ob er etwas Bestimmtes möchte. Dank dieser technischen Ausstattung ist er nicht darauf angewiesen, dass Mitarbeitende oder andere Personen sein Verhalten richtig deuten können, ihn „irgendwie verstehen“. Die Anwendung eines solchen Hightech-Gerätes der Unterstützten Kommunikation (UK) erfordert neben den Aktivitäten der Spezialisten für UK unbedingt die Einbindung der Alltagsassistenten. Das zu koordinieren ist teilweise mit teilweise enormem Zeitaufwand verbunden. Der personelle Aufwand eines interdisziplinären Teams dafür muss im Teilhabeplan angemessen abgebildet sein.

Man kann den fachlichen Aufwand für ein interdisziplinäres Team im Rahmen der Eingliederungshilfe auch am Beispiel des Sitzens und des darauf gerichteten Trainings zeigen: Die zentrale Voraussetzung für soziale Teilhabe ist, dass schwer behinderte Menschen nicht nur im Bett liegen müssen, sondern wenigstens zeitweise sitzen und in einem Rollstuhl – gegebenenfalls mit Sitzschale ausgestattet – mobil sein können. Angestrebt werden hier mindestens sechs Stunden. Andernfalls sind weder ein Ausflug, noch ein Werkstattbesuch möglich.

Man muss heute mit Nachdruck verlangen, dass durch ein interdisziplinäres Team erreicht wird, dass kein Bewohner, kein Klient nur im Bett liegt, sondern mehrere Stunden im Rollstuhl mobilisiert wird – von ganz wenigen, gut begründeten Ausnahmen abgesehen. Dieses mehrstündige Sitzen zu erreichen ist bei schwer mehrfachbehinderten Menschen zumeist eine ausgesprochen schwierige und aufwändige Aufgabe. Eine Reihe von Voraussetzungen ist hierfür erforderlich. Es wird ein multiprofessionelles Team gebraucht. Es müssen folgende Voraussetzungen geschaffen werden:

1. Die Sitzposition wird so gewählt und die Sitzschale oder der Sitz sind so gestaltet, dass keine Schmerzen entstehen.
2. Der Sitz ist so gestaltet, dass eine stabile Haltung einschließlich Kopfkontrolle gewährleistet ist. Beeinträchtigende Spastik und Dystonie werden inhibiert.
3. Sitz und Sitzposition sind so gewählt, dass einem Dekubitus vorgebeugt wird.
4. Durch die Positionierung während des Sitzens werden fein- und grobmotorischer Aktivitäten ermöglicht und ggf. facilitiert.
5. Die Sitzposition kann selbständig, nur notfalls durch eine Hilfskraft, durch Verstellung der Rückenlehne und Sitzkantelung leicht und stufenlos verändert werden.
6. Schmerzursachen werden ggf. operativ beseitigt oder Schmerzen werden im Rahmen professioneller Schmerztherapie medikamentös oder mittels anderer Maßnahmen gelindert.
7. Der Kreislauf wird durch regelmäßiges Training und eine entsprechende Medikamente stabilisiert.
8. Kontrakturen und Bewegungseinschränkungen werden behandelt oder zumindest so berücksichtigt, dass das Sitzen über längere Zeit möglich ist.
9. Es ist dafür gesorgt, dass für den Toilettengang nur eine Betreuungsperson benötigt wird.
10. Alternativ ermöglichen angemessene Inkontinenzversorgung einschließlich Management von Stuhlgang (z. B. Toilettentraining) und Urinausscheidung (z. B. Urinalkondom) ein längeres Sitzen ohne Geruchsentwicklung und ohne Hautschäden.
11. Spezielle Transfertechniken (Kinästhetik), Lifter, individuelles – im Sitz verbleibendes – Liftertuch oder Rutschbrett ermöglichen, dass der Transfer durch nur eine Begleitperson erfolgen kann.
12. Signalgeber und ein Notruf sind vorhanden und können bedient werden.
13. Im Sitzen ist im Bedarfsfall eine kontinuierliche Gabe von Nahrung (evtl. über PEG) oder Sauerstoff (mobiles Gerät) möglich.
14. Möglichkeiten für eigenständige Mobilität werden geschaffen: Trippelmodus, elektrischer Antrieb, ggf. Sondersteuerungen.

An diesem Beispiel wird deutlich, dass vor einer zu starken leistungsrechtlichen Zergliederung der Leistungen zu warnen ist. Je komplexer, je vielfältiger der gesundheitsbezogene Hilfebedarf, desto eher wird interdisziplinäre Teamarbeit, ein Team, das aus einer Hand arbeitet, benötigt. Entsprechend vielfältig müssen die Qualifikationen und Kompetenzen der Mitarbeiterschaft der Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe sein. Das trifft ausdrücklich auch auf den ambulanten Bereich zu.

Deshalb noch ein Beispiel aus dem ambulanten Bereich: Man muss im Alltag dafür sorgen, dass der Transfer einer immobilen Person sicher und sachgerecht gelingt. Wenn man dafür vielleicht zwei Leute benötigt, scheitert der Transfer im häuslichen Umfeld regelmäßig. Lebt nämlich die betreffende Person in einem Wohnsetting, in dem noch vier andere leben und zumeist nur ein Mitarbeiter anwesend ist, ist dieser Mitarbeiter schon überfordert. Man muss also schrittweise erreichen, dass eine Person allein den Transfer sicher beherrschen kann. Das ist oft schwierig. Auch dieser Prozess ist in der Regel eine Aufgabe für ein interdisziplinäres Team, das Kinästhetik beherrscht, über geeignete Hilfsmittel verfügt, zielgerichtet geschult ist und nicht zuletzt auch immer wieder den Betroffenen aktiv einbezieht. Wie geht es ihm mit den Abläufen? Fühlt er sich sicher? Tut ihm dabei etwas weh? Ist ihm dabei etwas peinlich oder unangenehm? Leistungsrechtlich ist das keineswegs automatisch eine Leistung der Krankenkassen. Ebenso ist die Durchführung nicht ausschließlich an Therapeuten zu delegieren. Zugleich kann man aber auch nicht pauschal behaupten, das obliege alles immer der Einrichtung oder dem Dienst der Behindertenhilfe und sei durch die Leistungsträger der Eingliederungshilfe zu finanzieren.

Wir sind deshalb herausgefordert zu überlegen, wie wir die vorläufig so genannten medizinnahen Leistungen erstens interdisziplinär in angemessener Qualität und bedarfsgerecht erbringen und zweitens sachgerecht refinanzieren können.

Wenn man von der Zuständigkeit verschiedener Sozialleistungsträger ausgeht, könnte man am ehesten von einer Leistungsbündelung sprechen. Der Begriff der Komplexleistung wäre sachlich zwar noch treffender. Doch das Beispiel der Frühförderung hat gezeigt, wie schwierig es ist, die sogar gesetzlich verankerte Komplexleistung der Frühförderung bundesweit zu vereinbaren. Deswegen wird sich wahrscheinlich als leistungsrechtliche Realisierungsform die Leistungsbündelung empfehlen. Diesen Begriff gibt bisher nicht; er meint, dass ein Träger eines Dienstes oder einer Einrichtung dem Betroffenen die notwendigen Leistungsbestandteile aus einer Hand anbietet und sich im Hintergrund die Finanzierung der individuell zusammengesetzten Leistungsanteile von den verschiedenen Leistungsträgern besorgt. Dabei ist der für das jeweilige Setting zuständige Sozialleistungsträger, z. B. der Träger der Eingliederungshilfe, dafür verantwortlich, dass diese Bündelung gelingen kann. Das ist rechtlich geboten, setzt aber zugleich ein gewisses Verständnis des Sozialleistungsträgers für die Problematik voraus. Der Leistungserbringer hingegen muss in der Lage sein, selbst die verschiedenen Leistungen für die verschiedenen Sozialleistungsträger erbringen zu können. Das könnte etwa der Grundlage eigener Zulassungen oder Verträge geschehen. Zumindest muss der Leistungserbringer diese Leistungen verlässlich organisieren können.

Teilhabeförderung und Gesundheitssorge in ambulanten und dezentralen Strukturen

Wir sind im Zuge der fortschreitenden Transformation der Behindertenhilfe hin zu dezentralen und ambulanten Formen der Hilfen zunehmend mit anderen Organisationsformen und vor allem zumeist geringerer Ressourcenausstattung der Arbeit unter ambulanten und dezentral-stationären Bedingungen konfrontiert. Gerade deshalb ist es wichtig, die Verantwortlichkeiten für die Teilhabeförderung und die Gesundheitssorge zu klären. Dazu gehört auch zu klären, ob die Übertragung von sehr schwierigen Aufgaben an ein kleines Team in einer kleinen selbständigen Wohngruppe verantwortet werden kann bzw. welche Voraussetzungen dafür zwingend notwendig sind. Ich erinnere mich selbst an einen Mann mit einer fortschreitenden Muskelerkrankung und deshalb u. a. an einer Lungenfunktionsstörung mit Unterbeatmung litt. Der Mann, zunächst nicht kognitiv beeinträchtigt, war auf seinen eigenen Wunsch aus der Einrichtung ausgezogen. Aber er konnte seine gesundheitliche Situation nicht umfassend beurteilen. In der gesamten Teilhabeplanung, die ohne interdisziplinäres Team erstellt worden war, war keinerlei Vorkehrung für diese Situation getroffen worden. Mit der Zeit ging es ihm immer schlechter. Doch das Betreuungsteam konnte sich nicht erklären, was mit ihm los ist. Da er aber nicht geklagt hat – er war doch nur ein bisschen „benebelt“ – und selbst keinen Anlass sah, sich in ärztliche Behandlung zu begeben – die mentalen Fähigkeiten waren durch die hohe Kohlendioxid-Konzentration zunehmend eingeschränkt – hat es zu lange gedauert, bis die Gefährdung erkannt wurde. Als das ambulante Betreuungsteam – es war übrigens kein Krankenpfleger im Team, keine medizinische Kompetenz vorhanden – unsicher wurde und ihm die Müdigkeit doch abnorm vorkam, war es zu spät. Der Mann ist verstorben – und das war keineswegs ein schicksalhafter Verlauf.

Das eben angeführte Beispiel soll illustrieren, dass wir, wenn wir Inklusion ernst nehmen, auch ausdrücklich sorgfältig über die Gestaltung der Versorgungssettings auch im Hinblick auf alle gesundheitsbezogenen Leistungen einschließlich Teilhabeförderung und Gesundheitssorge unter ambulanten Bedingungen sprechen müssen. Gerade dort müssen wir die Frage beantworten: Wie können wir die erforderlichen medizinischen und medizinischen Leistungen in bedarfsgerechtem Umfang, in notwendiger Qualität und verlässlich erbringen oder organisieren? Leider, und hier wiederhole ich mich, werden die gesundheitsbezogenen und medizinischen Leistungen eben nicht überall als selbstverständlicher Bestandteil der Bedarfsermittlung verstanden. Sie werden nicht bei der Teilhabeplanung berücksichtigt. Sie werden nicht in den Konzepten von Einrichtungen und Diensten verankert. Diese Tatsache ist einerseits dem Selbstverständnis der

Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe geschuldet, andererseits den Vorgaben der Leistungsträger der Eingliederungshilfe.

Damit ist ein systematisches Problem benannt: Im stationären Setting der Behindertenhilfe gibt es die Verpflichtung zu einer ganzheitlichen Leistung, zu der es Regelungen und Vorgaben beispielsweise im Heimgesetz gibt. Die Zuständigkeit ist im Grunde genommen klar. Die Heimaufsichten prüfen die Umsetzung. Im ambulanten Bereich hingegen gibt es keine vergleichbaren Vorgaben; es gibt keine klaren Regel und Normen und schon gar keine wirksamen Kontrollen bezüglich gesundheitsbezogener Leistungen, auch wenn die Menschen mit Behinderung in erheblichem Umfang auf solche Leistungen angewiesen sind.

Es gibt nur wenige Erkenntnisse darüber, wann und wie sich das für die Betroffenen auswirkt, welche Fehler und Komplikationen auftreten. Für die Betroffenen und deren Angehörigen gibt es kaum Kontroll- oder Reaktionsmöglichkeiten. Ungeklärt bleibt oft, wer in welchem Setting die Verantwortung für die Sicherstellung gesundheitsbezogener Leistungen übernimmt. In der Regel gibt es auch keine Informationen darüber, bei welchem Anbieter welche Kompetenzen und Erfahrungen vorliegen. Jemand, der für sich selbst oder einen Dritten ein bedarfsgerecht ausgestattetes Unterstützungssetting sucht, sollte doch erfahren können: Auf welche Fachlichkeit, mit welchen Ausstattungen des Teams und mit welchen Leistungen kann ich zuverlässig rechnen? Wer kennt sich beispielsweise mit Beatmung aus? Wer begleitet kompetent und verantwortlich, wenn es gesundheitliche Probleme gibt? Die Selbstzuschreibungen von Kompetenzen, wie sie auf Websites von Trägern zu finden sind, geben dabei leider oft keine konkrete und verlässliche Auskunft.

Schlussbemerkung

Es wurde versucht darzustellen, dass die gesundheitsbezogene Versorgung mehr umfasst als die Krankenbehandlung oder die medizinischen Rehabilitation, die wir die bei den Leistungserbringern des Gesundheitswesens zu Lasten der Krankenkassen finden.

Vielmehr müssen wir uns Gedanken machen über interdisziplinäre Arbeit bei der Gesundheitssorge und der Förderung der Teilhabe, die eben auch medizinische Kompetenzen und medizinische Professionen benötigt. Gesundheitsbezogene und medizinnahe Leistungen müssen ausdrücklich und systematisch Bestandteile der Teilhabeförderung und damit der Bedarfsermittlung und der Teilhabepanung sein. Damit schlagen wir eine Brücke zur aktuellen Diskussion des Bundesteilhabegesetzes. Unser Diskussionsgegenstand ist hoch aktuell.

Eigentlich ist die bedarfsdeckende Sicherstellung der Hilfen für Menschen mit Behinderung die Aufgabe des jeweils führenden Sozialleistungsträgers, das wird hier häufig der Leistungsträger der Eingliederungshilfe sein. Aber letztendlich muss die Bedarfsermittlung trägerübergreifend erfolgen. Sie muss am konkreten Alltag des Betroffenen und seinem Bedarf anknüpfen. Der Bedarf hängt keineswegs allein von der Person des Betroffenen selbst ab, sondern auch von den Faktoren und Bedingungen seiner konkreten Umwelt, in der er lebt, arbeitet und sich betätigt. In der Terminologie der ICF und im integrativen Modell von Behinderung sind das die Kontextfaktoren. Die Ermittlung des Hilfebedarfs muss diese sozialen und physischen Kontextfaktoren und deren Wechselwirkung mit der Person erfassen – und dies nicht nur einmalig, sondern wiederholt. Dazu gehören auch Angebote der Gesundheitsversorgung und der medizinischen Leistungen – und zwar nicht abstrakt und allgemein, sondern konkret unter dem Aspekt der Verfügbarkeit und Zugänglichkeit

Als letztes noch einmal die konstruktiv-kritische Frage:

Wer wird in Zukunft für Menschen mit Behinderung in einem inklusiven Setting die Verantwortung für die bedarfsgerechte gesundheitliche Versorgung übernehmen, wenn diese Menschen das selbst nicht leisten können? Zugespitzt formuliert: Sind wir in den Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe dafür wirklich richtig aufgestellt? Werden wir der übernommenen Verantwortung für die Gesundheitssorge in allen Settings ambulanter und stationärer Angebote auch tatsächlich gerecht?

Vom Gehirn zum Verhalten – methodische und erkenntnistheoretische Problemlagen

Katrin Amunts

Zu verstehen, wie die Organisationsprinzipien des Gehirns beschaffen sind und wie es Verhalten ermöglicht, ist nicht nur eine der großen Grundfragen der modernen Neurowissenschaften, sondern auch Voraussetzung dafür, die Entstehung von Krankheiten zu verstehen und neue diagnostische Verfahren und Therapien zu entwickeln. Schließlich beeinflusst dieses Wissen auch unser Verständnis darüber, was uns als Menschen ausmacht. Hirnkarten spielen bei der Beantwortung dieser Fragen eine wichtige Rolle. Sie spiegeln den Stand der Wissenschaft wider, wie sich am Beispiel einer anderen Art von Karten gut illustrieren lässt. Eine historische Landkarte vom Beginn des 15. Jahrhunderts lässt beispielsweise das eine oder andere Land in Europa erkennen, so wie wir es auch heute darstellen würden. Wenn man sich jedoch etwa die Abbildung der Neuen Welt auf einer solchen alten Karte ansieht, kann man kaum die Umrisse zuordnen. Die Abbildung ist unvollständig und fehlerhaft, weil das Wissen und Verständnis jener Zeit über die Welt zu mangelhaft waren. Als die ersten Seefahrer auszogen und es unternahmen, die Neue Welt zu entdecken und zu kartieren, war das mit vielen Gefahren verbunden. Viele Schiffe gingen unter, ehe die neue Karte fertig war. Als schließlich genauere Karten vorlagen, hatte das Auswirkungen auf die gesellschaftliche Entwicklung, auf den Handel und auf die Wissenschaft. Karten spiegeln den Stand des Wissens wider. Aber sie sind auch Grundlagen für Wissenschaft und für gesellschaftliche Entwicklung.

Ganz ähnlich verhält sich das auch mit den Karten des Gehirns. Auch hier brauchen wir Karten, um Orientierung zu ermöglichen, um zu verstehen, warum es bei Läsionen in bestimmten Hirnarealen zu Ausfallerscheinungen kommt oder zu untersuchen, welche Regionen bestimmten Hirnfunktionen dienen. Die Bedeutung von Hirnkarten ist mir in meinem allerersten Forschungsprojekt zur Mikrostruktur der motorischen Rinde bei Kindern bis zum Beginn der Adoleszenz bewusst geworden. Die motorische Rinde (motorischer Cortex) ist Teil des sechsschichtigen Isocortex und für die Steuerung von willkürlichen Bewegungen wichtig. Sie verändert sich nach der Geburt sehr schnell, insbesondere im ersten Lebensjahr. Diese Entwicklung ist nicht mit der Pubertät abgeschlossen, sondern es lassen sich über das ganze Leben hinweg Veränderungen in der Verteilung und Anordnung der Nervenzellen, der Zytoarchitektur, beobachten. Nach der Geburt, nimmt das

Neuropil, der Raum zwischen den Nervenzellen, stark zu. Im Neuropil liegen Synapsen, Axone und Dendriten. Das geht einher mit der Entwicklung der motorischen Fähigkeiten der Kinder. Parallel dazu verändern auch die Nervenzellen ihre Morphologie. Die Reifung der Verbindungen hat eine unterschiedliche Dynamik in den verschiedenen Hirnarealen und war die Grundlage einer frühen Hirnkarte von Paul FLECHSIG (FLECHSIG 1927).

Etwa im ersten Lebensjahr bildet sich die IV. Schicht der Hirnrinde, die innere Körnerzellschicht, zurück. Damit wird der motorische Cortex fünfschichtig und man spricht von einem agranulären Rindentyp. Wir fragten uns, wie die Hirnentwicklung bei Kindern mit schweren Entwicklungsstörungen (infantile Zerebralparese) verläuft. Wir untersuchten dazu *post mortem* fünfzehn Gehirne verstorbener Kinder im Alter zwischen 0 und 12 Jahren mit teilweise schwerster Behinderung der körperlichen, motorischen und geistigen Fähigkeiten. Wir analysierten mithilfe von Bildanalyse das motorische Rindengebiet. Wir wollten herausfinden, ob es einen Zusammenhang zwischen der Entwicklung der motorischen Rinde und den klinischen Befunden gibt. Die Untersuchungen zeigten, dass sich die Zytoarchitektur in den Gehirnen der Kinder mit Entwicklungsstörungen im Vergleich zu denen einer Kontrollgruppe mit gleicher Altersveränderung deutlich unterschieden. Bei einigen Kindern im Alter von acht oder zehn Jahren zeigte sich, dass die IV. Schicht sich nicht zurückgebildet hatte. Normalerweise bildet sich diese Schicht im Laufe des ersten Lebensjahres zurück. In manchen Gehirnen waren die Neurone der IV. Schicht clusterartig angeordnet, was auf eine massive Fehlentwicklung des Gehirns hinweist. Wir konnten ferner feststellen, dass der Grad der Ausprägung der IV. Schicht mit der Schwere der Haltungsstörungen (d. h., inwieweit die Kinder die Fähigkeit zum selbständigen Sitzen, Stehen oder Laufen besaßen) korrelierte. Die Kinder, bei denen sich noch deutliche Merkmale dieser IV. Schicht fanden, waren in motorischer Hinsicht besonders eingeschränkt, sie konnten weder laufen noch sitzen. Umgekehrt korrelierte ein mehr agranulärer Rindentyp mit weniger schweren Bewegungsstörungen (AMUNTS et al. 1997).

Daraus ergaben sich verschiedene Fragen, z. B. nach den Mechanismen solcher Veränderungen, nach den Veränderungen in anderen Hirnarealen, die ebenfalls an der Steuerung motorischer Abläufe beteiligt sind, oder nach der Rolle von Anpassung und Plastizität. Eine Schlussfolgerung war, dass es nicht ausreicht, nur eine kleine Hirnregion zu untersuchen, sondern dass man versuchen muss, die Hirnrinde systematisch zu kartieren und zu analysieren.

Hierzu gibt es in Deutschland eine lange Tradition, die unter anderem auf Korbinian BRODMANN (1868-1918) und Oskar und Cecil VOGT zurückgeht. BRODMANN veröffentlichte im Jahre 1909 eine Hirnkarte, die auf der mikroskopischen Analysen der Hirnrinde beruhte. Er unterteilte sie in 43 Areale mit unterschiedlicher Zytoarchitektur (BRODMANN 1909). Oskar und Cecil

VOGT kartierten die Hirnrinde anhand der Verteilung der Fortsätze der Nervenzellen, der Myeloarchitektur (VOGT & VOGT 1919).

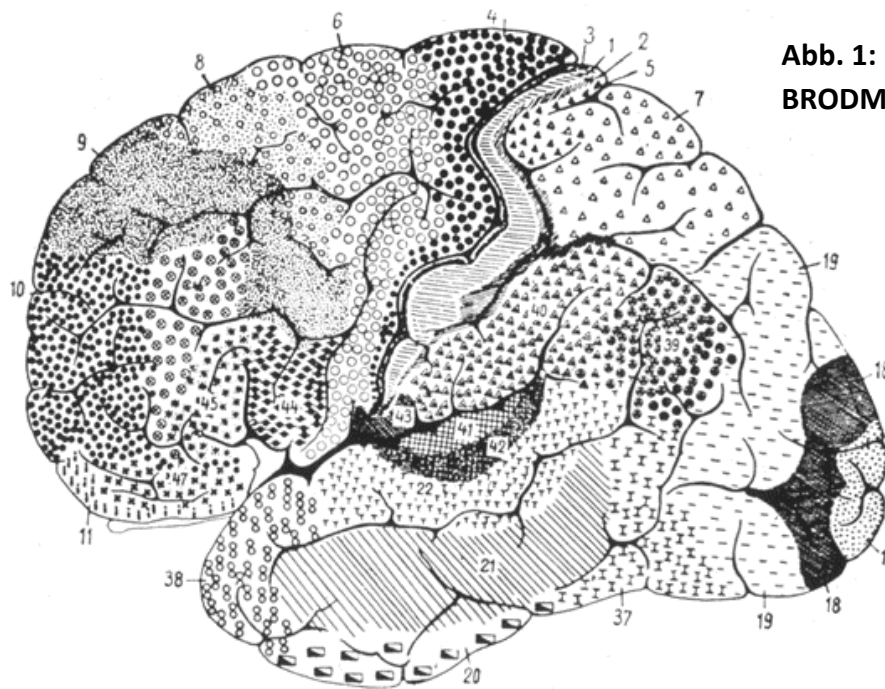


Abb. 1:
BRODMANN-Karte von 1909

Die Abbildung 1 zeigt die BRODMANN-Karte von 1909. Die verschiedenen Hirnareale haben unterschiedliche Schraffuren und Muster. Seine Vorstellung war, dass sich in verschiedenen Hirnregionen die zelluläre Architektur unterscheidet und diese Unterschiede mit der Hirnfunktion in Zusammenhang stehen.

Beispielsweise verarbeiten Areale im Bereich des Hinterhauptslappen (z. B. Area 17) u. a. visuelle Reize. Der Frontallappen ist in die Sprachverarbeitung involviert (z. B. Areae 44, 45) und der Temporallappen in auditorische Verarbeitung (z. B. Area 41). Was liegt nun näher, als dass man auch funktionelle Karten des Gehirns erstellt? Das lässt sich heutzutage – anders als zu den Zeiten von BRODMANN – mit bildgebenden Verfahren wie der funktionellen Kernspintomographie (fMRT) erreichen.

Mitunter zeigen funktionell-bildgebende Untersuchungen Aktivierungen in Regionen, die nicht eindeutig einem BRODMANN-Areal zugeordnet werden können. Ein Beispiel sind Aktivierungen bei Arbeitsgedächtnisaufgaben, die in der Tiefe einer Furche, des Sulcus frontalis inferior, am Kreuzungspunkt zum Sulcus präcentralis liegt. Hier werden auch Aktivierungen von anderen Aufgaben berichtet, z. B. bei Untersuchungen zum Aufgabenwechsel und bei anderen exekutiven Funktionen (DERRFUSS et al. 2009). Diese Aktivierungen liegen in einer Region, für die nicht ein einzelnes Areal, sondern viele Areale in Frage kommen (AMUNTS & VON CRAMON 2006). Was bedeutet das nun?

Ersten könnten die Methoden der funktionellen Bildgebung noch nicht präzise genug sein und „verdecken“, dass nur ein einziges Areal beteiligt ist. Zweitens könnte es bedeuten, dass letztendlich nicht nur ein Areal aktiviert ist, sondern mehrere, vielleicht nur teilweise. Drittens könnte es sein, dass die BRODMANN-Karte nicht ausreichend genau ist, sondern dass es noch andere Rindenareale gibt, die damals unbekannt waren.

Eine Neukartierung der genannten Region wurde von uns mithilfe der *Rezeptorautoradiographie* durchgeführt (AMUNTS et al. 2010). Das Verfahren beruht darauf, dass Rezeptoren für Neurotransmitter, die Botenstoffe, radioaktiv markiert und hinsichtlich ihrer Verteilung quantitativ ausgewertet werden. Die Verteilung der Rezeptoren für verschiedene Neurotransmitter (z. B. Acetylcholin, Glutamat und Gamma-Aminobuttersäure – GABA) variiert zwischen den Schichten der Hirnrinde und ist auch regional unterschiedlich – man spricht deshalb von Rezeptorarchitektur. So ist z. B. die Konzentration der muskarinischen M1-Rezeptoren für Acetylcholin im motorischen Bereich besonders niedrig, die der M2-Rezeptoren ebenso wie die Glutamat-Rezeptoren sind dahingegen höher konzentriert als in Nachbararealen.

Bei dieser und anderen Studien wurden mehrere Rezeptortypen untersucht, weil die Rezeptoren in einem bestimmten Verhältnis zueinander stehen und dieses bei verschiedenen Erkrankungen – z. B. Epilepsie, Schizophrenie oder Depression – gestört sein kann. Rezeptoren sind Schlüssel-moleküle für die Signalübermittlung und damit für die Funktionalität der jeweiligen Regionen von größter Bedeutung. Die kombinierte Auswertung verschiedener Rezeptortypen bietet darüber hinaus einen Ansatz zur multimodalen Kartierung des Gehirns (ZILLES & AMUNTS 2009).

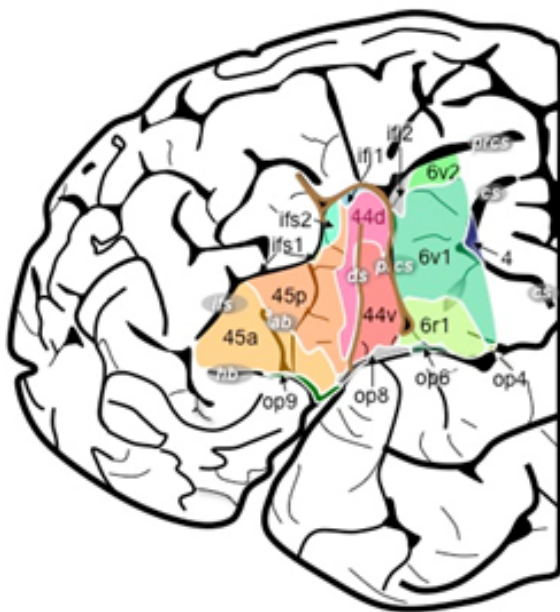


Abb. 2:
Neue Hirnkarte des
BROCA'schen
Sprachzentrums

Um die Hirnkartierung objektivierbar und reproduzierbar zu machen, wurden Bildanalyse und statistische Verfahren eingesetzt. Dabei werden von der Hirnoberfläche bis zur Rindenmarkgrenze Profile extrahiert, welche die Änderungen der Rezeptorkonzentration von der Oberfläche zur Rinden-Mark-Grenze widerspiegeln. Durch den Vergleich der gewonnenen Profile entlang des kortikalen Bandes lassen sich dann statistisch signifikante Änderungen im Profilmuster erkennen, die die Lage der Grenzen zwischen den kortikalen Arealen zeigen (SCHLEICHER et al. 2005).

Das ermöglichte es, eine neue Hirnkarte des BROCA'schen Sprachzentrums (Abb. 2) vorzustellen. Man hatte ursprünglich angenommen, dass es im Bereich der BROCA-Region nur zwei Areale (BRODMANN-Areale 44 und 45) gibt. Mittels der Rezeptorautoradiographie in Kombination mit Bildauswertung konnten wir jedoch mehr als ein Dutzend Areale nachweisen, darunter mehrere im Bereich des Sulcus frontalis inferior und der Kreuzung zum Sulcus präcentralis. Wir gehen davon aus, dass diese Areale auch auf der Ebene kognitiver Funktionen und des Verhaltens unterschiedlich wirksam sind (AMUNTS et al. 2010).

Um das Verhältnis von zytoarchitektonischen Hirnarealen zu mentalen Prozessen jedoch genauer zu analysieren, ist es auch notwendig, Hirnfunktion möglichst präzise zu beschreiben. Hinter dem Phänomen der natürlichen Sprache liegt eine Vielzahl von Prozessen – u. a. phonologische, semantische oder auditorische Abläufe, die auf verschiedene, spezifische Netzwerke zurückgreifen. Hirnkarten können dazu beitragen, diese Netzwerke zu identifizieren und auch kognitive Konzepte über die Sprachverarbeitung zu schärfen (SANTI & GRODZINSKY 2007).

Hirnareale und ihre Netzwerke lassen sich in allen Gehirnen identifizieren, sind aber individuell mitunter sehr verschieden. Hirnareale haben beispielsweise eine unterschiedliche Größe und Lage bzgl. der sie umgebenden Sulci (Hirnfurchen) und Gyri (Hirnwindungen). Diese interindividuelle Variabilität betrifft alle Aspekte der Hirnorganisation, der Hirnfunktion und letztlich auch des Verhaltens.

Es reicht deshalb nicht, nur ein einzelnes Gehirn zu analysieren und zu kartieren, sondern Hirnkarten müssen auf Kartierungen mehrerer Gehirne basieren. Wir haben für unsere Hirnkarten jeweils zehn Gehirne analysiert. Auch das mag nur ein bescheidener Anspruch sein. Allerdings dauert es ein bis zwei Jahre, Karten für ein Areal, basierend auf Untersuchungen in zehn Gehirnen, zu erstellen. Bis jetzt haben wir in unseren Arbeitsgruppen in Jülich und Düsseldorf rund 200 Hirnstrukturen, d. h. Hirnrindenareale und subkortikale Kerngebiete, kartiert. Diese werden in einem gemeinsamen Referenzsystem übereinander gelegt, und man erhält so Wahrscheinlichkeitskarten. Die Karten zeigen mittels Farbkodierung, wie groß die

Wahrscheinlichkeit ist, dass ein bestimmtes Hirnareal in einer bestimmten Hirnregion anzutreffen ist.

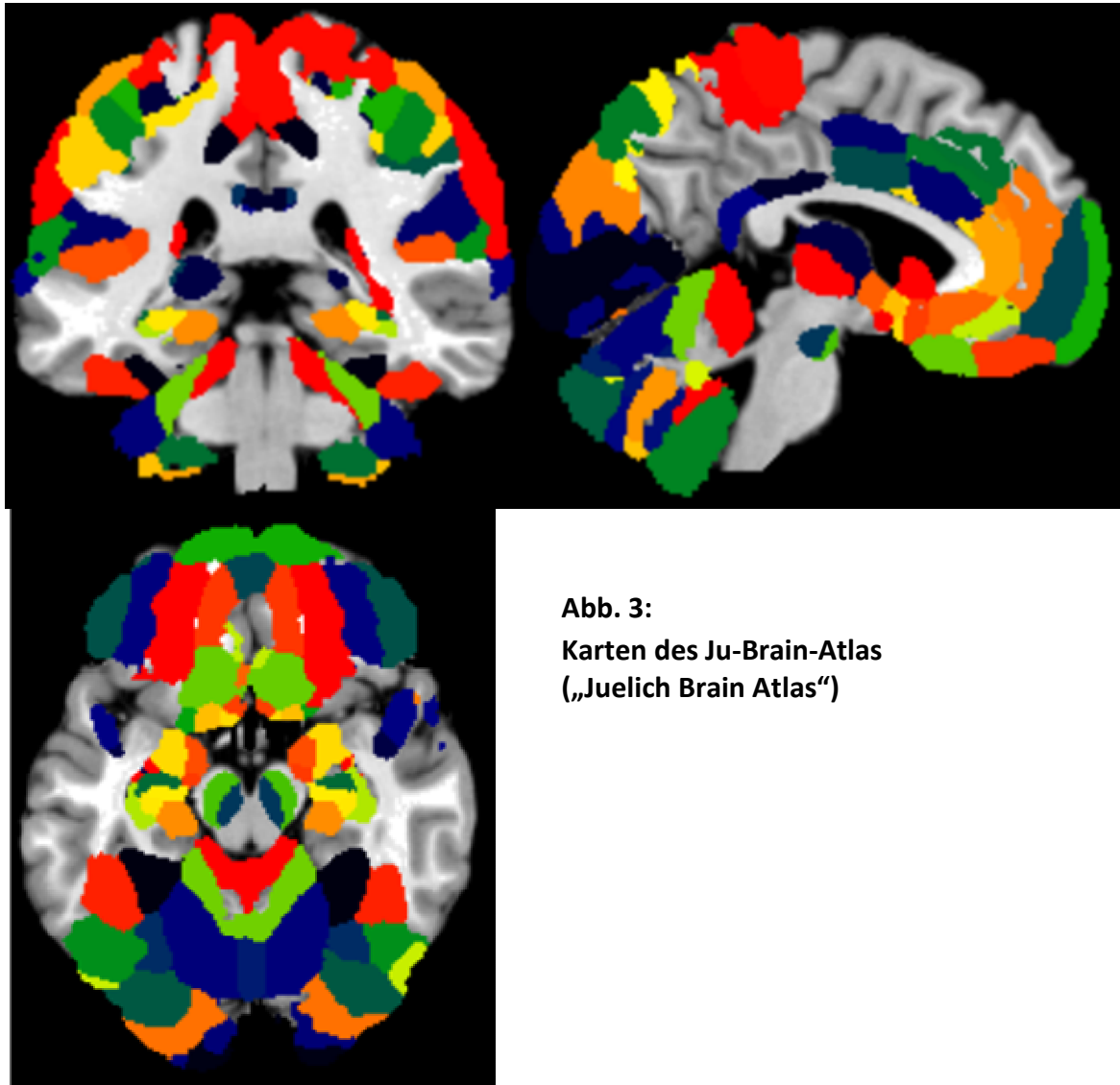


Abb. 3:
Karten des Ju-Brain-Atlas
(„Juelich Brain Atlas“)

Die Abbildung 3 zeigt Karten des Ju-Brain-Atlas („Juelich **Brain** Atlas; http://www.fz-juelich.de/inm/inm-1/DE/Home/home_node.html____). Die verschiedenen Farben markieren die jeweiligen Hirnareale, die an dieser Position mit der größten Wahrscheinlichkeit zu finden sind. Zurzeit sind ca. 60 bis 70% der Hirnrinde kartiert. Die Karten stehen der wissenschaftlichen Öffentlichkeit frei zur Verfügung.

Damit sie einfach angewendet werden können und Überlappungen der Karten mit Befunden aus Aktivierungsstudien quantitativ verglichen werden können, haben wir eine *Anatomy Toolbox* (EICKHOFF et al. 2005) für Wissenschaftler und Kliniker, die funktionelle oder strukturelle Neurobildgebung nutzen, entwickelt.

Im Bereich des Frontallappens haben wir die Karten verwendet, um ganz verschiedene Aspekte der Hirnorganisation zu untersuchen. Der Frontallappen

ist besonders interessant, weil er sich im Laufe der Evolution sehr stark verändert hat (SEMENDEFERI et al. 2011). Im Unterschied zur Karte von BRODMANN haben wir nicht nur ein, sondern zwei Areale identifizieren können: ein mesiales Areal auf der inneren Seite des Frontallappens, und ein mehr lateral gelegenes Areal. Diese Areale unterscheiden sich nicht nur hinsichtlich ihrer zellulären Architektur, sondern auch in ihrer funktionellen Konnektivität (BLUDAU et al. 2014). Aus bildgebenden Untersuchungen wissen wir, dass das mesiale Areal eher in die soziale und emotionale Verarbeitung involviert ist, wohingegen das laterale eine starke kognitive Komponente hat. Schließlich unterscheiden sich beide Areale auch in Bezug auf ihre Rolle bei Depression (BLUDAU et al. 2015).

Diese Arbeiten illustrieren, dass das Gehirn verschiedene Ebenen der Organisation hat und mehrere räumliche Skalen umfasst – von der Nanometer-Ebene der Moleküle bis in den Bereich von Zentimetern, wenn wir z. B. an kognitive Netzwerke denken. Die Aspekte der Hirnorganisation ändern sich zudem auch auf der zeitlichen Skala: Es gibt Veränderungen einzelner Nervenzellen innerhalb von Millisekunden, aber auch Prozesse, die sich über die ganze Lebensspanne erstrecken.

Damit ist das Gehirn ein äußerst komplexes Organ. Es hat ungefähr 86 Milliarden Nervenzellen, die jeweils etwa 10.000 Synapsen, also Verbindungen mit anderen Nervenzellen, haben. Damit ergeben sich unvorstellbar viele Möglichkeiten an theoretisch möglichen Zuständen, die man nicht alle einzeln beschreiben oder erfassen kann. Ein Ansatz ist es, die Regeln zu erkennen, die diesen zellulären und subzellulären Strukturen zugrunde liegen. Außerdem muss man versuchen, die verschiedenen Ebenen der Hirnorganisation miteinander zu verbinden, damit man beispielsweise rekonstruieren kann, welche molekularen oder zellulären Prozesse einem bestimmten Verhalten oder einer bestimmten Erkrankung zugrunde liegen. Hier gibt es noch viel Forschungsbedarf.

Um für die zelluläre Organisationsebene eine Referenz zu schaffen, haben wir vor einigen Jahren ein Projekt gestartet, ein komplettes menschliches Gehirn dreidimensional zu rekonstruieren. Das ist allein schon deshalb sehr aufwendig, weil dabei mehr als 7000 Gewebeschnitte zu berücksichtigen sind. Das Gehirn eines Körperspenders wurde zuerst in Formalin fixiert und dann in einem Kernspintomographen gescannt. Anschließend wurde das Gehirn in Paraffin eingebettet. Die 20 Tausendstel Millimeter dicken Gewebeschnitte wurden angefärbt und dann digitalisiert. Bei der histologischen Verarbeitung kann es natürlich zu Stauchungen, kleinen Rissen oder Falten der Gewebeschnitte kommen. Wenn man diese Schnitte dreidimensional rekonstruieren möchte, muss man diese Artefakte wieder „herausrechnen“. Das haben wir zusammen

mit unseren Partnern in Montreal gemacht und so ein ultrahoch-aufgelöstes Hirnmodell, das BigBrain, geschaffen (AMUNTS et al. 2013).

Der BigBrain-Datensatz als ultra-hochaufgelöstes Hirnmodell steht der wissenschaftlichen Öffentlichkeit frei zur Verfügung. In diesen Datensatz kann man ähnlich wie bei Google Earth hinein-zoomen, die zelluläre Architektur untersuchen und Parameter wie etwa die Hirnrindendicke extrahieren. Sie zu kennen ist wichtig, weil sie sich im Laufe der Alterung und insbesondere bei neurodegenerativen Erkrankungen verändert. Es ist geplant, in dieses Hirnmodell klinische Befunde von Patienten, Befunde zur molekularen oder zellulären Architektur oder auch funktionell-bildgebende Befunde anderer Forschergruppen zu integrieren und es als neuen Atlas zu etablieren. Befunde aus der Rezeptorautoradiographie können beispielsweise so verglichen werden mit immunhistologisch markierten Zellverteilungen und ihrer Beziehung zu Blutgefäßen. Das alles sind Themen, die wir zum Beispiel mithilfe des BigBrains im Human Brain Project adressieren (<https://www.humanbrainproject.eu/>).

Aufgrund der hohen räumlichen Auflösung und der Größe des Datensatzes (ca. 1 TByte Originaldaten) sind wir mehr und mehr auf die Nutzung von Supercomputern angewiesen. Schon werden Bilder erzeugt, die so groß sind, dass sie die übliche Software überfordern. Wollten wir ein menschliches Gehirn mit einer räumlichen Auflösung von 1 Mikrometer in jeder Raumrichtung darstellen, würden sogar mehrere Petabyte an Daten erzeugt werden. Selbst auf Supercomputern lässt sich im Moment ein kompletter Datensatz noch nicht im Arbeitsspeicher halten.

Eine weitere Anwendung, bei der ähnlich große Datenmengen erzeugt werden, betrifft die Konnektivität des Gehirns, d. h. die Analyse der Gesamtheit seiner Verbindungen. Die Konnektivität des Gehirns unterscheidet sich deutlich zwischen den Spezies und variiert mehr, als die Anzahl der Neurone. Während sich die Anzahl der Nervenzellen um den Faktor 2.000 zwischen menschlichen und Mäusegehirnen unterscheidet, beträgt der Faktor für das Hirnvolumen schon 7.300, und für die weiße Substanz, in der die Verbindungen zwischen den Hirnarealen und Kerngebieten liegen, sogar 53.000. Das hat Konsequenzen für die Übertragbarkeit von Befunden, die bei Mäusen erhoben wurden auf den Menschen.

Über die Konnektivität des menschlichen Gehirns ist sehr viel weniger bekannt als für die Gehirne vieler anderer Spezies. Das ist auch deshalb der Fall, weil es methodische Einschränkungen und auch ethische Schranken gibt. Die Diffusionsbildgebung hat in den letzten Jahren dazu beigetragen, Konnektivität im menschlichen Gehirn zu untersuchen, hat jedoch eine räumliche Auflösung, die weit über der Größenordnung von Nervenfasern und ihren Fortsätzen liegt (im Millimeterbereich). Wir haben deshalb eine Methode zur Untersuchung der Faserbahnarchitektur entwickelt, das *3D Polarized Light Imaging*, 3D-PLI (Axe

et al., 2011). Deren Auflösung geht bis in den Bereich von ein bis zwei Mikrometern und liegt somit zwischen der von Elektronenmikroskopie, Lichtblattmikroskopie und 2-Photonenmikroskopie einerseits und Diffusionsbildgebung andererseits.

Die Methode beruht auf der Analyse von Gewebeschnitten, die ca. 60 Mikrometer dick sind. Diese Schnitte brauchen nicht gefärbt zu werden, da die Messung die doppelbrechenden Eigenschaften der Myelinscheiden auswertet. Die Messungen erfolgen mit einem so genannten Polarimeter. Davon gibt es derzeit zwei verschiedene Typen – mit dem einen Polarimeter erreichen wir eine Auflösung von 60 Mikrometern, mit dem anderen, dem Mikroskop-Polarimeter, gelangen wir bis auf die Ebene des Durchmessers einzelner Axone, d. h. in den Bereich von 1-2 Mikrometern. Da die Markscheidenhüllen der Axone doppelbrechende Eigenschaften haben, können wir, wenn wir die Filter des Polarimeters gegeneinander drehen, mittels einer Kamera Grauwertunterschiede messen und daraus die Richtung der Fasern an dieser Position des Gewebeschnitts bestimmen. Auf dieser Grundlage werden „Fiber Orientation Maps“ (FOM) für jeden Gewebeschnitt berechnet. Im nächsten Schritt werden dann die FOMs der jeweiligen Schnitte dreidimensional rekonstruiert. Das Verfahren ermöglicht es, die Faserbahnarchitektur mit bisher nicht gekannter Auflösung und Genauigkeit zu berechnen. Es öffnet damit völlig neue Perspektiven, die Konnektivität zu analysieren. Außerdem bietet die Methode der PLI die Möglichkeit, Befunde anderer Methoden, z. B. aus der Diffusionsbildgebung, zu validieren (CASPERs et al. 2015).

Das *Brain Mapping* hat in den letzten Jahren eine enorme Entwicklung erfahren. Es werden Hirnmodelle entwickelt, die Befunde aus verschiedenen räumlichen und bald auch zeitlichen Skalen umfassen und es erlauben, in den Daten zu navigieren (AMUNTS et al. 2014). Die großen Datenmengen, die dabei erzeugt, verarbeitet und gespeichert werden, erfordern den Einsatz von Computing der höchsten Leistungsklasse. Auf dieser technischen Basis können dann Modelle des Gehirns entwickelt oder weiter verfeinert werden, die uns dann wiederum helfen, gezielt neue Experimente durchzuführen oder auch gezielt Experimente zu vermeiden, weil Simulationen zur Beantwortung bestimmter Fragestellungen genutzt werden können. Solche Hirnmodelle müssen die interindividuelle Variabilität des Gehirns berücksichtigen. Die Variabilität im Bau des Gehirns und seiner Funktion zu adressieren ist ein faszinierendes und hoch relevantes Forschungsfeld. Die Bedeutung geht weit über die Grundlagenwissenschaft hinaus und in die medizinischen Anwendung. Interindividuelle Variabilität beeinflusst unsere Vorstellung darüber, wie wir Gesundheit, Alterung oder Krankheit definieren und hat letztlich Auswirkungen auf Diagnostik und Therapie von Patienten.

Literatur

- AMUNTS, K., HAWRYLYCZ, M., VAN ESSEN, D. et al. (2014) Interoperable atlases of the human brain. *Neuroimage* 99, 525-532
- AMUNTS, K., LENZEN, M., FRIEDERICI, A.D. et al. (2010) Broca's region: Novel organizational principles and multiple receptor mapping. *Plos Biology* 8, e1000489
- AMUNTS, K., LEPAGE, C., BORGEAT, L. et al. (2013) BigBrain: An ultrahigh-resolution 3D human brain model. *Science* 340, 1472-1475
- AMUNTS, K., SCHLEICHER, A., ZILLES, K. (1997) Persistence of layer IV in the primary motor cortex (area 4) of children with cerebral palsy. *Journal of Brain Research* 38, 247-260
- AMUNTS, K., VON CRAMON, D.Y. (2006) The anatomical segregation of the frontal cortex - what does it mean for function? *Cortex* 42, 525-528
- AXER, M., GRAESSEL, D., KLEINER, M. et al. (2011) High-resolution fiber tract reconstruction in the human brain by means of three-dimensional polarized light imaging. *Frontiers in Neuroinformatics* 5, 1-13
- BLUDAU, S., BZDOK, D., GRUBER, O. et al. (2015) Medial prefrontal aberrations in major depressive disorder revealed by cytoarchitectonically informed voxel-based morphometry. *Am J Psychiatry* (in press)
- BLUDAU, S., EICKHOFF, S.B., MOHLBERG, H. et al. (2014) Cytoarchitecture, probability maps and functions of the human frontal pole. *Neuroimage* 93, Pt 2, 260-275
- BRODMANN, K. (1909) Vergleichende Lokalisationslehre der Grosshirnrinde in ihren Prinzipien dargestellt auf Grund des Zellenbaues. Barth, Leipzig
- CASPERS, S., AXER, M., CASPERS, J. et al. (2015) Target sites for transcallosal fibers in human visual cortex – A combined diffusion and polarized light imaging study. *Cortex* 72, 40–53
- DERRFUSS, J., BRASS, M., VON CRAMON, D.Y. et al. (2009) Neural activations at the junction of the inferior frontal sulcus and the inferior precentral sulcus: Interindividual variability, reliability, and association with sulcal morphology. *Human Brain Mapping* 30, 299-311
- EICKHOFF, S., STEPHAN, K.E., MOHLBERG, H. et al. (2005) A new SPM toolbox for combining probabilistic cytoarchitectonic maps and functional imaging data. *Neuroimage* 25, 1325-1335
- FLECHSIG, P. (1927) Meine myelogenetische Hirnlehre mit biographischer Einleitung. Springer, Berlin
- SANTI, A., GRODZINSKY, Y. (2007) Working memory and syntax interact in Broca's area. *Neuroimage* 37, 8-17
- SCHLEICHER, A., PALOMERO-GALLAGHER, N., MOROSAN, P. et al. (2005) Quantitative architectonic analysis: A new approach to cortical mapping. *Anat Embryol (Berl)* 210, 373-386
- SEMENDEFERI, K., TEFFER, K., BUXHOEVEDEN, D.P. et al. (2011) Spatial organization of neurons in the frontal pole sets humans apart from great apes. *Cerebral Cortex* 21, 1485-1497
- VOGT, C., VOGT, O. (1919) Allgemeinere Ergebnisse unserer Hirnforschung. *Journal für Psychologie und Neurologie* 25, 292-398
- ZILLES, K., AMUNTS, K. (2009) Receptor mapping: Architecture of the human cerebral cortex. *Current Opinion in Neurology* 22, 331-339

Psychiatrische Versorgung

Psychische Störungen als fachliche Herausforderungen für Behindertenhilfe und Psychiatrie

Michael Seidel

Einleitung

Während der erste Teil der Veranstaltung sich allgemein der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung gewidmet hatte, soll es nun im zweiten Teil um die Aspekte der psychischen Gesundheit oder der psychiatrischen Versorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung gehen. Ich möchte mit meinem Beitrag kurz einführen.

Mein Beitrag ist überschrieben: „Psychische Störungen als fachliche Herausforderungen für Behindertenhilfe und Psychiatrie“. Über diese Formulierung habe ich eine ganze Weile nachgedacht. Stimmen die Verteilung der Zuständigkeiten überhaupt und auch die Reihenfolge der Zuständigkeit? Ich bin allerdings – und das werde ich nun schrittweise darlegen – zu der Auffassung gelangt, dass beides stimmt.

Psychische Störungen bei geistiger Behinderung

Zunächst kurz zur Größenordnung des Problems. Allgemein gilt, dass Menschen mit geistiger Behinderung überdurchschnittlich häufig an psychischen Störungen leiden. Zur Veranschaulichung beziehe ich mich auf die in Umfang und Methodik sehr beeindruckende Studie von COOPERS et al. (2007), die im Großraum Glasgow in Schottland durchgeführt wurde. Die Autoren sahen unter den sorgfältig von ihnen untersuchten Fällen in rund 41% psychische Störungen verschiedener Art. Vor allem eine diagnostische Kategorie, nämlich die diagnostische Kategorie *Problem Behaviour* (zu Deutsch: *Problemverhalten*) – übrigens nicht gleichzusetzen mit Verhaltensauffälligkeiten – stach deutlich hervor. Sie machte von den 1023 schließlich ausgewählten Fällen allein schon 22,5% aus, also von den erwähnten ca. 41% schon etwas über die Hälfte. Die Häufigkeit der Kategorie Problemverhalten hängt auch vom Schweregrad der geistigen Behinderung ab: Bei leichter geistiger Behinderung fand man sie in 13%; in der Gruppe der mittelgradigen bis schwersten geistigen Behinderung sind es immerhin fast 30%. Es wird deutlich, dass wir es mit einem gewichtigen Problem zu tun haben, wenn rund die Hälfte der festgestellten psychischen Störungen in dieser Studie auf die Kategorie des Problemverhaltens entfällt, die übrigens nicht in der ICD-10 steht.

Es ist ein weiteres ernsthaftes Problem, dass viele der Sachverhalte, die wir aus der psychiatrischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

kennen, gar nicht adäquat einzuordnen sind in das diagnostische System der ICD-10.

Verhaltensauffälligkeiten

Ich hatte schon darauf hingewiesen, die Kategorie Problemverhalten ist nicht ohne Weiteres gleichzusetzen mit dem Begriff Verhaltensauffälligkeiten. Bevor ich näher auf diese Kategorie des Problemverhaltens eingehe, muss ich das Verhältnis von Verhaltensauffälligkeiten zu Problemverhalten klären. Was also sind Verhaltensauffälligkeiten? Zunächst mal etwas fast Banales: Alles Mögliche, alle möglichen Verhaltensweisen werden mit dem Begriff Verhaltensauffälligkeiten etikettiert – enthemmtes, übergriffiges Verhalten, lautes Verhalten, Stereotypien, selbstverletzendes Verhalten, Sachzerstörung, Wutausbrüche, apathischer Rückzug usw. Gelegentlich wird die Frage aufgeworfen, wie man Verhaltensauffälligkeiten von psychischen Krankheiten abgrenzen können. Manche Autoren stellen sich auch vor, dass Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen die Extrempunkte eines Spektrums, eines Kontinuums darstellen würden.

Was sind aber die Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten? Wir müssen zunächst zur Kenntnis nehmen, die Ursachen oder Bedingungsfaktoren für Verhaltensauffälligkeiten können extrem unterschiedlich sein. Sogar eine und dasselbe Verhaltensmerkmal kann von Fall zu Fall ganz verschiedene Ursachen haben. Und danach richten sich dann auch die Möglichkeiten der Intervention. Wir haben es heute schon im Vortrag von Frau NICKLAS-FAUST gehört, körperliche Krankheiten, körperliche Beschwerden, Schmerzen usw. können häufig – und übrigens oft unerkannt oder zu spät erkannt – Ursachen für Verhaltensauffälligkeiten sein. Herr MARTIN wird auch noch ausführlicher darauf eingehen. Aber neben den wichtigen körperlichen Ursachen sind es die psychischen Störungen, die als Ursachen in Betracht kommen. Ich meine damit zunächst die psychischen Störungen *im weitesten Sinne*.

Gruppen der psychischen Störungen im weitesten Sinne

Nun bitte ich Sie um Ihre besondere Aufmerksamkeit. Innerhalb der Gruppe der psychischen Störungen im weitesten Sinne unterscheide ich aus didaktischen Gründen – und deshalb natürlich grob vereinfachend – zum ersten die Gruppe der psychischen Störungen im engeren Sinne, zum zweiten die Kategorie des Problemverhaltens, zum dritten die Gruppe der Verhaltensphänotypen und schließlich zum vierten die Gruppe der psychischen Störungen, die mit einer Epilepsie im Zusammenhang stehe (vgl. SEIDEL 2010).

Die erste Gruppe, die psychischen Störungen im engeren Sinne, umfasst sozusagen die „üblichen“ psychischen Störungen, wie sie auch das ICD-10 aufführt. Die meisten dieser Störungen kann jede und jeder von uns

bekommen: Depressionen, Schizophrene Störungen, Demenzen, Angst- oder Zwangsstörungen usw.

Die Kategorie des Problemverhaltens, die ich als zweites erwähnt hatte, werde ich später erneut ansprechen. Eine noch eher kleine Gruppe psychischer Störungen, die aber zunehmend Bedeutung erlangt, sind die sogenannten *Verhaltensphänotypen*. Die Verhaltensphänotypen sind Merkmale im Bereich des Verhaltens, die zumeist mit definierten genetischen Ursachen assoziiert sind. Die Erkenntnisse der Genetik wachsen rasch an. Der rasante Fortschritt ist ähnlich dem, den uns Frau AMUNTS auf dem Gebiet der Hirnforschung eben vorgestellt hat. Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass seit längerer Zeit in rascher Folge Arbeiten publiziert werden, in denen genetische Ursachen für geistige Behinderung vorgestellt werden. Wir müssen uns wohl darauf einstellen, dass in der Mehrzahl der Fälle von geistiger Behinderung genetische Faktoren, zumeist auf molekularer Ebene gelegen, wirken oder mitwirken. Ich möchte, damit Sie eine Vorstellung haben, von wovon ich spreche, als Beispiel für einen Verhaltensphänotyp das exzessive Essverhalten beim Prader-Willi-Syndrom oder die zwanghaften Selbstverstümmelungen beim Lesch-Nyhan-Syndrom erwähnen. Damit soll es hier aber sein Bewenden haben.

Schließlich hatte ich die psychischen Störungen erwähnt, die mit Epilepsien zusammenhängen. Es fehlt die Zeit, auf sie genauer einzugehen. Im Grunde genommen muss man sie hier nur erwähnen, weil die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung überdurchschnittlich mit Epilepsien verschiedener Art und Ursachen belastet ist.

Nun endlich zur Kategorie des *Problemverhaltens*. Problemverhalten umfasst im klinischen Erscheinungsbild verschiedenartige Äußerungsformen, es zeigt sich in heterogenen klinischen Symptomen – oder sagen wir „Verhaltensauffälligkeiten“. Diese Symptome, diese klinischen Äußerungsformen, diese Auffälligkeiten des Verhaltens sind aber eben nicht den üblichen psychiatrischen Diagnosen oder somatischen Ursachen zuzuordnen. Mehr noch, sie sind nur zu erklären aus der Nichtpassung oder Inkompatibilität von physischen und sozialen Umweltbedingungen einerseits und den Bedürfnissen, Verhaltensdispositionen und weiteren Gegebenheiten der betroffenen Person mit geistiger Behinderung andererseits. Insofern sind sie auch keine individualpathologische Eigenschaft, sondern reflektieren eine maladaptive Interaktion zwischen dem Individuum und seiner Umwelt bzw. seine Umwelten.

Wir werden nachher von Frau SAPPOK mit Sicherheit viel über den zentralen Aspekt der emotionalen Entwicklung erfahren. Die Verzögerung der emotionalen Entwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung gegenüber der lebensaltersbezogenen Norm ist ein häufig vernachlässigter Aspekt –sehr zum Nachteil der Menschen mit geistiger Behinderung. Aus der

Vernachlässigung der entwicklungsaltersbezogenen emotionalen Bedürfnisse und Verhaltensdispositionen lassen sich nämlich viele Verhaltensauffälligkeiten verstehen und natürlich – sozusagen in der Umkehrung – auch Schlussfolgerungen für die entwicklungsfördernde Gestaltung des Settings ziehen.

Das Problemverhalten kann nur aus der Wechselwirkung der individuellen Dispositionen – vor allem des emotionalen Entwicklungsniveaus und funktioneller Beeinträchtigungen wie Schwerhörigkeit, Störung der expressiven oder der rezeptiven Sprache, Beeinträchtigungen der Affektkontrolle oder der exekutiven Funktionen Frontalhirn usw. – mit den Anforderungen und Gegebenheiten der Umwelten erklärt werden.

Und hier kommt auch ein praktischer Hinweis ins Spiel: Je stärker ein bestimmtes Verhalten von bestimmten verschiedenen Umwelten abhängt, desto deutlicher spricht das für das Vorliegen eines Problemverhaltens. Wenn etwa ein aggressives Verhalten z. B. im Elternhaus nie, aber immer in der WfbM auftritt, liegt nahe, dass es sich um eine Form von Problemverhalten handelt. Wie schon erläutert, Problemverhalten tritt in sehr verschiedenen Erscheinungsformen auf. Problemverhalten ist natürlich, wenn Sie dieses Erklärungsmodell im Kopf haben, keine individualpathologische Eigenschaft der betroffenen Personen, sondern eine Eigenschaft des Person-Umweltsystems. Das *Royal College of Psychiatrists*, die britische psychiatrische Fachgesellschaft, definiert Problemverhalten folgendermaßen: Die Häufigkeit oder die Schwere oder das Frequenz des Verhaltens verlangen Interventionen; das Verhalten ist keine direkte Folge einer psychischen Störung (im engeren Sinne!), keine Folge von Medikamentenwirkungen oder von körperlichen Krankheiten. Außerdem liegt entweder ein wesentlicher negativer Einfluss auf die Lebensqualität des Betroffenen oder dritter Menschen vor oder das Verhalten bewirkt ein wesentliches Risiko für Gesundheit oder Sicherheit des Betroffenen oder Dritter. Denken Sie zur Veranschaulichung des Letzteren an selbstverletzendes Verhalten, denken Sie an fremdgefährdendes Verhalten, was wahrscheinlich zu Restriktionen in der persönlichen Freiheit, der Bewegungsfreiheit usw. führen wird. Sie sehen übrigens auch, nicht jede Auffälligkeit des Verhaltens berechtigt schon zur Anwendung der diagnostischen Kategorie Problemverhalten. Sie muss schon schwerwiegende Folgen haben.

Also noch einmal zusammenfassend: Psychische Störungen im engeren Sinne, das Problemverhalten, die Verhaltensphänotypen und die epilepsiebezogenen psychischen Störungen lassen sich zusammenfassen als psychische Störungen *im weitesten Sinne*. Psychische Störungen im weitesten Sinne und körperliche Beschwerden können sich in Gestalt von Verhaltensauffälligkeiten manifestieren. Dabei können diese Verhaltensauffälligkeiten unmittelbare Symptome einer zugrundeliegenden Störung sein oder als Reaktion der Person auf die erlebten Beeinträchtigungen, Beschwerden usw. verständlich werden.

Der soziale Rückzug einer depressiven Person wird zumeist Ausdruck des Antriebsmangels sein. Der soziale Rückzug einer dementen Person hingegen kann auch eine Reaktion dieser Person auf die erlebte Überforderung durch die sozialen Anforderungen, durch die vielfältigen Umweltreize usw. sein.

Zuständigkeiten für psychische Störungen

Nun kommt die entscheidende Frage, mit der ich auch eingeleitet hatte: Wer ist denn nun für den Umgang mit dem Problem zuständig? Ich antworte auf diese Frage: Natürlich, es sind sowohl die Dienste und Einrichtungen als auch die ambulanten, teilstationären und stationären Angebote Psychiatrie. Aber ihre jeweiligen Aufgaben unterscheiden sich. Und darauf möchte ich im Folgenden eingehen.

Zuerst skizziere ich die Anforderungen an die Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Ich unterscheide dabei allgemeine oder störungsform-*unspezifische* Aufgaben und störungsform*spezifische* Aufgaben.

Störungsformunspezifische Aufgaben der Behindertenhilfe

Zuerst komme ich zu den zu den störungsform*unspezifischen* Aufgaben. Zunächst einmal geht angesichts der großen praktischen Bedeutung des Themas um die gezielte konzeptionelle Verankerung des Themas psychische Störungen in den Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Daran krankt es vielerorts – wenn auch in unterschiedlichem Maße. Es geht nicht darum, dass man unverbindlich darüber spricht, sondern man muss die Erkenntnisse praktisch umsetzen, indem man die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter systematisch schult und ihnen Reflexionsmöglichkeiten für ihre alltägliche Praxis bietet. Dazu braucht man natürlich eine multiprofessionelle Ausstattung. Dies hier im Detail auszuführen erlaubt die Zeit nicht. Ihnen fallen aber sicher die vielen Bezüge zu dem auf, was Herr SCHMIDT-OHLEMANN heute Morgen zu den medizinnahen Leistungen in der Eingliederungshilfe erläutert hat. Es geht dabei natürlich auch um eine systematische Gestaltung der Schnittstelle zum psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgungssystem.

Störungsformspezifische Aufgaben der Behindertenhilfe

Nun noch einige wenige Worte zu den störungsform*spezifischen* Anforderungen. Machen wir es kurz: Für die „üblichen“ psychischen Störungen, die psychischen Störungen im engeren Sinne ist im Allgemeinen das psychiatrische oder psychotherapeutische Regelversorgungssystem zuständig. Es dürften leistungsgesetzlich grundsätzlich Leistungen der Krankenversicherung sein. Ob und wie sich der Anspruch des Einzelnen auf adäquate psychiatrische oder psychotherapeutische Versorgung tatsächlich erfüllen lässt, steht

allerdings auf einem anderen Blatt. Nicht nur die Angehörigen, die heute hier unter uns sind, wüssten sicher ein langes Klagelied zu singen, wie schwer es ist, in der psychiatrischen oder psychotherapeutischen Regelversorgung mit einer Person mit geistiger Behinderung unterzukommen. Und es wird vermutlich noch schwerer werden bei einer zunehmenden Zerrüttung der flächendeckenden Leistungsfähigkeit unseres Regelversorgungssystems. Doch möchte ich nicht unerwähnt lassen, dass die Diagnostik auch der „üblichen“ psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung oft schwierig ist. Unsicherheiten der Diagnose sind nicht zuletzt in der eingeschränkten Mitteilungsfähigkeit von psychopathologischen Erlebnissen von diagnostischer Relevanz (z. B. Trugwahrnehmungen, Wahnvorstellungen) – zumal bei schweren Formen der geistigen Behinderung – begründet.

Natürlich gibt es auch für die Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe jede Menge Aufgaben: Es beginnt bei Beobachtung von auffälligen Verhaltensweisen, geht über die Anbahnung von qualifizierter Diagnostik, über die verlässliche organisatorische Begleitung von Therapieprozessen bis hin zur Übernahme bestimmter Aufgaben zur Sicherung der Wirksamkeit ärztlicher oder psychotherapeutischer Maßnahmen. Das müsste eigentlich allen klar sein. Wie so oft, steckt der Teufel im Detail. Die Anbahnung der diagnostischen Abklärung beginnt mit der umfassenden und vorurteilsfreien Erhebung der durchaus unterschiedlichen Beobachtungen, die die Mitarbeitenden im Alltag machen, mit der Erhebung der vermutlich gleichfalls unterschiedlichen Interpretationen der Hintergründe von Verhaltensweisen usw. Es geht später darum, die Erwartungen an die Behandlung zu konkretisieren. Es werden schließlich verbindliche Absprachen über Ansprechpartner, über Formen des Austauschs usw. notwendig. Und alles das muss dann auch tatsächlich praktiziert werden.

Liegt ein Problemverhalten vor, kann man es natürlich nicht in einer Arztpraxis oder in einem Krankenhaus sozusagen zur Reparatur abgeben, wenn es doch Ausdruck der Interaktion der Person mit ihrer Umwelt, besser ihren verschiedenen Umwelten, ist. Das heißt aber nicht, dass nicht auch die Psychiatrie bestimmte Aufgaben übernehmen muss. Es kann nämlich in der psychiatrischen Praxis oder im psychiatrischen Krankenhaus um die Feststellung einer evtl. medizinisch charakterisierbaren Komponente im Bedingungsgefüge gehen, z. B. um die Feststellung einer Impulskontrollstörung. Auch der differentialdiagnostische Ausschluss einer psychischen Störung im engeren Sinne gehört natürlich in die Hände einer Psychiaterin, eines Psychiaters.

Einer als Problemverhalten verstehbaren Symptomatik kommt man erfahrungsgemäß nur bei, wenn man das Alltagssetting in Wohnbereich, in der Tagesstruktur usw. den Bedürfnissen – namentlich den emotionalen

Bedürfnissen –, Bedingungen und Verhaltensdispositionen der Person anpasst. Dazu muss man sich der Kompetenzen unterschiedlicher Professionen bedienen können, man muss also multiprofessionell arbeiten können. Auch das ist ein wichtiger Grund, im anstehenden Prozess der Gesetzgebung zum Bundesteilhabegesetz den Leistungskatalog der Eingliederungshilfe mit Nachdruck offen zu halten. Es ist und bleibt die Kategorie Problemverhalten eine interprofessionelle und interdisziplinäre Herausforderung. Die Aufgabe kann unter keinen Umständen an die Psychiatrie delegiert werden.

Es gibt deshalb keine Alternative dazu, die Experten dafür in der Zukunft unmittelbar für das System der Eingliederungshilfe verfügbar zu haben. Ich rede dabei nicht von den großen Komplexeinrichtungen. Sie werden in ihrer traditionellen Form bald der Vergangenheit angehören.

Mir schwebt vor, künftig nach dem niederländischen Vorbild der *multiprofessionellen Konsulententeams* geeignete Fachleute im System der Eingliederungshilfe verfügbar zu haben, die den Familien oder Diensten oder Einrichtungen mit fachlicher Kompetenz zu Verfügung stehen. Aber das ist natürlich Zukunftsmusik.

Nun noch zu den Verhaltensphänotypen. Dort geht es darum, auf der Grundlage der genetisch bedingten oder mitbedingten Verhaltensweisen sozusagen maßgeschneiderte Fördermaßnahmen zu entwickeln. Ich erwähne nochmal als Beispiel das Prader-Willi-Syndrom. Für die davon betroffenen Menschen gibt es spezialisierte Angebote, die mit großem Erfolg arbeiten. Man kann auf das Thema der Verhaltensphänotypen übrigens auch die allgemeinen Erfahrungen mit Menschen mit Störungen des autistischen Spektrums anwenden. Was meine ich? Wenn man das Wesen der autistischen Störung verstanden hat, ergeben sich viele Anforderungen an den Umgang mit den Betroffenen und die individuelle Umweltgestaltung nahezu von selbst. Im Hinblick auf die Begleitung von Menschen mit Verhaltensphänotypen muss man das Missverständnis überwinden, eine genetische Bedingtheit oder Mitbedingtheit bedeute, das betreffende Verhalten sei pädagogisch oder heilpädagogisch unbeeinflussbar. Dass dem nicht so ist, zeigen die gelungenen Beispiele maßgeschneiderter Förderpädagogik. Es sind der Beeinflussbarkeit allerdings Grenzen und Bedingungen gesetzt.

Vor dem Abschluss meiner Ausführungen komme ich noch auf die mit Epilepsie verbundenen psychischen Störungen zu sprechen. Dieses komplexe Gebiet kann hier nur angerissen werden. Dabei geht es vor allem um die Sicherstellung einer regelmäßigen, verlässlichen und qualifizierten epileptologischen Versorgung einschließlich der Anleitung, Schulung und Beratung der Mitarbeitenden, z. B. zur Anfallsbeobachtung und zur Anfallsdokumentation, auch zur Gabe von Notfallmedikationen.

Aufgaben der Psychiatrie

Nun zum Abschluss noch ein paar Bemerkungen zur Psychiatrie: Die Psychiatrie hat in im Hinblick auf die psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung viele verschiedene Aufgaben: Sie muss alles Mögliche differentialdiagnostisch abklären. Sie muss beispielsweise im komplexen individuellen Bedingungsgefüge eines Problemverhaltens Komponente identifizieren können, die evtl. einen therapeutischen Angriffspunkt im komplexen Interventionsplan darstellen. Es könnte sich beispielsweise um die therapeutische Beeinflussung einer besonderen Affektlabilität handeln.

Insofern ist also Psychopharmakotherapie als therapeutische Teilkomponente nicht ausgeschlossen im Rahmen von Problemverhalten. Aber es muss unbedingt vermieden werden, anstelle einer notwendigerweise komplexen Herangehensweise an ein komplex determiniertes Geschehen nur Medikamente zu geben. Wenn die Medikamente eine Komponente in einem komplexen Gefüge positiv beeinflussen, ist das unbedingt zu nutzen. Leider ist die Praxis eine andere. Es wird oft auf diesem Wege mittels der Medikamente ein kurzer Prozess gemacht – und die Erfolge bleiben in aller Regel aus.

Zusammenfassung

Die Verankerung von medizinischem Fachwissen und Kompetenzen im bisher offenen Leistungskatalog der Eingliederungshilfe – und zwar sowohl in finanzierungstechnischer als auch in konzeptioneller und in organisatorischer Hinsicht – ist unverzichtbar. Andernfalls bleiben wir weit hinter dem zurück, was die UN-Behindertenrechtskonvention von uns verlangt. Die UN-Behindertenrechtskonvention, namentlich deren Artikel 25 und 26, liefert Impulse, um Fachlichkeit und Qualität voranzubringen. Solche Leistungen, über die wir gerade sprechen, diese medizinischen Leistungen im Zusammenhang mit psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, müssen konzeptionell und leistungsrechtlich von den Leistungen der Krankenversorgung, die das SGB V regelt, sorgfältig abgetrennt werden. Wir wollen keinesfalls originäre Leistungen der Krankenversicherung in die Tasche der Sozialhilfeträger schieben.

Aber wir müssen unter Bezug auf die UN-Behindertenrechtskonvention, unter Bezug auf die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, der Behinderung und Gesundheit (ICF)* und unter Bezug auf andere Leitdokumente anerkennen, dass auch in der Eingliederungshilfe Aufgaben selbstverständlich erfüllt werden müssen, die sich auf die Erhaltung oder Wiederherstellung von psychischer Gesundheit richten. Was ein Verständnis von Eingliederungshilfe im traditionellen Terminus oder Teilhabeforderungen im modernen Terminus als Rehabilitation oder Habilitation bedeutet, muss noch buchstabiert werden.

Wir müssen vor allem herausarbeiten, welche Konsequenzen das für die Ausgestaltung eines einschlägigen Leistungsrechtes haben muss.

Die psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, sind nur angemessen als Herausforderung sowohl für die Behindertenhilfe als auch für die Psychiatrie zu beschreiben. Im Hinblick auf die eingangs aufgeworfene Frage stelle ich fest: Es stimmen die Zuordnungen der Zuständigkeiten auch in ihrer Reihenfolge.

Literatur

- COOPER, S., SMILEY, A., MORRISON, E. J., WILLIAMSON, ALLAN, A. I. (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry* 190 (1) 27-35
- ROYAL COLLEGE OF PSYCHIATRISTS (2001) DC-LD: Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation. Occasional Paper OP 48, Gaskell, London
- SEIDEL, M (2010) Psychische Störungen bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung – eine Einführung. *Psychiatr. Psychother. Up2date* 2010; 4(1): 9-24

Überlegungen aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht zur Gestaltung des Transitionsprozesses

Klaus Hennicke

Einleitung

Der Terminus „Transition“ bezeichnet einen Übergang von einem Zustand in einen anderen und wird in vielen psychologischen, sozialen und politischen Kontexten gebraucht. Diese „Übergangsphasen“ sind in der Regel mit (erheblichen) Anforderungen an das System selbst verbunden, das diesen Prozess zu leisten hat, als auch an die Personen, die von den Veränderungen betroffen sind und sich auf die neuen Bedingungen einstellen müssen. Systemisch sind „Transitionen“ daher immer *labile*, häufig krisenhafte, *risikoreiche* Zustände über eine mehr oder weniger lange Zeit. Für die Dynamik des Prozesses wichtig ist, ob die Übergänge üblicherweise, „normativ“ erwartet und notwendig werden (z. B. Eintritt in die Schule oder Schulabschluss und Beginn einer Ausbildung; der 18. Geburtstag und damit das Erreichen der Volljährigkeit), oder ob sie durch äußere Ereignisse hervorgerufen oder gar erzwungen werden (z. B. Umzug in eine andere Stadt; Verlust von Unterstützungen; erzwungene Selbstversorgung).

Normative Übergänge können vorbereitet werden. Der Einzelne wie auch seine primären Bezugssysteme können sich auf die unausweichlichen Veränderungen „einstellen“ und die notwendigen Entwicklungsschritte behutsam durchführen. Durch äußere Umstände bedingte Übergänge oder Übergänge, die aufgrund des Entwicklungsstandes der Person nicht geleistet werden können (z. B. bei intelligenzgeminderten Menschen) verlaufen häufig gegen den Widerstand der Person ab, sind manchmal überfordernd und selbständig kaum zu bewältigen oder sie sind so plötzlich, dass keine Zeit bleibt, sich darauf einzustellen. Der grundlegende „Krisencharakter“ von Transitionen kann dadurch erheblich verschärft werden.

Das Konzept der „Transitionsmedizin“ versteht sich nun als fachlich-wissenschaftliches und versorgungspolitisches Projekt zur Verbesserung des Übergangs von *chronisch kranken Jugendlichen* in die Erwachsenenmedizin³. In diesem Übergangsprozess verschränken sich in komplexer Weise „normative Entwicklungsaufgaben“, die der Betroffene zu bewältigen hat (z. B.

³ Siehe den Internetauftritt: <http://www.transitionsmedizin.de/> (Zugriff: 26.6.2015). Die zentrale Forderung ist, dass die erforderlichen transitionsmedizinischen Leistungen als Regelleistungen im Rahmen der Gebührenordnungen anerkannt werden.

Eigenverantwortung, Selbstbestimmtheit) mit neuen, vergleichsweise rigiden Strukturen, Routinen und Erwartungen der Erwachsenenmedizin, so dass diverse „Passungsprobleme“ entstehen, die für *alle* Beteiligten erhebliche Herausforderungen bedeuten.⁴

Volljährig gewordene Menschen mit Intelligenzminderung können infolge ihres nicht altersentsprechenden kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklungsstandes weder die dazu notwendigen Entwicklungsaufgaben bewältigen, noch sich auf die organisatorischen und strukturellen Veränderungen der Erwachsenenmedizin einstellen. Für die Transitionsmedizin bedeutet dies eine besondere und *zusätzliche* Herausforderung, der sie sich gerade in „Zeiten der Inklusion“ stellen *muss*.

Unterschiede zwischen den Versorgungssystemen

Mit Erreichen der Volljährigkeit wird ein Minderjähriger zu einem eigenständigen Rechtssubjekt, das für sich und sein Leben die *vollständige Verantwortung* zu übernehmen hat. Struktur und Organisation der Erwachsenenmedizin gehen daher von dem selbstbestimmenden, eigenverantwortlichen und eigeninitiativen Patienten aus, zwar als leidende, kranke Person, aber letztlich als Auftraggeber und Vertragspartner. Modell ist die Dyade oder der „Dialog“ zwischen Arzt und Patient.

Im Versorgungssystem der Kinder- und Jugendmedizin müssen die Rechte und Pflichten der Sorgeberechtigten für das Wohl ihrer Kinder unmittelbar berücksichtigt werden. Die Inanspruchnahme von Leistungen geschieht in aller Regel auf Initiative und in Verantwortung der Sorgeberechtigten als Auftraggeber und Vertragspartner. Modell ist die Triade oder der Dialog zwischen Arzt, Sorgeberechtigten und Minderjährigen. Richtschnur des Handelns ist das „Wohl des Kindes“.

Im Falle von volljährigen intelligenzgeminderten Menschen wird diese Beziehungssituation in besonderer Weise fortgesetzt. Wenn die Eltern die Rolle der gesetzlichen Betreuung übernehmen, ändert sich das triadische Beziehungsmuster der Kinder- und Jugendmedizin zunächst formal nicht, aber inhaltlich ist das nun erwachsene Kind ein eigenständiges Rechtssubjekt, dessen erklärter Wille *im jedem Fall* berücksichtigt werden muss. Vielen Familien fällt es schwer, die „alten“ Konfliktregelungsmuster zugunsten eines wirklichen Aushandlungsprozesses aufzugeben. Wird ein gesetzlicher Betreuer von außen eingesetzt, der formal nun die früheren Elternrechte und -pflichten

⁴ Bekanntlich berücksichtigen die Jugendhilfe (im §41 SGB VIII *Hilfe für junge Volljährige*) und das Strafrecht (§105 JGG *Anwendung des Jugendstrafrechts auf Heranwachsende*) beide eine Periode „Heranwachsende“ vom 18. bis 21. Lebensjahr. Danach kann im Einzelfall (gutachterlich) entschieden werden, ob der junge Mensch eher noch als Jugendlicher oder schon als Erwachsener zu behandeln ist.

wahrnimmt, verbleiben die Eltern dennoch weiterhin in der (wichtigen) Rolle der primären Bezugspersonen für den Betreuten. Es entsteht ein Beziehungsquadrat, möglicherweise erweitert auf „wichtige Bezugspersonen“ (z.B. die Betreuungspersonen in der Behindertenhilfe), die Einfluss haben auf Lebensentscheidung eines Menschen. Die rechtliche Situation wie auch die Beziehungsstrukturen können also wesentlich komplexer und konfliktträchtiger sein als in der Kinder- und Jugendmedizin. Die Erwachsenenmedizin ist auf diese Komplexität nicht eingestellt. Die Richtschnur des Handelns ist sowohl die unbedingte Berücksichtigung des erklärten Willens des Betreuten als auch die Aushandlung eines Konsenses möglicherweise divergierender Sichtweisen und Interessen.

„Ankommen und Annehmen“

Der Auftrag der Transitionsmedizin ist es, den anspruchsvollen Übergang der chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin zu verbessern und systematisch zu gestalten. Vor wenigen Jahren hat sich eine *Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin* gegründet. Es geht darum, die ankommenden Jugendlichen in diesem erwachsenenmedizinischen System aufzunehmen und in ihren speziellen Problematiken anzunehmen. *Ankommen* und *Annahme* stehen hier in einem sehr engen Verhältnis. *Ankommen* heißt, einen verbindlichen Rahmen zu haben, der die *Fürsorgeverpflichtung* gegenüber chronisch kranken Jugendlichen erwachsenengemäß fortsetzt, ohne dass zu stark in Selbstbestimmung und Eigenverantwortung des Betroffenen eingegriffen wird. *Annehmen* bedeutet, dass der junge Erwachsene in allen seinen möglichen Unsicherheiten, Widersprüchlichkeiten und Unerfahrenheit akzeptiert und der noch nicht altersentsprechenden Entwicklungsstand mit den noch nicht geleisteten Entwicklungsaufgaben respektiert werden.

Anforderungen an die Kinder- und Jugendärzte

Spätestens ab dem 17. Geburtstag, das empfiehlt auch die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin, sollen *gemeinsame Fallkonferenzen* zwischen den Jugendärzten und den Erwachsenenärzten stattfinden. Dabei geht es um die Vermittlung des bisherigen Behandlungsverlaufs, also um alle Erfahrungen die sinnvollerweise den Erwachsenenärzten übermittelt werden sollten, um als *Ressourcen* für die weitere Behandlung genutzt zu werden. Mit dem 18. Lebensjahr „muss das Rad nicht neu erfunden werden“⁵.

⁵ Im kinder- und jugendpsychiatrischen Dienst (KJPD) des Gesundheitsamtes in Berlin-Spandau, in dem ich über viele Jahre tätig war, hatten wir mit dem Sozialpsychiatrischen Dienst (für Erwachsene) des Gesundheitsamtes eine feste Vereinbarung, dass mindestens ein halbes Jahr vor Erreichen der Volljährigkeit die relevanten Informationen (zusammenfassende Berichte und Stellungnahmen) über alle intelligenzgeminderten sowie chronisch psychisch kranken Jugendlichen übermittelt wurden.

Die Kinder- und Jugendärzte sollten verpflichtet werden, ausführliche Epikrisen über den gesamten Behandlungsverlauf zu schreiben. Eine basale Anforderung wäre, dem Patienten und den Sorgeberechtigten sämtliche vorliegenden Berichte und Stellungnahmen zu übergeben – was leider allzu oft nicht gemacht wird⁶. Diese „private“ Gesundheitsakte allein wäre schon sehr hilfreich.

Die Kinder- und Jugendmediziner sollten vor allem intensive Motivationsarbeit zur Fortsetzung der Behandlung im Erwachsenenbereich leisten⁷. Dazu gehören auch Empfehlungen und Terminanbahnungen.

Selbstverständlich gelten die Forderungen im besonderen Maße, wenn es um intelligenzgeminderte Jugendliche geht. Dazu kommen auch fachliche Aspekte in Bezug auf junge Menschen mit speziellen Syndromen (z. B. auch mit Autismus; vgl. LEHNHARDT et al. 2013, oder auch FASD; vgl. BECKER et al. 2015), die in der Erwachsenenmedizin wenig bekannt sind und es kaum Erfahrungen gibt.

Anforderungen an die Erwachsenenmedizin

Die wichtigste Forderung wurde bereits genannt: Wirkliche Akzeptanz des noch nicht altersentsprechenden Entwicklungsstandes und der noch nicht geleisteten Entwicklungsaufgaben⁸. Und dazu muss noch beachtet werden:

Termine wurden mit unserer Hilfe vereinbart, teilweise erfolgten gemeinsame „Übergaben“. Die Erlaubnis der Betroffenen wie auch der Sorgeberechtigten lag i. d. R. vor. Ziel war, rechtzeitig für das für notwendig erachtete „Einfädeln“ in die erwachsenenpsychiatrische Versorgung zu sorgen, die notwendigen Betreuungsintensitäten der ambulanten und stationären Behindertenhilfe anzuzeigen sowie die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung vorzubereiten.

⁶ Das ist vielleicht nachvollziehbar, wenn gravierende familiäre Versorgungsmängel vorhanden sind. Eigene praktische Erfahrungen zeigen aber, dass in solchen Situation es durchaus hilfreich ist, den Sorgeberechtigten zu vermitteln, dass solche Informationen notwendig und *pfllichtgemäß* veröffentlicht werden müssen (natürlich nur im Kontext der Hilfesysteme). Meistens wissen die Eltern auch um die prekäre Lage.

⁷ Jugendliche – auch intelligenzgeminderte – könnten beispielsweise über die neuen Medien und Informationstechniken zusätzlich motiviert werden, die sowohl die „abgebenden“ Behandler als die aufnehmenden Erwachsenenmediziner nutzen könnten, um eine höhere Verbindlichkeit zu erreichen (*WhatsApp*, E-Mail- oder SMS-Dienste). Durchaus überlegenswert wäre im Prinzip ein Internet-Portal (wie z.B. das Portal *HealthSafe24*), in dem ein sog. „Gesundheitskonto“ eingerichtet werden kann (analog dem Online-Banking, und angeblich auch so sicher wie dieses). Dort hat jeder, der eine spezielle Erlaubnis hat, Zugriffsmöglichkeiten auf die ausführlichen Ergebnisse und Befunde. Dort könnte also die gesamte Verlaufsakte vor allem für die chronisch kranken Kinder und Jugendlichen, auch natürlich im Bereich der Intelligenzminderung, hinterlegt werden.

⁸ Nach eine Schätzung von RESCH & WESTHOFF (2008) sind nur etwa 30% der 18-Jährigen für die Lebensbewältigung als Erwachsene gut gerüstet, 50% gelingt dieser Übergang hinreichend, 20% schaffen es nicht. Vgl. dazu auch das Editorial von REMSCHMIDT (2013) zu der Übersichtsarbeit von KONRAD et al. (2013), die für die kritische Phase der Adoleszenz zudem ein neurobiologisches Modell der ungleichgewichtigen Hirnreifungsprozesse zur Erklärung vorschlagen.

Jeder Heranwachsende befindet sich hierbei in einem je eigenen Entwicklungsstand. Dazu einige Aspekte:

- Kritische Wahrnehmung der und Verständnis für die noch nicht voll entwickelten Eigenverantwortlichkeit. Beispielsweise müssen die häufigen *Bagatellisierungstendenzen* oder besser die Abwehr- und Verleugnungseigung der Heranwachsenden sehr ernst genommen werden. Es empfiehlt sich dringend, die Bezugspersonen (einschl. des gesetzlichen Betreuers) immer auch zu befragen.
- Auch müssen die Ängste der Jugendlichen respektiert werden, wenn sie zum ersten Mal in eine Erwachsenenpraxis oder in eine Klinik kommen. Es wird dort sehr viel Eigeninitiative von ihnen bezüglich der jeweiligen klinischen Routinen erwartet, die der Jugendliche erstmal verstehen und akzeptieren muss. Das „Klima“ ist weniger fürsorglich-zugewandt und unterstützend-begleitend. Sie werden mit neuen Umgangsformen konfrontiert, z.B. dass sie Aufträge bekommen, die sie alleine durchführen müssen, oder dass nur sie als Informationsquelle genutzt werden, oder dass sie dabei selbständig und unaufgefordert berichten sollen.
- Die Erwachsenenpsychiatrie neigt dazu, sich ausschließlich auf das Individuum zu konzentrieren, den Lebenskontext weniger oder gar nicht zu beachten. Bei geistig behinderten Erwachsenen spielt dieser Kontext eine genauso große Rolle wie sonst bei Kindern und Jugendlichen und ist zu Beurteilung der Probleme unverzichtbar.

Heranwachsende mit Intelligenzminderung sind in diesen Situationen – ohne vertraute Bezugspersonen – weitgehend hilflos. Sie zeigen dann oftmals ungewöhnliche Reaktionen, die vom unerfahrenen Untersuchern fehlinterpretiert werden können⁹.

Eine besondere Sensibilität müssen die Erwachsenenmediziner aufbringen in Bezug auf die „niedrigen“, dazu oftmals sehr divergenten Entwicklungsstände im kognitiven, emotionalen und sozialen Bereichen. Das heißt nicht, sie als „Kinder“ zu behandeln, sie zu „verkindlichen“, sondern einen würdigen und respektvollen Rahmen ihrem Lebensalter entsprechend anzubieten und gleichzeitig die kommunikativen und sozialen Kontakte ihrem Entwicklungs-

⁹ In der Literatur werden folgende Probleme in den diagnostischen Kontexten beschrieben: „overshadowing“ (es wird nur die Intelligenzminderung wahrgenommen, alle Äußerungsformen werden unter diesem Aspekt wahrgenommen), „underreporting“ (Auffälligkeiten werden nicht berichtet, weil sie für selbstverständlich gehalten werden); überangepasste, erwünschte Antworten des Patienten, „erfundene“ Antworten, weil die Frage nicht verstanden wurde; unverständliche Antwortreaktionen (Ausstieg aus dem Kontakt), stress-induzierte Dekompensation (Unruhe, Aggression, Flucht).

stand entsprechend zu gestalten¹⁰. Eine solche „Entwicklungsorientierung“ gilt im Übrigen nicht nur für intelligenzgeminderte Klienten, sondern auch für alle Heranwachsende mit psychischen Störungen, deren Beginn in der Kindheit oder im Jugendalter liegen (z. B. schizophrene Psychosen, Posttraumatische Störungen bzw. Traumafolgestörungen, Borderline-Persönlichkeitsstörungen, Angststörungen, Anorexia nervosa) bzw. die auf die psychosoziale Entwicklung des jungen Menschen einen erheblich hemmenden Einfluss hatten. Auf diesem Hintergrund wird die Forderung nach einer institutionalisierten „Adoleszenzpsychiatrie“ schon lange diskutiert. Die praktische Umsetzung scheiterte bisher an der rigiden Schwelle der Erwachsenenpsychiatrie, obwohl alle fachlichen Argumente dafür sprechen. Solche Angebote wären eine wirkliche Transitionsmedizin.¹¹

Endet die gesundheitliche Fürsorgeverpflichtung bei Menschen mit Intelligenzminderung mit dem 18. Lebensjahr?

Diese Fragestellung zielt auf eine Problematik, die über die bisher angesprochene Transitionsproblematik hinausgeht, aber unmittelbar mit Erreichen der Volljährigkeit beginnt. Die Frage ist, wer zukünftig die *Verantwortung* für gesundheitliche Belange resp. das körperliche und geistige Wohl von intelligenzgeminderten Menschen übernimmt. Mit Verantwortung ist gemeint eine ethisch und praktisch *verpflichtende* Haltung einer Person, die all das erkennt und durchsetzt, was ein Mensch für ein gesundes Leben braucht bzw. im Falle von Krankheit oder Störungen, die notwendigen Untersuchungen und evtl. Behandlungen einleitet. Was obliegt dem gesetzlichen Betreuer, was den Eltern, was den Mitarbeitern in den Versorgungssystemen der Behindertenhilfe? Und: Wer klärt das? Obwohl die Zuständigkeiten im Betreuungsrecht eindeutig geregelt scheinen, gibt es in der Praxis erhebliche Unsicherheiten und Unklarheiten. Wie oben bereits angedeutet, können die Beziehungskonstellationen von erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung äußerst kompliziert (und emotional verstrickt) sein. Der gesetzliche Betreuer kann seine Beziehungen zu dem Betreuten auf eine enge formelle

¹⁰ Konkret heißt das z.B.: Keine Beratungsgespräche unter Ausschluss des intelligenzgeminderten Betroffenen; immer Einbeziehung, auch wenn die Übersetzung in „einfacher Sprache“ nicht geläufig ist; Selbstbestimmung soweit möglich, d.h. bei Entscheidung immer auch fragen und wenn möglich (zwei) Wahlalternativen anbieten; keinesfalls auf einer „Kinderstation“ unterbringen.

¹¹ Das Lehrbuch von H. REMSCHMIDT „Psychiatrie der Adoleszenz“ erschien 1992, weitere Auflage gab es nicht. Vor wenigen Jahren unternahmen FEGERT, STREEK-FISCHER & FREYBERGER (2009; 2011) einen ambitionierten Vorstoß mit ihrem Lehrbuch „Adoleszenzpsychiatrie“. Es enthält sehr anregende Ausführungen zu den biologischen, psychologischen und sozialen Besonderheiten dieser Lebensphase und der drängenden Forderung nach speziellen Versorgungsangeboten in der ambulanten und stationären Psychiatrie. Die konstatierte Versorgungslücke für „junge Volljährige“ (BEIG & KÖLCH 2009) besteht – außer in einigen Modellprojekten – jedoch unverändert.

Rolle begrenzen oder sich „an Eltern statt“ verstehen, die nicht mehr sorgeberechtigten Eltern verbleiben in der traditionellen Elternrolle und beanspruchen weiterhin ihr alleiniges Entscheidungsrecht, die Mitarbeiter in der Behindertenhilfe fühlen sich verantwortlich für „Leib und Leben“ des Bewohners und wegen ihrer Nähe zum Betreuten (Bewohner, Klient, Mitarbeiter in der WfMB) können sie prinzipiell am besten seine gesundheitliche Situation einschätzen. Es kann über den formell eigentlich klaren „Trialog“ eine Gemengelage entstehen, in der die Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten hin- und hergeschoben und Entscheidungen blockiert werden. Die beteiligten Gesundheitsversorgungssysteme ziehen sich i.d.R. darauf zurück, dass sie ja nur ein Angebot machen können. Wenn es nicht angenommen wird, ist es eben nicht ihre Verantwortung. Im Versorgungsalltag muss zudem stets im Einzelfall und häufig von Situation zu Situation entschieden werden, *inwieweit* der Betroffene für sich und seine Lebensgestaltung verantwortlich sein kann. Gerade in „Zeiten der Inklusion“ ist dies eine sehr anspruchsvolle Herausforderung.

Es liegt auf der Hand, dass der intelligenzgeminderte Betroffene kaum eine Chance hat, sich diesen Verstrickungen zu entziehen, andererseits er darauf angewiesen ist, dass irgendjemand die Dinge in die Hand nimmt. Schließlich sollte unbedingt darauf geachtet werden, dass sein Recht auf Selbstbestimmung nicht beschnitten wird. Die Verpflichtung zur Fürsorge oder anders formuliert, die humanitäre und gesetzliche Verpflichtung zur Ermöglichung umfassender gesellschaftlicher Teilhabe (die ja wesentlich auf persönlicher körperlicher und seelischer Gesundheit beruht) besteht nach wie vor unzweifelhaft und muss umgesetzt werden.

In der Praxis bietet sich ein (professionelles) „Fallmanagement“ an, das qualifiziert und durchsetzungsfähig genug ist, dass die für notwendig erachteten Hilfen verfügbar und bereitgestellt werden. Solche Strukturen sind in den deutschen Hilfesystemen nicht vorgesehen, in der Praxis sind sie eine seltene (private) Ausnahme (z.B. in PIAs, in Sozialpsychiatrischen Diensten, in speziellen Beratungsstellen). Viele Untersuchungen werden daher nicht durchgeführt, Behandlungen vernachlässigt. Angesichts einer sehr hohen Prävalenz von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung ein schwerwiegendes Versorgungsdefizit. Perspektivisch sollte ein solches Fallmanagement primär in spezialisierten Kliniken und psychiatrischen Institutsambulanzen angesiedelt sein. Es wäre zu wünschen, dass die in Planung befindlichen Medizinischen Behandlungszentren nach § 119c SGB V (*Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, MZEB*) zusätzlich eine solches multiprofessionelles und interdisziplinäres Angebot schaffen werden.

Die so beschriebenen Risiken sind in „Zeiten der Inklusion“ nicht geringer geworden, im Gegenteil: Alles, was den *Versorgungsgedanken* von Menschen mit Behinderungen betont, wird gelegentlich sehr kritisch gesehen und manchmal sogar – ohne die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verstanden zu haben – als „exkludierend“ abgelehnt¹².

Nicht umsonst gibt es für die Zeit des Kindes- und Jugendalters ein gesetzlich festgelegtes „Wächteramt des Staates“ (§1 SGB VIII), das dann einschreiten muss, wenn das elterliche Sorgerecht nicht wahrgenommen wird und das Wohl des Kindes gefährdet ist. Menschen mit Intelligenzminderung bedürfen aufgrund ihrer Beeinträchtigungen in gleicher Weise staatlichen Schutz, damit ihre Grundrechte als Bürger dieses Staates und ihre Rechte als Menschen gem. der UN-Konvention lebenslang gewahrt bleiben. In diesem Kontext sollte auch der folgende Abschnitt über „erzwungene Hilfen“ gesehen werden.

„Erzwungene Hilfen“

Die Durchsetzung von Diagnostik und Behandlung, von Hilfen und Unterstützungen, manchmal auch gegen den erklärten Willen der betroffenen Kinder- und Jugendlichen und auch gegen den erklärten Willen der Sorgeberechtigten, gehört in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (natürlich insbes. in der Jugendhilfe) zum Versorgungsalltag¹³.

Die kinderärztliche, kinder- und jugendpsychiatrische Abwägung und Entscheidung, ob das „Wohl des Kindes“¹⁴ in einer besonderen Problemlage

¹² Dazu ein Beispiel: Diagnosen über Funktionsbeeinträchtigungen (z.B. eine Intelligenzminderung) werden aus ideologischen Gründen als „diskriminierend“ abgelehnt. Es müssen aber „Bedarfe“ ermittelt werden (in Form der Diagnose einer Krankheit/Störung/Behinderung oder eines pädagogischen „Förderbedarfs“), um die „Eintrittskarten“ der jeweiligen Hilfesysteme zu bedienen, damit überhaupt Hilfen möglich werden. „Nachteilsausgleiche“ können nur gewährt werden, wenn ein „Nachteil“ festgestellt worden ist. Aus diesem (ideologischen) Dilemma gibt es derzeit keinen Ausweg. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen allerdings sieht hier kein Problem und stellt eindeutig fest, dass Hilfen, Unterstützungen etc. „wegen der Behinderung“ gewährt werden.

¹³ Die speziellen juristischen Probleme sollen und können hier nicht diskutiert werden, daher nur einige Hinweise auf Rechtsnormen: „*Jeder junge Mensch hat ein Recht auf Förderung seiner Entwicklung und auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit*“ (§1 GG, §1 Abs.1 SGB VIII). Es ist *Recht und Pflicht* der Eltern, Förderung und Erziehung zu leisten (§§1626 ff. BGB, §1 Abs. 2 SGB VIII). Darüber wacht die staatliche Gemeinschaft („Wächteramt des Staates“ gem. §1 Abs.2 SGB VIII). Wenn sich das Kind oder der Jugendliche konsequent verweigern, besteht die rechtliche Möglichkeit der Erziehung gem. §1631b BGB (*Mit Freiheitsentziehung verbundene Unterbringung*), indem die Sorgeberechtigten beim Familiengericht die geschlossene Unterbringungen gegen den Willen des Minderjährigen beantragen. Bei Menschen, die unter gesetzlicher Betreuung stehen, kann der Betreuer gem. §1906 BGB beim Betreuungsgericht die zwangsweise Unterbringung „zum Wohl des Betreuten“ beantragen.

¹⁴ „Wohl des Kindes“ bedeutet eigentlich weit gefasst die Verwirklichung der umfassenden (Menschen-)Rechte von Kindern gemäß der „UN-Konvention über die Rechte des Kindes“ (1989). Im

gefährdet ist, wenn ein Kind total Hilfe verweigert und/oder die Sorgeberechtigte diese Haltung nicht auflösen können oder wollen oder selbst sich verweigern, verlangt sehr viel Einfühlungsvermögen, Geduld, aber auch eine sichere innere Überzeugung. Dabei kann es in den dann notwendigen *Aushandlungsprozessen* sehr hilfreich sein, die „Drohkulisse“ einer „Erzwingung“ aufzubauen (gegenüber dem Kind, dem Jugendlichen, aber auch gegenüber den Eltern). Dies verlangt ein sorgsames und vor allem gut fachlich-inhaltlich begründetes Vorgehen. Es sollte nicht sofort mit Zwang und Gewalt gegenüber den Betroffenen gleichgesetzt werden, weil es vor allem der Demonstration einer verantwortlichen *Haltung* dient, die „aus gutem Grunde“ die konsequente Durchsetzung einer für dringend erachteten Hilfe gegenüber einer Person für notwendig hält. Erfahrungsgemäß gelingt es dadurch häufig, bei der Person selbst und/oder bei den rechtlichen Vertretern eine Bereitschaft zu erwirken, sich „freiwillig“ den erforderlichen Maßnahmen zu unterziehen. Bloße Disziplinierung, Willkür und aggressive Gewalt müssen in diesem Prozess natürlich unbedingt vermieden werden.

Erzwungene Hilfen müssen im Jugendalter und bei Heranwachsenden wesentlich häufiger erwogen werden. Sie neigen dazu, sehr eigenwillige, dabei möglicherweise völlig selbstüberschätzende, aus der Beobachterperspektive zu riskante, gefährliche, letztlich vielleicht selbstschädigende Entscheidungen treffen. Intelligenzgeminderte Heranwachsende insbesondere mit leichteren kognitiven Beeinträchtigungen „nutzen“ die Volljährigkeit auch als Möglichkeit, dem Stigma „Behinderung“ zu entrinnen. Aufgrund der Rechtslage kommt es häufig zu Konfusionen, wenn volljährige kognitiv eingeschränkte Menschen als Erwachsene behandelt und gefordert werden, sie aber nach ihrem Entwicklungsstand in allen Bereichen in keiner Weise den Anforderungen gewachsen sind. Hier bedarf es sehr einfühlsamer und ethisch reflektierter Beziehungsgestaltungen, um zu guten Ergebnissen zu kommen. Die bloße Feststellung der Volljährigkeit ist obsolet¹⁵. Ein erfahrenes Fallmanagement wie oben beschrieben wäre in solchen sensiblen Kontexten sehr hilfreich.

engeren Sinn der Jugendhilfe kommt das „Wohl des Kindes“ vor allem im Rahmen der sog. „Kindeswohlgefährdung“ vor, *„wenn Kinder in ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Entwicklung gegenwärtig gefährdet sind bzw. wenn Verletzungen und Schädigungen des Kindeswohls bereits eingetreten sind und die schädigenden Einflüsse fortauern“* (SENATSVERWALTUNG FÜR BILDUNG, WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG BERLIN, o. J., S. 11). Auch im Betreuungsrecht ist das „Wohl des Mündels“ Richtschnur des Handelns für den gesetzlichen Betreuer. Im System der Eingliederungshilfe finden wir diese Rechtskonstruktionen nicht.

¹⁵40% der chronisch kranken Jugendlichen gehen erst dann zum Erwachsenenarzt, wenn akute gesundheitliche Probleme auftreten (Quelle: Website der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin, a.a.O.). Sie haben entweder einen Diabetes, eine Epilepsie, eine chronische Arthritis oder eine erhebliche psychische Störung und waren in kontinuierlicher kinder- und jugendärztlicher Behandlung. Sie finden erst dann den Weg wieder zum Arzt, wenn der Diabetes oder die Epilepsie entgleist oder die Arthritis heftige Schmerzen verursacht oder die psychischen

Schluss

Gerade in „Zeiten der Inklusion“ müssen verstärkt die besonderen Probleme von volljährig gewordenen Menschen mit Intelligenzminderung in der Gesundheitsversorgung berücksichtigt werden. Dies gilt einerseits für die dem Entwicklungsstand gerechte wie auch altersentsprechende Bedürfnisse respektierende Gestaltung des „Ankommens“ und der „Annahme“ in einer ansonsten gänzlich „unpassenden“ Welt der Erwachsenenmedizin. Darüber hinaus müssen fachliche Anstrengungen unternommen werden, um den manchmal sehr speziellen, behinderungstypischen Problemen gewachsen zu sein. Auch die häufig komplexen und komplizierten Beziehungsstrukturen, in denen erwachsene Menschen mit Intelligenzminderung leben, bedürfen nicht nur des rechtlich-formell korrekten Umgangs, sondern vor allem die Berücksichtigung des emotionalen und sozialen Beziehungsgeflechts. Auch die „Erzwingung“ von Hilfen sollte behutsam in diesen Kontexten bedacht werden. Ein institutionalisiertes, fachlich qualifiziertes und durchsetzungsfähiges Fallmanagement könnte viel dazu beitragen, die Komplexität der Problemlagen mit zu bewältigen.

Ich schließe mit einem Zitat aus dem *Gesundheitsprogramm der Lebenshilfe*. Es ist in einfacher Sprache geschrieben: *„Menschen mit Behinderungen brauchen eine gute Gesundheitsversorgung. Sie ist für die körperliche und seelische Gesundheit wichtig, dabei dürfen Menschen mit Behinderungen nicht benachteiligt werden, sie sollen die Versorgung bekommen, die sie brauchen.“*

Literatur

- BECKER, G., HENNICKE, K., KLEIN, M. (Hrsg.) (2015) Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrum-Störungen – Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten (unter Mitarbeit von LANDGRAF, M. N.). De Gruyter, Berlin
- BEIG, R. C., KÖLCH, M. (2009) Adoleszenz und die Geschichte der Psychiatrie und der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: FEGERT, J. M., STREEK-FISCHER, A., FREYBERGER, H. J. (Hrsg) Adoleszenzpsychiatrie. Psychiatrie und Psychotherapie der Adoleszenz und des jungen Erwachsenenalters. Schattauer, Stuttgart, New York, S. 5-13
- FEGERT, J. M., STREEK-FISCHER, A., FREYBERGER, H. J. (Hrsg) (2009) Adoleszenzpsychiatrie. Psychiatrie und Psychotherapie der Adoleszenz und des jungen Erwachsenenalters. Schattauer, Stuttgart, New York
- FEGERT, J. M., STREEK-FISCHER, A., FREYBERGER, H. J. (Hrsg) (2011) Kompendium Adoleszenzpsychiatrie. Krankheitsbilder mit CME-Fragen. Schattauer, Stuttgart, New York
- KONRAD, K, FIRK, C., UHLHAAS, P. J. (2013) Hirnentwicklung in der Adoleszenz. Dtsch. Ärztebl. 25, 110 (2013) 425-431

Symptome sich zuspitzen. Diese Erfahrung ist natürlich ein wesentliches Argument für eine Transitionsmedizin, wie oben diskutiert. Sie ist aber auch ein wichtiger Hinweis in einer Debatte um „erzwungene Hilfen“. Die Frage muss ernsthaft diskutiert werden: Müssen bei diesen Menschen die Krankheiten oder Störungen erst wirklich exazerbieren (und damit den weiteren Entwicklungsverlauf negativ beeinflussen) oder macht es nicht Sinn, mit Nachdruck (und evtl. „Drohkulisse“) eine Motivation herzustellen?

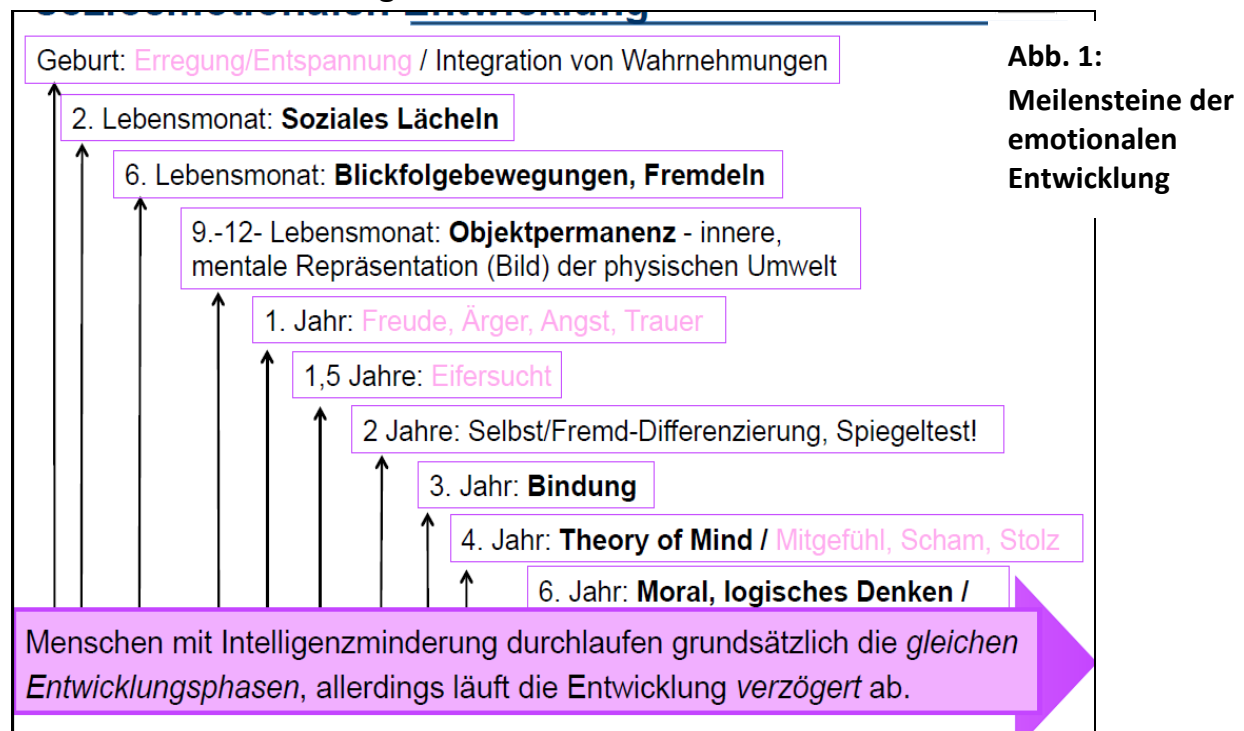
- LEHNHARDT, F.G., GAWRONSKY, A., PFEIFFER, K., KOCKLER, H. et al. (2013) The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrom in adults. Dtsch. Ärztebl. 110(24)(3013)755-63
- REMSCHMIDT, H. (1992) Psychiatrie der Adoleszenz. Thieme, Stuttgart
- REMSCHMIDT, H. (2013) Adoleszenz – seelische Gesundheit und psychische Krankheit. Dtsch. Ärztebl. 110 (2013) 423-424
- RESCH, F., WESTHOFF, K. (2008) Adoleszenz und Postmoderne. In: RESCH, F., SCHULTE-MARKWORTH, M. (Hrsg) (2008): Kursbuch für integrative Kinder- und Jugendpsychotherapie – Schwerpunkt: Adoleszenz. Beltz, Weinheim, Basel, S. 67-76
- SENATSV ERWALTUNG FÜR BILDUNG, WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG BERLIN (Hrsg.) (o. J.): Kinder in Berlin – Kinder fördern und schützen! Zusammenarbeit von Kindertageseinrichtungen und Gesundheits- und Jugendämtern. Handlungsleitfaden. Anlage 1. Berlin

Die zentrale Bedeutung der emotionalen Entwicklung

Tanja Sappok

Mein Thema ist die zentrale Bedeutung der emotionalen Entwicklung von heranwachsenden Menschen. Zur Einstimmung auf das Thema verweise ich auf ein Video, das auf Youtube zu finden ist (<https://www.youtube.com/watch?v=slpve1Ok95g>). Es ist schon sehr oft aufgerufen worden; vielleicht kennt es der eine oder andere auch schon. Ich möchte Sie bitten, während Sie das Video sehen, auch darauf zu achten, welche Kompetenzen man bei den beiden Protagonisten beobachten kann. Bitte denken Sie auch darüber nach, was davon mit einem Intelligenztest erfassbar wäre.

Nur sehr wenig von dem, was wir hier gesehen haben, ließe sich in irgendeiner Leistungs- oder Intelligenzdiagnostik systematisch abbilden: Es gibt noch keine Verbalisierungsfähigkeit, kein logisches Denken. Dennoch sehen wir schon erstaunlich viele Kompetenzen, vor allem im interaktionellen Bereich, beeindruckende Fähigkeiten in Bezug auf den Einsatz der Sprachmelodie, hinsichtlich des Reagierens aufeinander, des Spiegeln und Modifizierens von Bewegung usw. Ich will damit zeigen, dass sich nicht nur kognitive, sondern auch emotionale Fähigkeiten im Laufe des Heranwachsens entwickeln. Ich möchte kurz zusammenfassend die wichtigsten Meilensteine der sozial-emotionalen Entwicklung darstellen:



Mit der Geburt findet man überwiegend emotionale Erregungs- und Entspannungszustände, die sehr nah beieinander liegen und ganz schnell voneinander kippen können. In dieser Entwicklungsphase werden unterschiedliche Wahrnehmungen miteinander integriert. Dies bezieht sich sowohl auf äußere wie auch auf innere Reize, also solche, die aus dem eigenen Körper stammen. Das Kind lernt, diese Reize zu verarbeiten und auch ein Stück zu verstehen. Bereits innerhalb des zweiten Lebensmonats entwickelt sich das soziale Lächeln. Wenn ein Gesicht gesehen wird, selbst wenn es nur schematisch dargestellt ist, wird zurückgelächelt. Bereits um das erste halbe Lebensjahr herum können Blickfolgebewegungen ausgeführt werden, d. h. es kann dem gezielten Blick einer Bezugsperson gefolgt werden, um schließlich in dieselbe Richtung zu blicken. Fremde und bekannte Personen können unterschieden werden. Etwa zwischen dem neunten und dem zwölften Lebensmonat entsteht *Objektpermanenz*. Dieser Begriff meint die innere, mentale Repräsentation der Umgebung, d. h. es entsteht ein inneres Bild der äußeren, der physischen Umwelt.

Um das Ende des ersten Lebensjahrs herum differenzieren sich die Grundemotionen Freude, Ärger, Angst und Trauer. Im Alter von etwa achtzehn Monaten kommt die Emotion der Eifersucht hinzu. Im Laufe des zweiten Lebensjahrs bildet sich die weitere Selbst-Fremd-Differenzierung aus. Der Mensch ist in die Lage, sich als eigenständiges Individuum von einem personellen Gegenüber abzugrenzen. Mit dem Ende des dritten Lebensjahres sind die wesentlichen Ecksteine für die Entwicklung eines sicheren Bindungsverhaltens vorhanden. Ab dem 4. Lebensjahr bildet sich die *Theory of Mind* heraus. Dieser Begriff meint die wichtige Fähigkeit zum Perspektivwechsel, also die Fähigkeit, sich selbst und anderen Menschen Gedanken, Gefühle, Absichten und Meinungen zuschreiben zu können. Um das sechste Lebensjahr herum entstehen *moralisches* und *logisches Denken* sowie auch die Fähigkeit zu Witz, Lüge, Ironie usw.

Menschen mit Intelligenzminderung durchlaufen grundsätzlich dieselben Entwicklungsstufen wie Menschen ohne Intelligenzminderung. Allerdings läuft bei ihnen die Entwicklung langsamer, also verzögert ab. Wir konzeptualisieren emotionale Entwicklung im Sinne des Entwicklungsansatzes von Anton DOŠEN, d. h. die Aneignung emotionaler Kompetenzen erfolgt entsprechend des normalen Reifungsprozesses von heranwachsenden Kindern (vgl. Abb. 2).

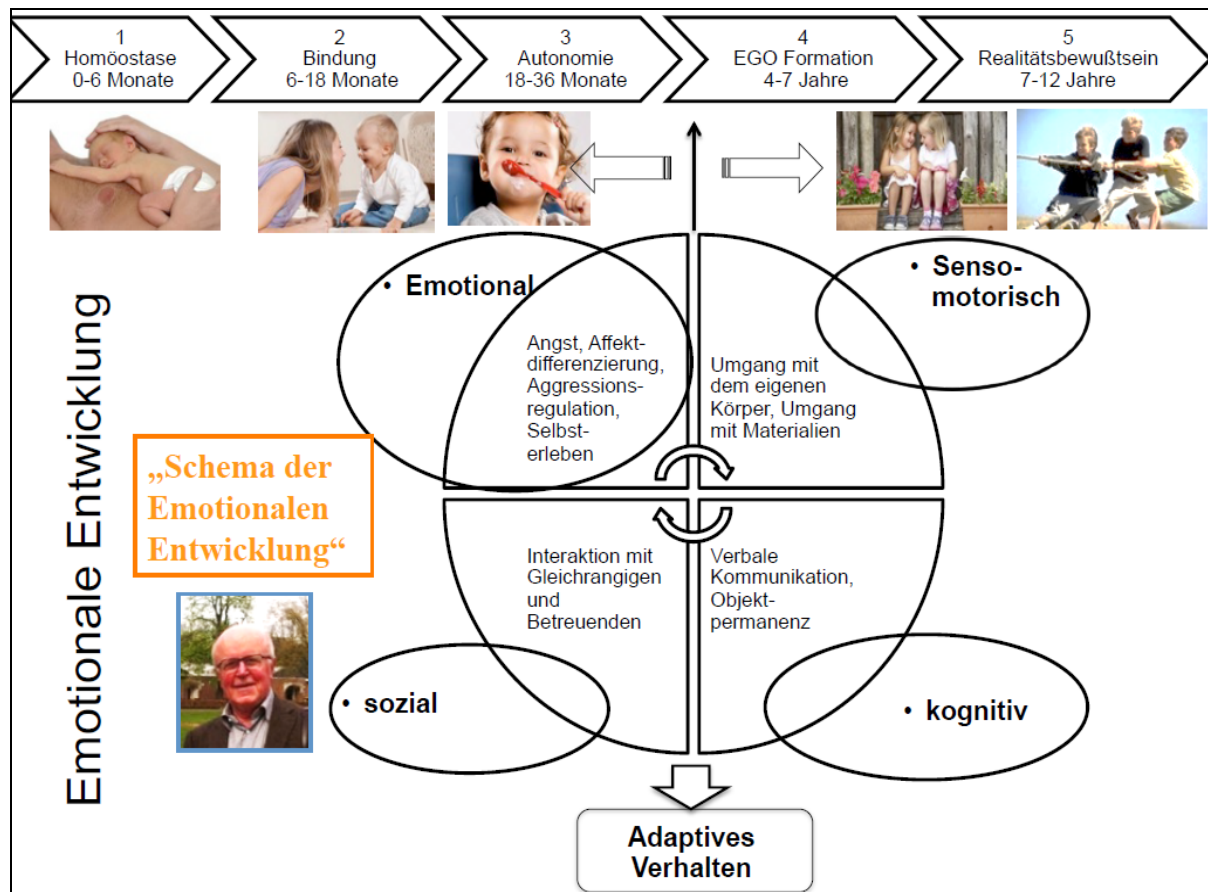


Abb. 2: Aneignung emotionaler, sensomotorischer, kognitiver und sozialer Kompetenzen nach Anton DOŠEN

Dieser Ansatz von DOŠEN umfasst neben rein emotionalen Anteilen auch sensomotorische, kognitive und soziale Aspekte. Diese Aspekte interagieren miteinander und stimulieren einander gegenseitig. Dies führt zur optimalen Reifung und Anpassung des Individuums an seine Umgebung. Die altersbezogenen Veränderungen im Laufe der der sozio-emotionalen Entwicklung sind die Basis für das Selbstkonzept und für die Ausformung der Persönlichkeitsstruktur. Anton DOŠEN hat auf der Grundlage dieser Konzeptualisierung ein Schema zur Erfassung der emotionalen Entwicklung, den SEO (Schema der emotionalen Entwicklung), entworfen. Damit kann der aktuelle emotionale Entwicklungsstand erfasst werden.

Seit den 1990er Jahren gibt es große Fortschritte im Verständnis der neuroanatomischen Basis des sozialen Gehirns. Im Vergleich zu dem, was uns Frau AMUNTS vorgestellt hat, ist das jetzt sozusagen das "kleine Einmaleins" des sozialen Gehirns. Einen Gesichtspunkt, den sie auch angesprochen hatte, finde ich dabei sehr wichtig. Auch wenn einige Hirnregionen für verschiedene emotionale Kompetenzen hauptverantwortlich sind, entstehen höhere sozioemotionale Leistungen erst durch die Verknüpfung dieser Regionen zu Netzwerken. Die Verbindung und Verknüpfung der einzelnen Hirnbereiche ist

der entscheidende Schritt, der zur Entwicklung komplexer sozialer und emotionaler Fähigkeiten führt (vgl. Abb. 3).

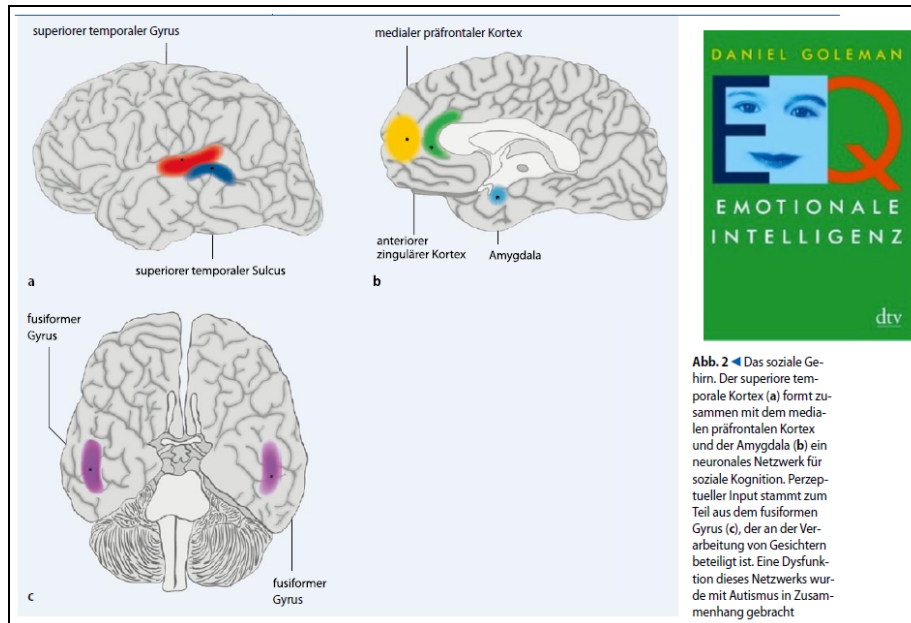


Abb. 3:
Das soziale Gehirn

Anhand dieses Bildes möchte ich aber auch verdeutlichen, dass unser Gehirn nicht zwischen Kognition und Emotion unterscheidet. Kognition und Emotion sind unsere eigenen Konstrukte, um uns über etwas aus-tauschen zu können und etwas zu konzeptualisieren. Kognition und Emotion sind aber im Gehirn nicht streng voneinander getrennt. In unserer abendländischen Gesellschaft mit Vordenkern wie Kant, Descartes usw. ist die Vernunft, der kognitive Aspekt einseitig betont worden. Das ist, nebenbei bemerkt, keineswegs in allen Kulturen so. Dies hat dazu geführt, dass der emotionale Aspekt von Fähigkeiten traditionell zu kurz gekommen ist. Mit diesem erweiterten Verständnis der Wechselwirkungen der Hirnregionen, mit diesen neueren Hirnkartierungen gelingt es, die unterschiedlichen Fähigkeiten, auch die emotionalen Fähigkeiten, empirisch besser zu erschließen und zu erforschen.

Wichtig ist mir an dieser Stelle zu betonen, dass vom kognitiven Entwicklungsstand nicht ohne weiteres auf den emotionalen Entwicklungsstand geschlossen werden kann. Darum sollte der Intelligenzbegriff, wie wir ihn heute haben, unbedingt erweitert werden und sich nicht nur auf mathematische, verbale und logische Fähigkeiten beziehen, sondern eben auch emotionale Kompetenzen wie Wahrnehmen eigener Gefühle, bewusstes Beeinflussen der Gefühle, Empathiefähigkeit, Umgang mit Beziehung, Selbstregulation usw., einschließen.

Im Laufe des Heranwachsens kann es nun zu Diskrepanzen zwischen einzelnen Entwicklungsbereichen kommen. Die körperliche, die kognitive und eben auch die emotionale Entwicklung können sich auf einem unterschiedlichen Stand befinden oder auf einem unterschiedlichen Niveau stagnieren. Leben ist

lebenslange Entwicklung; Entwicklung geht immer irgendwie weiter. Menschen mit Behinderungen sind allerdings besonders vulnerabel. Ihre kognitive und auch ihre emotionale Entwicklung können verzögert ablaufen, z. B. bedingt durch Hirnerkrankungen in der frühen Kindheit. Auch Autismus kann emotionale Entwicklung verzögern, wie wir anhand von systematischen Studien festgestellt haben. Ebenso können soziale Deprivationen zu massiven emotionalen und damit verbunden auch kognitiven Entwicklungsverzögerungen führen, wie an der Auswertung des Entwicklungsverlaufs rumänischer Waisenkinder gesehen werden konnte.

Was ist die Folge solcher Diskrepanzen der emotionalen und der intellektuellen Entwicklung? Was geschieht mit jemandem, der 23 Jahre alt ist, dementsprechend auch eine körperliche Konstitution gemäß einem Lebensalter von 23 Jahren aufweist, dessen intellektuelle Entwicklung jedoch bei einer mittelgradigen Intelligenzminderung einem kognitiven Referenzalter von sechs bis neun Jahren und dessen emotionaler Entwicklungsstand einem Referenzalter des ersten Lebensjahr entspricht? Was passiert mit diesem Menschen? Wie sollen wir ihn ansprechen? Was braucht er? Welche Anforderungen stellt das an uns als die ihn umgebenden Menschen? Sprechen wir ihn als einen Erwachsenen gemäß seinem tatsächlichen Lebensalter an? Sprechen wir "das kognitive Schulkind" an oder sprechen wir das "emotionale Kleinkind" an? Es ist wirklich kompliziert...

Um die Folgen von Entwicklungsdiskrepanzen besser zu verstehen, haben wir eine erste Pilotstudie durchgeführt, deren Ergebnisse ich Ihnen hier präsentieren will.

Wir untersuchten insgesamt achtzehn unserer Patienten. Neun von ihnen hatten keine emotionale Entwicklungsverzögerung; bei ihnen bestand keine Diskrepanz zwischen der emotionalen und der intellektuellen Entwicklung. Die anderen neun Probanden zeigten Diskrepanzen zwischen ihrer emotionalen und ihrer kognitiven Entwicklung. Ansonsten bestanden keine Gruppenunterschiede, d. h. Schweregrad der Intelligenzminderung, Lebensalter, Geschlecht und Vorkommen waren in beiden Gruppen gleich. Auf der Grundlage einer systematisierten Verhaltensbeobachtung anhand der Aberrant-Behavior-Checklist zeigten die Personen mit emotionaler Entwicklungsverzögerung mehr Verhaltensstörungen als diejenigen ohne emotionale Entwicklungsverzögerung, und zwar insbesondere im Bereich der Irritierbarkeit und der Hyperaktivität (vgl. SAPPOK et al. 2012) (Abb.4).

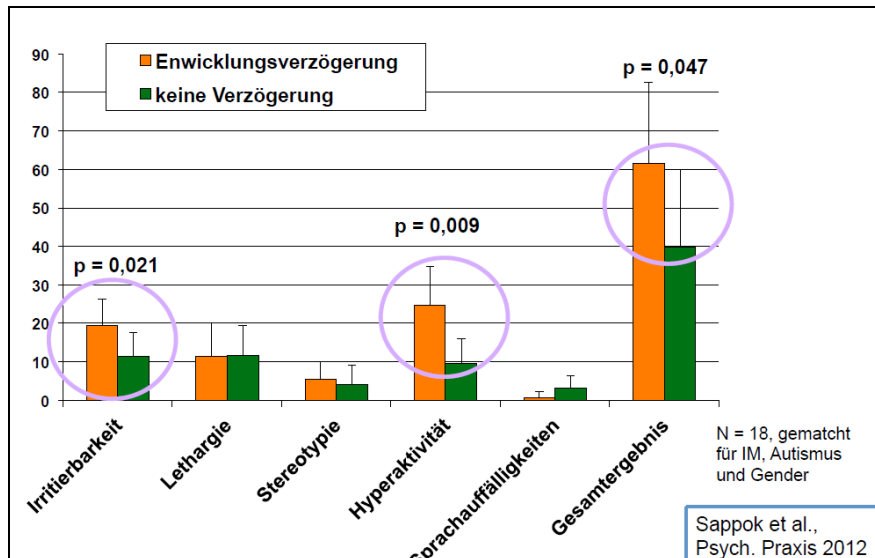


Abb. 4:
Verhaltensstörungen
bei Personen mit und
ohne emotionale
Entwicklungs-
verzögerung im
Vergleich

Wir erfassten auch die Formen aggressiver Verhaltensweisen (Abb. 5). Wir konnten dabei feststellen, dass interessanterweise nur im Bereich der Autoaggression signifikante Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen feststellbar waren, nicht dagegen im Hinblick auf andere aggressive Verhaltensweisen.

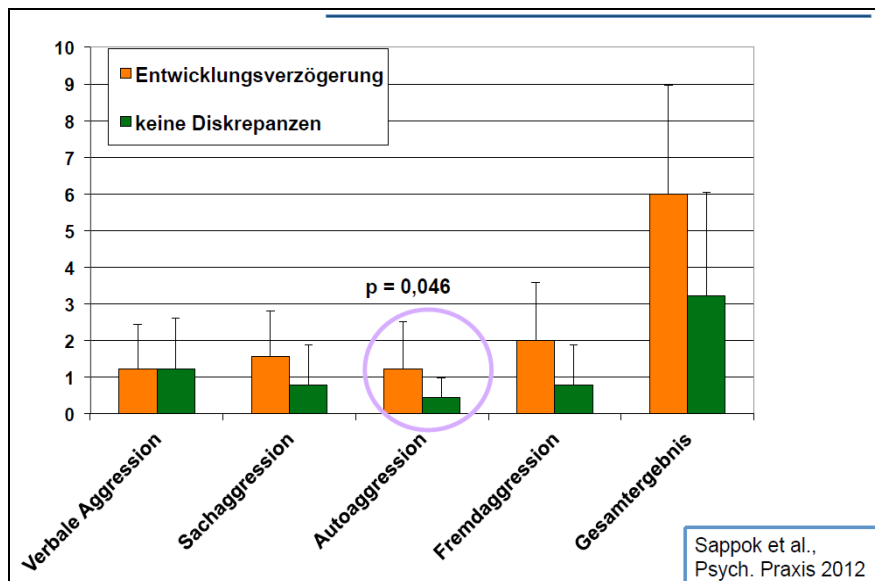


Abb. 5:
Aggressive und
autoaggressive
Verhaltensweisen bei
Personen mit und
ohne emotionale
Entwicklungsver-
zögerung im Vergleich

Menschen mit emotionaler Entwicklungsverzögerung zeigten somit in unserer Pilotstudie mehr selbstverletzende Verhaltensweisen als Menschen ohne emotionale Entwicklungsverzögerung. Ausgehend von diesen ersten Daten versuchten wir, die Verhaltensstörungen weiter auszudifferenzieren und einzelne typische Subgruppen von Verhaltensstörungen für die jeweiligen Entwicklungsstufen herauszuarbeiten. Was kam heraus (Abb. 6)? Bei Verzögerungen auf der SEO-Entwicklungsstufe 1, der Phase der Adaption, fanden wir eine *Kontaktstörung*. Bei Verzögerungen auf SEO-Entwicklungsstufe 2, der Phase der ersten Sozialisation, sahen wir eine *desintegrierte Verhaltensstörung*. Bei Verzögerungen auf SEO-Entwicklungsstufe 3 eine *desorganisierte Verhaltensstörung*. Wir sahen also bei jeder Entwicklungsstufe

jeweils charakteristische Verhaltensweisen. Sie entsprechen dem Verhaltensrepertoire, das einem Menschen auf einer bestimmten Entwicklungsstufe zur Verfügung steht.

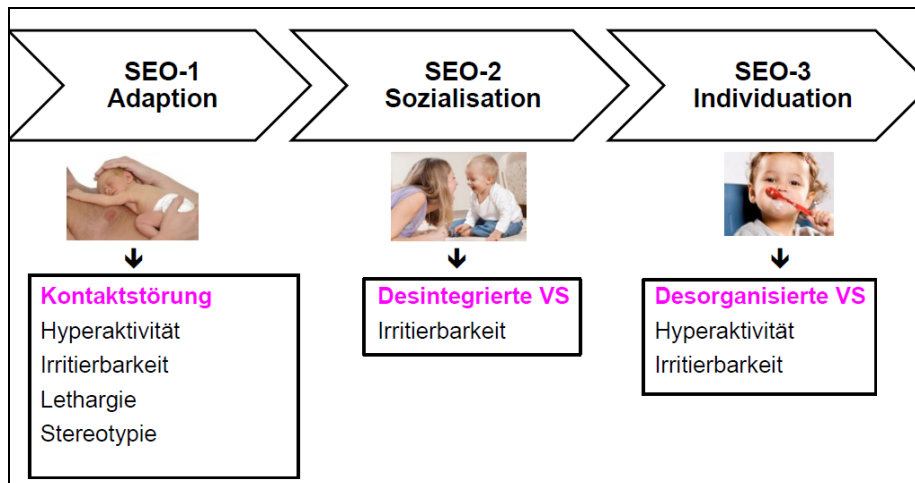


Abb. 6:
Formen der Verhaltensstörungen auf verschiedenen Stufen der emotionalen Entwicklung

Weil die Fallzahlen klein und die Standardabweichungen groß waren, analysierten wir das Ganze noch einmal bei über 200 Probanden, die sich über einen längeren Zeitraum bei uns in der Klinik in Behandlung befanden. Wir erfassten systematisch den Schweregrad der Intelligenzminderung, das emotionale Entwicklungsalter, alle psychischen Erkrankungen und auch die Schwere des Problemverhaltens (Abb. 7). Unter allen untersuchten psychiatrischen Erkrankungen führte nur *Autismus* zu mehr Problemverhalten (vgl. SAPPOK et al. 2014).

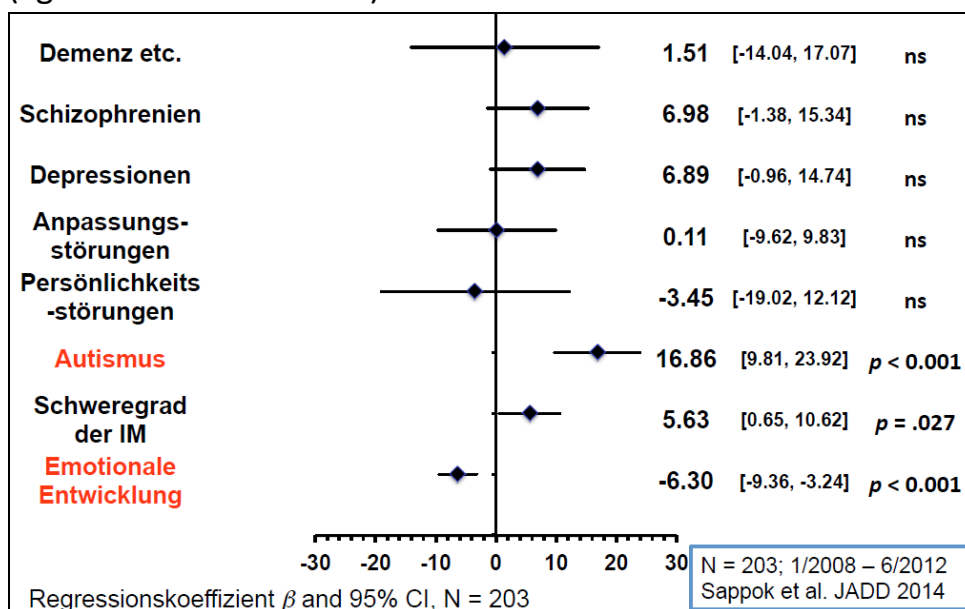


Abb. 7:
Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten

Noch interessanter fand ich das Folgende: Wenn man das Funktionsniveau nach Kognition und Emotion differenziert, dann war die emotionale Entwicklungsstufe die entscheidendere für die Entwicklung von Problemverhalten: Eine multivariate Regressionsanalyse, die sowohl die emotionale als auch die kognitive Entwicklung berücksichtigt, förderte zutage, dass die emotionale Entwicklungsstufe *der* entscheidende Faktor für die

Schwere von Problemverhalten war. Welche Formen von Problemverhalten kann man genau beobachten? Hier seien nochmal die Ergebnisse der Subskalen dargestellt (Abb. 8).

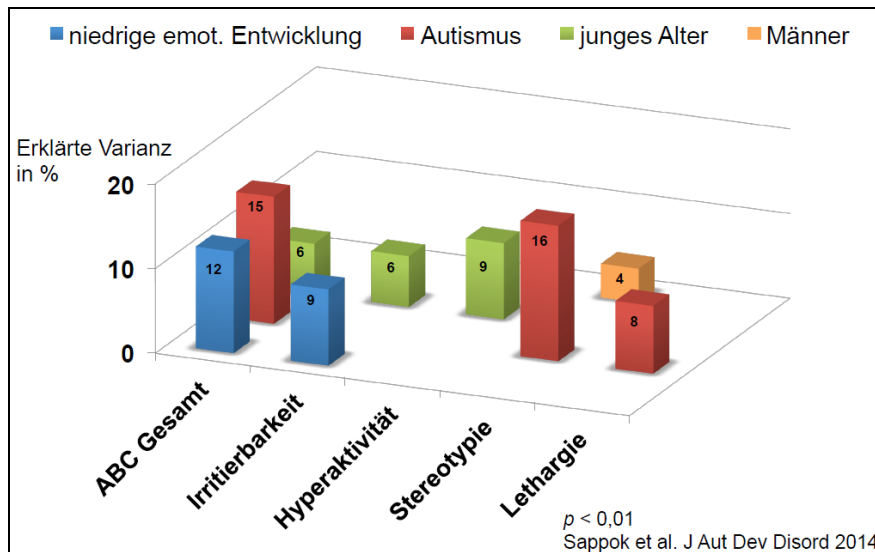


Abb. 8:
Erklärte Varianz der
Subskalen der
Aberrant-Behavior-
Checklist

Die Höhe der Säulen drückt die *Erklärte Varianz* aus, d. h. den Anteil von Verhaltensauffälligkeiten, der durch einen bestimmten Faktor erklärt wird. Insgesamt führten eine niedrige emotionale Entwicklung, Autismus und zusätzlich auch noch ein jüngeres biologisches Lebensalter zu signifikant mehr Problemverhalten. Dabei führte Autismus vor allem zu mehr stereotypem und lethargischem Problemverhalten; ein niedriges emotionales Entwicklungsniveau zu mehr Irritierbarkeit. In Bezug auf die aggressiven Verhaltensstörungen konnten wir feststellen, dass auch hier wieder eine niedrige emotionale Entwicklungsstufe zu mehr Selbstverletzung führt. Menschen im jüngeren Lebensalter zeigten häufiger aggressive Verhaltensweisen. Das können wir zwar nicht unmittelbar beeinflussen, denn der Alterungsprozess passiert von ganz alleine. Für den einen oder anderen Fall gibt das aber etwas Trost: Im Laufe des weiteren Reifungsprozesses werden aggressive Verhaltensweisen allmählich seltener auftreten.

Diese Aspekte sind übrigens auch sozialmedizinisch und sozialpolitisch relevant. Menschen mit einer niedrigeren emotionalen Entwicklungsstufe waren nach unseren Daten seltener werkstattfähig, häufiger arbeitslos und lebten länger bei ihren Eltern. Dahingehend unterscheiden sie sich übrigens von Menschen mit schwerer Intelligenzminderung. Je schwerer die Intelligenzminderung, desto früher ziehen die Betroffenen in Wohneinrichtungen. Hingegen bleiben Menschen mit niedrigem emotionalem Entwicklungsstand länger zu Hause wohnen.

Zusammenfassend kann man sagen: Die wichtigsten Ursachen von Verhaltensstörungen in unserer Stichprobe mit sehr auffälligen Personen – wir untersuchten Patienten einer psychiatrischen Klinik und führten nicht etwa eine Feldstudie durch – waren: Autismus, der vor allem zu stereotypem und

lethargischem Problemverhalten führte, eine niedrige emotionale Entwicklung, die vor allem mit mehr Irritierbarkeit und Selbstverletzung verbunden war, und ein jüngeres biologisches Lebensalter. Daraus kann man schlussfolgern, dass es bei schweren Verhaltensstörungen und Selbstverletzung sinnvoll sein kann, die emotionale Entwicklung gezielt zu erfassen und zu prüfen, ob vom Entwicklungsaspekt her bestimmte Verhaltensstörungen verstehbar werden. Auch eine Autismus-Diagnostik kann sinnvoll sein. Die vorliegenden Daten bestätigen, dass die emotionale und die kognitive Entwicklung keineswegs immer auf demselben Entwicklungsstand sind, wobei Verzögerungen der emotionalen Entwicklung zu schweren Verhaltensstörungen führen können.

Es schließt sich nun unmittelbar die Frage an, was mit diesen Erkenntnissen zu tun ist. Die zentrale Grundlage des therapeutisch-pädagogischen Vorgehens ist es, die emotionalen Grundbedürfnisse, die mit einer bestimmten emotionalen Entwicklungsstufe verbunden sind, zu kennen und gezielt zu berücksichtigen. Es ist ähnlich wie beim Autismus: Wenn wir erst einmal verstehen, was in den Menschen vorgeht, was sie emotional brauchen, können wir uns darauf einstellen und "die Passung" zwischen ihnen und ihrer Umwelt verbessern.

In Bezug auf den erwähnten 23-jährigen Mann, der sich emotional auf der SEO-Stufe 2 befand, muss man erst einmal wissen, dass entsprechend der emotionalen Entwicklungsstufe seine basalen emotionalen Grundbedürfnisse in Bindung und Sicherheit bestehen. Das sind entwicklungsbezogen seine Hauptthemen, darum geht es bei ihm. Und – wenngleich abgeschwächt – auch noch in dieser Entwicklungsphase um körperliches Wohlbefinden. Die Entwicklungsaufgaben, die sich in der aktuellen Situation stellen, sind die Entwicklung von Urvertrauen, von Objektpermanenz, das Erkunden der Umgebung, das Entwickeln eines Körperschemas. Man kann bei ihm noch keine Kompetenzen erwarten im Hinblick auf die *Theory of Mind*, auf Empathiefähigkeit und Mitgefühl. Das ist für ihn noch zu früh, das ist sozusagen "noch nicht angesagt". Wir können auch noch kein moralisches Handeln erwarten. Er kann noch nicht konstruktiv mit Gleichrangigen interagieren. Im Prinzip, so klar muss man das sagen, ist er noch nicht im eigentlichen Sinne "gruppenfähig". Auch logisches Denken hat sich noch nicht entwickelt. Das bedeutet, dass Verstärkerpläne usw. zu diesem Zeitpunkt seiner Entwicklung noch nicht sinnvoll eingesetzt werden können. Wie kann man versuchen, an diesen Entwicklungsaufgaben zu arbeiten?

Hierfür nehme ich das Beispiel eines anderen Patienten, der sich ebenfalls auf der SEO-Stufe 2 befand. Für ihn hat die Wohneinrichtung eine "Folkmanipuppe" angeschafft. Der Proband war sehr distanzlos, verlangte viel Körperkontakt und Nähe – ein für sein Entwicklungsalter eigentlich normales Verhalten. Gleichzeitig ist es vielen Mitarbeitern aber schwergefallen, diesem oft unsauberen und recht großen, kräftigen Mann mit körperliche Nähe zu

begegnen. So haben sie diese Puppe eingeführt, in die einmal er, in die ein andermal ein betreuender Mitarbeiter reingeschlüpft ist. Über die Puppe vermittelt fand dann die körperliche Berührung statt. Er hat die Puppe mal zur Visite bei mir mitgebracht und demonstriert. Ich hatte den Eindruck, dass das irgendwie gut ist, dass sich das gut anfühlt. Die Betreuer waren zufrieden, er selbst wirkte damit zufrieden und kompetent und dann soll es ja recht sein.

Eine andere wichtige Aufgabe ist es, Bindung bzw. den Aufbau von Bindungsfähigkeit zu unterstützen. Paula STERKENBURG aus Holland hat dazu, ausgehend vom "Circle of Security" (Sicherheitszirkel), einen bindungstherapeutischen Ansatz entwickelt (STERKENBURG 2013). Auf dieser Grundlage kann man die Entwicklung von Bindungsverhalten unterstützen. Auch wenn bestimmte Zeitfenster für eine optimale Entwicklung vorübergegangen sind, kann auch im späteren Entwicklungsverlauf noch eine gewisse Nachreifung in Bezug auf einzelne Entwicklungsaufgaben erfolgen. „*Ein bisschen was geht immer*“ – und Paula STERKENBURG zeigt auf, wie dies konkret geschehen kann. Die Vermittlung des Sicherheitszirkels kann für Menschen, die in der Behindertenhilfe arbeiten, ein hilfreiches Konstrukt sein, um Bindungsbeziehung zu entwickeln.

Ich möchte Ihnen ein Video beschreiben, das zeigt, wie eine beziehungsbasierte Behandlung ablaufen kann:

Sie sehen eine junge Frau zusammen mit unserem Musiktherapeuten. Die Patientin hat wenig Kontakt zu Mitmenschen und auch wenig Kontakt zu sich selbst. Sie ist sehr eingeschränkt in ihrem emotionalen Ausdruck, in ihrer Mimik und Gestik. Aktuell befand sie sich in einer Krisensituation. Ich habe unmittelbar versucht, das mit ihr in der Visite zu thematisieren; ich bin dabei gnadenlos gescheitert. Obwohl die junge Frau ein bisschen sprechen kann, sind wir nicht in einen verbalen Austausch gekommen. Unser Musiktherapeut, Herr Bergmann, hat nun einen ganz anderen, einen nonverbalen, einen sehr emotionalen Zugang zu ihr gesucht. Bitte sehen Sie sich dieses Video an und beachten Sie, wie fein und unmittelbar er sein eigenes Handeln auf ihr Verhalten abstimmt, wie er durch Spiegeln und Einschwingen auf das emotionale Erleben der Patientin reagiert, wie er sie in ihrer affektiven Ausdrucksfähigkeit unterstützt. Das Ganze passiert so schnell, dass man eigentlich denken könnte, sie spielen zusammen. Man merkt die kurzzeitige Zeitverzögerung seines Vorgehens kaum, deswegen muss man sehr aufmerksam darauf achten.

Hartmut ROSA hat das, was wir hier sehen konnten, als *Erfahrung von Resonanz* (vgl. ROSA 2016) bezeichnet, d. h. dass einem die Welt als antwortend, als atmend, als tragend erscheint. Glücklicherweise sind wir, wenn wir das Gefühl haben, in lebendigen Antwortbeziehungen zu den Menschen, zu den Dingen, zu unserem Körper usw. zu stehen.

Literatur

- ROSA, H. (2016) Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung. Suhrkamp, Frankfurt/Main
- SAPPOK, T., DIEFENBACHER, A. , BERGMANN, T. et al. (2012) Emotionale Entwicklungsstörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung: Eine Fall-Kontroll-Studie. Psychiat Prax 39(05): 228-23
- SAPPOK, T., BUDCZIES J. DZIOBEK, I. et al. (2014) The Missing Link: Delayed Emotional Development Predicts Challenging Behavior in Adults with Intellectual Disability. Journal of Autism and Developmental Disorders 44, 786-800
- STERKENBURG, P. (2013) Bindungsbeziehung entwickeln. Ein Arbeitsbuch für die Gestaltung einer engen Bindungsbeziehung mit Kindern oder Erwachsenen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung. Bartimeus, Doorn/NL.

Verhaltensauffälligkeiten als Ausdruck körperlicher Erkrankungen

Peter Martin

Bei gemeinsamen Veranstaltungen in der Vergangenheit hatte ich eine junge geistig behinderte Frau vorgestellt, die mir wegen eines auffälligen zwanghaften Verhaltens zugewiesen wurde. Es ging um ein zwanghaftes Zur-Toilette-gehen. Am Ende war klar, dass es sich nicht um eine psychiatrisch relevante Störung in Form einer Zwangssymptomatik handelte, sondern die Ursache war körperlicher Natur, denn es lag eine Blasenentleerungsstörung im Rahmen eines Williams-Beuren-Syndroms vor, die medikamentös gut behandelt werden konnte.

Ein anderer Patient hatte Essen und Trinken verweigert und wirkte auf seine Umgebung depressiv. Es stellte sich heraus, dass er an einem Zoster – einer viral bedingten Entzündung – der kaudalen Hirnnerven leidet und in diesem Rahmen eine Schluckstörung entwickelt hatte. Die Symptomatik der entzündlichen Hirnnervenerkrankung bei diesem sehr schwer behandelbaren Patienten bildete sich unter 14-tägiger intravenöser Gabe von Aciclovir und begleitender Corticoid-Therapie vollständig zurück.

Ich habe bei einer anderen Veranstaltung über einen jungen Mann gesprochen, der an einer Schrumpfung eines Augapfels litt. Sie war sehr schmerzhaft, deshalb hat er sich furchtbar geschlagen, sich auf den Boden geworfen und dabei schwere Verletzungen zugezogen. Dann wurde ihm das nicht mehr behandelbare Auge (es bestand eine im Allgemeinen sehr schmerzhaft Schrumpfung des Augapfels, eine Phthisis bulbi) operativ entfernt – und das sehr auffällige selbstverletzende Verhalten klang fast vollständig ab. Über diese drei Patienten möchte ich heute nicht mehr sprechen.

Aber das Thema Schmerz muss ich immer wieder erwähnen, denn Schmerz ist das Zentrum, um das herum ich arbeite. Ich glaube, es ist sehr wichtig, dass wir uns als Ärztinnen und Ärzte gründlich damit beschäftigen. Denn Menschen mit Entwicklungsstörung verhalten sich bei Schmerzen durchaus anders als Menschen ohne Entwicklungsstörung, vor allem, wenn es um akute Schmerzen geht. Sie verhalten sich sowohl bei akuten als auch bei chronischen Schmerzen anders. Interessant ist auch, und das konnte sehr gut gezeigt werden, dass dies auch für Menschen mit leichteren Formen der geistigen Behinderung zutrifft, die sich verbal äußern können, aber sich nicht präzise genug zu verständigen in der Lage sind. Auch vegetative Reaktionen auf Schmerzen, von denen wir annehmen, dass sie bei allen Menschen ungefähr ähnlich sind – Gesichtsröte,

Gesichtsblässe – unterscheiden sich bei Menschen mit Entwicklungsstörung von denen bei Menschen ohne Entwicklungsstörung. Dann gibt es noch, neben zahlreichen anderen Aspekten, die so genannten idiosynkratischen Schmerzreaktionen auf Schmerzen. Ich denke an einen Mann vor, der eine ausgeprägte Störung des autistischen Spektrums hat. Er stellte plötzlich seine praktisch kontinuierlichen Stereotypien ein. Ursache war, wie sich nach gründlicher Untersuchung herausstellte, eine sehr schmerzhaftes Rippenserienfraktur. Diese sehr individuellen, ungewöhnlichen Ausdrucksformen von Schmerz bezeichnet man als idiosynkratisch (MARTIN et al. 2014; FOLEY & MC CUTCHEON 2004; LABUS et al. 2003; HENNEQUIN et al. 2000).

Wir nehmen an, dass Menschen mit geistiger Behinderung Schmerzen im Allgemeinen genauso wahrnehmen wie wir. Aber tatsächlich reagieren sie zum Teil noch sehr viel ausgeprägter auf Schmerzen. Wir haben außerdem Hinweise, dass es bei einzelnen Syndromen möglicherweise doch das häufig zitierte verminderte Schmerzempfinden gibt. Es gibt erste Anhaltspunkte dafür, dass es darüber hinaus noch Syndrome gibt, beispielsweise das Rett-Syndrom, bei denen das Empfinden für Schmerzen, die aus den inneren Organen kommen, sich unterscheidet vom Empfinden für Schmerzen, die vom übrigen Körper kommen, etwa von der Haut oder von den Knochen. Auf solche Dissoziationen des Schmerzempfindens werden wir in der Zukunft sicherlich achten und sie dann auch in unsere klinischen Konzepte integrieren müssen (DOWNS et al. 2010; SYMONS et al. 2010).

Wir müssen einfach daran denken, dass Schmerzen vorhanden sein können, wenn Verhaltensänderungen auftreten. Damit sind wir wieder bei unserem heutigen Thema.

Wir müssen daran denken, wenn wir, beispielsweise im Rahmen einer Untersuchung, etwas machen an unseren Patienten, was Schmerzen erzeugen könnte. Wir müssen daran denken, wenn sie Erkrankungen haben, die auch bei anderen Menschen Schmerzen verursachen, dass sie auch für Patienten, die keine Schmerzäußerungen zeigen, schmerzhaft sind. Sehr wichtig ist, dass man sich nicht zufrieden gibt mit der Aussage Dritter, ein bestimmtes Verhalten, das möglicherweise Schmerzen signalisieren könnte, bestehe schon seit langer Zeit. Nein, wir müssen vielmehr nachfragen, in welcher Form es seit langer Zeit besteht, oder anders formuliert, ob es an Intensität, an Dauer oder an Häufigkeit zugenommen hat. Trifft das zu, müssen wir die Hypothese widerlegen, dass es sich um ein schmerzbedingtes Verhalten handelt. Diese so genannte Steigerung der Basisrate auffälligen Verhaltens (*baseline exaggeration*) gilt es zu beachten (SOVNER 1986). Denn Schmerz hat eine Warnfunktion. Vor allem akuter Schmerz hat eine Warnfunktion im Hinblick auf eine Störung der körperlichen Integrität, die möglicherweise tödlich verlaufen kann. Es gibt viele Gründe anzunehmen, dass vorzeitiger Tod, vermeidbar

früher Tod von Menschen mit Entwicklungsstörungen, auch auf die unzulängliche Erfassung von Schmerz als Warnsignal zurückzuführen ist.

Ich will Ihnen jetzt einen etwas anderen Aspekt dieses Thema darstellen an einem Patienten, den wir kürzlich in unserer Klinik behandelten. *Er ist 61 Jahre alt und hat eine Intelligenzminderung. Er ist auf beiden Augen erblindet und leidet an einer fokalen Epilepsie, die im Übrigen keine große Rolle spielt. Seit zwei Jahren vor der stationären Aufnahme traten Unruhezustände mit Grimassieren, Bewegungen der Extremitäten und heftigem Schwitzen auf. Er hat immer wieder Essen, Trinken aus Mund und Nase fließen lassen und nahm deutlich an Gewicht ab. Man musste sich die Frage stellen, ob das alles im Zusammenhang mit Schmerzen zu sehen ist. Dabei spielte eine Rolle, dass bei ihm eine Gleithernie diagnostiziert war, eine Entzündung der Speiseröhre mit Umbau der Speiseröhrenschleimhaut und eine chronische Verstopfung. Weil eine Dünndarmschlinge verdreht war, hatten Operationen durchgeführt werden müssen, die schließlich auch zu einem so genannten falschen Darmausgang führten. Er hatte eine Harnröhrenverengung, weshalb er einen Harn-Katheter durch die Bauchwand erhalten musste. Außerdem erlitt er doppelte Oberschenkelbrüche. In der Vergangenheit, wie wir aus der Akte entnehmen konnten, war er auch mit Neuroleptika behandelt worden. Die Medikamente bei Aufnahme: Carbamazepin gegen Epilepsie, Pantoprazol gegen die Übersäuerung des Magens, Movicol als Abführmittel, Zopiclon als Schlafmittel, Pregabalin als Antiepileptikum, auch gegen Schmerzen wirksam, Novalgin gegen Schmerzen und vor allem Fentanyl als Pflaster. Letzteres, das Fentanyl, ist ein sehr starkes Schmerzmittel. Also Schmerzen waren in Betracht gezogen worden. Wir führten bei uns während der stationären Behandlung eine strukturierte Schmerzanalyse durch. Im Rahmen dieser Schmerzanalyse verabreichten wir das Medikament Ketamin, sehr wirksam gegen Schmerzen, in einer nicht zu hohen Dosis. Als wir darunter keine Hinweise darauf gewannen, dass das gezeigte Verhalten schmerzbedingt sein könnte, wurde die Schmerzmedikation vollständig abgesetzt. Auch darunter verstärkte sich das Verhalten nicht, es bestand weiter. So kam die Überlegung auf, es könnte vielleicht eine neurologische Störung sein, die möglicherweise auf die frühere Neuroleptika-Therapie zurückgeht, also eine durch solche Medikamente verursachte Dyskinesie. Wir probierten zahlreiche Dinge aus, bis wir dann auf das atypische Neuroleptikum Olanzapin gekommen sind. Darunter besserte sich die Symptomatik anhaltend. Als wir in der Literatur noch den Hinweis fanden, dass Aripiprazol, ebenfalls ein atypisches Neuroleptikum, sich in solchen Fällen als wirksam gezeigt hatte, haben wir auch diese Substanz noch mit weiterem Erfolg dazu gegeben.*

Es geht bei diesen Fragen darum, weiter zu denken, zu überprüfen. Wenn sich die Überlegungen nicht bewahrheiten oder nicht belegen lassen, dass man

dann weitermachen und nach den Ursachen suchen, bis man keine Ideen mehr hat. Wenn man selbst nicht weiterkommt, muss man in eine Fallkonferenz gehen und mit anderen Kolleginnen und Kollegen darüber reden.

Ein weiterer Patient, der als Beispiel für das viel zitierte mangelnde Schmerzempfinden von geistig behinderten Menschen dienen kann, kam wegen seines ausgeprägten Problemverhaltens. Schon im Säuglingsalter sei er auffällig gewesen auffällig, sagte die Mutter. Seit dem zweiten Lebensjahr habe er sich den Kopf angeschlagen, die Fingernägel abgekaut, die Fußnägel ausgerissen und sich ins Gesicht geschlagen. Alle Fingernägel sind noch heute massiv geschädigt. Er überschätzt immer wieder seine eigenen Fähigkeiten, provoziert andere, will sich in den Mittelpunkt drängen. Er ist distanzgemindert, seine Stimmung wechselt schnell. Er beschimpft seine Mutter aufs ärgste und umarmt sie in der nächsten Minute. Die Mutter sagt zu der ganzen Geschichte, man habe pädagogisch so vieles ausprobiert, aber eigentlich habe sich nur gezeigt, dass man mit Geduld und Liebe weiter kommen.

Bei einem anderen Patient sahen wir die für ein bestimmtes genetisches Syndrom typischen Gesichtszüge: ein breites Gesicht, volle Wangen, einen kräftigen Unterkiefer. Er ist kurzsichtig und innenohrschwerhörig. Die genetische Untersuchung brachte eine Mikrodeletion des Chromosoms 17 zutage und bestätigte die Diagnose eines Smith-Magenis-Syndroms. Damit gehört das selbstverletzende Verhalten zum Verhaltensphänotyp im Rahmen des Smith-Magenis-Syndroms (MARTIN & KÖHLER 2010; DYKENS et al. 2000).

Das selbstverletzende Verhalten will ich noch kurz in den Mittelpunkt meiner Ausführungen rücken. Einige Hypothesen zu selbstverletzendem Verhalten sagen, dass dieses Verhalten, das durch tatsächliche Schmerzerfahrungen angestoßen wird und sich schrittweise verselbständigt, eine eigene Funktion übernimmt (PEEBLES & PRINCE 2012). Hier spielt das Endorphin-Enkephalin-System des Gehirns eine wesentliche Rolle. Es wird durch zugeführte Schmerzreize aktiviert und bewirkt schließlich, dass die Schmerzempfindungen nicht in die Gehirnrinde aufsteigen, wo sie bewusst wahrgenommen werden könnten, sondern direkt wieder über den Hirnstamm nach unten auf die Rückenmarksebene gehen und dort über die erwähnten Enkephaline und Endorphine an den Opiatrezeptoren zu einer Schmerzhemmung führen. Wenn ich auf meine Hand klopfe, aktiviere ich ein körpereigenes System, das Schmerzen unterdrückt (SPRENGER et al. 2010; LE BARS et al. 1979).

Man konnte übrigens zeigen, dass selbstverletzendes Verhalten durch die Verabreichung von solchen Substanzen, die als Antagonisten dieses Opiatsystem hemmen, sich häufig unterdrücken lässt. Möglicherweise trifft Ähnliches auch für nicht-epileptische, psychogene Anfälle zu. Es spielen natürlich noch andere Transmittersysteme, namentlich das serotonerge und dopaminerge System, eine Rolle. Sie spielen auch eine Rolle bei einer

begleitenden psychopharmakologischen Therapie selbstverletzenden Verhaltens (SHISKIDO et al. 2000; WONG et al. 1996).

Selbstverletzendes Verhalten hat sehr viele verschiedene Ursachen. Es gibt biologische und soziale Einflussfaktoren, es kommen begleitende und modifizierende Faktoren der Umwelt und der inneren Homöostase dazu. Manche Dinge unterhalten das selbstverletzende Verhalten. Wenn ich mich auf den Kopf schlage, weil ich gelernt habe, dass ich dann in ein ruhigeres Zimmer gebracht werde, dann verstärkt die Reaktion der Umwelt das selbstverletzende Verhalten (BIENSTEIN & WARNKE 2013).

Solche Zusammenhänge muss man sorgfältig analysieren, um sich dieser Sache anzunähern und sie vor allem auch gut behandeln zu können. Es gehört eine umfassende Diagnostik dazu, über die schon gesprochen wurde, u. a. auch der SEO. Der SEO spielt in der Entwicklungsdiagnostik eine große Rolle. Durch psychiatrische Krankheitsbilder bedingte Verhaltensstörungen müssen erfasst werden, aber auch individuelle Vorlieben, Abneigungen der betroffenen Person. Man muss erfragen, wie es in der Familie aussieht. Was kann die Familie ertragen und was kann sie nicht ertragen? Es gibt spezifische Verfahren, um selbstverletzendes Verhalten unter die Lupe zu nehmen, direkte Methoden, also Methoden der Beobachtung, das ABC-Modell, in dem es darum geht zu erfassen, welches Verhalten in welcher Situation mit welcher Reaktion auftritt. Das ist wichtig, um erfolgreiche Strategien gegen die problematischen Verhaltensweisen zu entwickeln (BIENSTEIN & SARIMSKI 2013).

Fragebögen gibt es im amerikanischen Raum etliche. Im deutschsprachigen Raum ist das *Inventar zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens (IfES)* von BIENSTEIN & NUSSBECK (2010) zu erwähnen. Die mehrdimensionale Diagnostik, die ich dargestellt habe, ist einem Buch von Pia Bienstein entnommen (BIENSTEIN & ROJAHN, 2013). Dieses Buch kann ich jedem nur dringend empfehlen, der sich mit selbstverletzendem Verhalten beschäftigen will. Im Rahmen der systematischen Analyse selbstverletzenden Verhaltens gibt es auch experimentelle Methoden, in denen Umweltfaktoren systematisch variiert werden und der Einfluss der Veränderungen auf das Verhalten beurteilt wird. All diese Erkenntnisse gehen ein in die verhaltenstherapeutischen Interventionen bei selbstverletzendem Verhalten. Diese verhaltenstherapeutischen Interventionen können auch flankiert sein durch Psychopharmaka.

Zum Abschluss möchte ich noch eine Personengruppe ansprechen, die uns sicherlich allen sehr am Herzen liegt und in besonderen Umfang von Multimorbidität betroffen ist. Es sind die Menschen mit Trisomie 21. Mein Beispiel: *Eine Frau, 55 Jahre alt, zeigt seit seinem halben Jahr Verlangsamung, Selbstunsicherheit, Unkonzentriertheit, leichte Reizbarkeit und insgesamt eine geringere Leistungsfähigkeit. Was könnte dahinter stecken? Natürlich*

Depressionen oder Ängste, eine Zwangsstörung, Schlafstörungen, schlafassoziierte Atemstörungen (sehr häufig bei Trisomie 21, gerade bei Frauen, weil sie noch eher zu Übergewicht neigen als Männer), eine stark irritierende Hörstörung, eine Sehstörung, internistische Erkrankungen, Herzschwäche, Schilddrüsenunterfunktion, Vitamin B12-Mangel, Medikamentennebenwirkungen – die üblichen Betablocker können solche Symptome machen – oder auch eine Demenz. Selbst bei Demenzen, die bei Trisomie 21 meistens in der Form der Alzheimer-Demenz auftreten, hört unsere Weisheit nicht unbedingt auf. Denn es besteht auch bei der zweifellosen Diagnose einer Demenz immer noch die Möglichkeit, dass die anderen genannten oder nicht genannten Diagnosen noch zusätzlich dazu kommen und der Behandlung, der Hilfsmittelversorgung usw. bedürfen.

Zum Abschied möchte ich Ihnen noch ein Credo mitgeben: Auch wenn am Lebensende – deutlich verfrüht bei Trisomie 21 – zweifelsfrei eine Demenz aufgetreten ist, kann eine notwendige Hörgeräteversorgung helfen, besser kommunizieren zu können, kann eine Katarakt-Operation helfen, die Welt wieder mit anderen Augen zu sehen, kann die Operation einer zervikalen Myopathie, die die Gehfähigkeit sehr beeinträchtigt hat und die Person völlig irritiert, einen betroffenen Menschen wieder neu ins Leben treten lassen.

Es gibt keinen Grund und keine Berechtigung für therapeutischen Nihilismus bei Demenz. Man muss immer bis zum Letzten schauen, warum ein Verhalten auftritt, welche vielfältigen Erklärungsmöglichkeiten und welche Behandlungsoptionen im umfassenden Sinne es gibt.

Literatur

- BIENSTEIN, P., ROJAHN, J. (2013) Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen, Diagnostik und Intervention. Hogrefe, Göttingen
- BIENSTEIN, P., WARNKE, A. (2013) Ätiologie. In: BIENSTEIN, P., ROJAHN, J. (Hrsg) Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen, Diagnostik und Intervention. Hogrefe, Göttingen, S. 56-92
- BIENSTEIN, P., SARIMSKI, K. (2013) Multimodale Diagnostik und therapiebegleitende Evaluation. In: BIENSTEIN, P., ROJAHN, J. (Hrsg.) Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen, Diagnostik und Intervention. Hogrefe, Göttingen, S. 93-129
- BIENSTEIN, P., NUßBECK, S. (2010) Inventar zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (IfES). Hogrefe, Göttingen
- DYKENS, E. M., HODAPP, R.M., FINUCANE, B.M. (2000) Genetics and mental retardation syndromes. A new look at behavior and intervention. Paul H Brookes Publishing, Baltimore, S. 220-226
- DOWNS, J., GERANTON, S.M., BEBBINGTON, A. et al. (2010) Linking *MECP2* and pain sensitivity: the example of Rett syndrome. Am J Med Genet. Part A 152A:1197-1205
- FOLEY, D.C., MC CUTCHEON, H. (2004) Detecting pain in people with intellectual disability. Accident and Emergency Nursing 12: 196-200
- HENNEQUIN, M., MORIN, C., FEINE, J. S. (2000) Pain expression and stimulus localization in individuals with Down's syndrome. Lancet 356: 1882-1887
- LABUS, J. S., KEEFE, F.J., JENSEN, M. P. (2003) Self-reports of pain intensity and direct observations of pain behavior: when are they correlated? Pain 102: 109-124

- LE BARS, D., DICKENSON, A. H., BESSON, J.M. (1979) Diffuse noxious inhibitory controls (DNIC).II. Lack of effect on non-convergent neurons, supraspinal involvement and theoretical implications. *Pain* 6: 305-327
- MARTIN, P., WALTER-FRÄNKEL, S., LAUKANT, K. (2014) Schmerzerkennung bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. In: BRUHN, R., STRASSER, B. (Hrsg) *Palliativmedizin bei geistiger Behinderung*. Kohlhammer, Stuttgart, S. 86-94
- MARTIN, P., KÖHLER U. (2010) Selbstschädigendes Verhalten bei zwei männlichen Patienten als typisches Symptom des Smith-Magenis Syndroms – guter therapeutischer Effekt mit Aripiprazol. *Med Men Geist Mehrf Beh* 7: 45-51
- PEEBLES, K. A., PRINCE, T. J. (2012) Self-injurious behavior in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signaling as a contributing factor. *J Intellect Disabil Res* 56: 441-452
- SHISHIDO, T., WATANABE, Y., KATO, K., HORIKOSHI, R., NIWA, S. I. (2000) Effects of dopamine, NMDA, opiate, and serotonin-related agents on acute methamphetamine-induced self-injurious behavior in mice. *Pharmacol biochem Behav* 66: 579-583
- SOVNER, R. (1986) Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally ill/mentally retarded persons. *Psychopharmacol. Bull.* 22: 1055-1059
- SPRENGER, C, MAY, A., BÜCHEL, C. (2010) Schmerz contra Schmerz: Das Prinzip der DNIC. *Schmerz* 24: 569-574
- SYMONS, F.J., HARPER, V., SHINDE, S.K. et al. (2010) Evaluation sham-controlled sensory-testing protocol for nonverbal adults with neurodevelopmental disorders: self-injury and gender effects. *J Pain* 11: 773-781
- WONG, D.F., HARRIS, J.C., NAIDU, S. et al. (1996) Dopamine transporters are markedly reduced in Lesch-Nyhan disease in vivo. *Proc Natl Acad Sci USA* 93: 5539-5543

Gute und schlechte Erfahrungen mit der Dezentralisierung der Behindertenhilfe in Schweden

Lennarth Andersson

Es ist für mich eine große Ehre hier zu sein. Ich möchte skizzieren, wie sich die Entwicklung der Behindertenarbeit in Schweden vollzogen hat. Meine Erfahrungen beruhen auf der Praxis. Doch während der vielen Jahre, da ich in der alten Universitätsstadt Lund wirkte, arbeitete ich viel mit Vertretern der Universität Lund, vor allem der Medizin, der Psychologie, der Neuropsychologie, der Sozialwissenschaften, aber auch der Technik, zusammen.

Zu Anfang werde ich kurz ein paar Fakten über die schwedische Struktur bringen. Danach werde ich über den Prozess der Dezentralisierung und Normalisierung berichten. Zu guter Letzt werde ich die Vorteile und Nachteile, die Schwierigkeiten und die guten Seiten, darstellen.

Dass Schweden ein riesiges Land ist, wurde mir erst richtig klar, als ich seinerzeit als junger Mann nach Deutschland kam. Flächenmäßig war Schweden damals doppelt so groß wie die ehemalige Bundesrepublik. Nach letzten Zahlen leben in Schweden nur 9,7 Millionen Menschen. Für die Behindertenarbeit haben diese Zahlen eine große Bedeutung. Schweden hat drei Verwaltungsebenen: den Staat, die Provinz mit dem Provinzlandtag und über 290 Kommunen. Die Kommunen haben sehr unterschiedliche Einwohnerzahlen. Das Spektrum reicht von 5000 Einwohnern bis 1,2 Millionen im Falle von Stockholm. Alle diese drei Ebenen haben das Recht Steuern zu erheben.

Schweden hat nicht wie Deutschland eine akademische Tradition. Vieles holten wir uns aus Deutschland. Auch die ehemaligen Heimstrukturen, entstanden vor 100 Jahren, kamen aus Deutschland und waren sehr medizinisch ausgerichtet mit langen Korridoren - so wie es eben vor 100 Jahren im Krankenhaus aussah. Da wir in Schweden keinen PESTALOZZI und keinen FRÖBEL hatten, mussten wir die Entwicklung auf unsere eigene Weise voranbringen. Wir unternahmen das mit einer speziellen Gesetzgebung, was an sich sehr ungewöhnlich in Schweden ist, denn normalerweise sind wir dafür, im sozialpolitischen Bereich nur das allgemeine Niveau zu bestimmen. Aber die Zustände für geistig Behinderte, vor allem für die mehrfach und schwerstbehinderten Menschen, waren derart schlimm, dass es ein politischer Skandal war. In der Spezialgesetzgebung für Menschen mit Behinderung wurde festgelegt, dass die Verhältnisse gut untersucht und dokumentiert werden. Auch die Schulbildung für Menschen mit Behinderung war in Schweden sehr mangelhaft. Die

allgemeine Schulpflicht wurde 1848 eingeführt. Für behinderte Menschen haben wir erst 1948, also einhundert Jahre später, die Schulpflicht bekommen. Schwerstbehinderte Menschen haben sogar erst 1968 die Schulpflicht bekommen. Außer den Heimen hatten wir einige spezielle Institutionen in Schweden. Es handelte sich um Spezialkrankenhäuser, die im 20. Jahrhundert entstanden waren, als man noch die Vorstellung hatte, man könne genetisch irgendetwas herausfinden, um schließlich zu vermeiden, dass neue geistige Behinderung in die Welt gebracht würde. Ich glaube, es gab fünf von ihnen in ganz Schweden. Diese Institutionen waren die eigentlich schlimmsten. Ihre Existenz war ein wichtiger Grund für die Erneuerung und Weiterentwicklung der Behindertenarbeit in Schweden. Die stärksten Kräfte hinter den Entwicklungen waren die Interessenorganisationen der behinderten Menschen selbst. Sie sind vielleicht gerade wegen des Fehlens freier Wohlfahrtsverbände, wie Sie sie in Deutschland kennen, besonders wichtig und einflussreich, weil die Politiker darauf hören, was die Interessenorganisationen zu sagen haben. Über das jüngste Gesetz von 1994 kann man sagen, dass es von den Elternorganisationen wesentlich mitgestaltet wurde.

Natürlich trifft man bei solchen Gesetzesvorhaben auf die Frage der Definitionen. Wer soll als geistig behindert gelten? Wir folgen dabei heute der international üblichen Auffassung, dass geistige Behinderung entstanden sein muss während der Entwicklungsperiode, das heißt bis zum Abschluss des 17. Lebensjahres. Den Begriff Autismus kannten wir in den 1960er Jahren noch nicht, damals sprach man noch von Kinderpsychosen. Wir wussten natürlich überhaupt noch nichts von dem, was heute Autism-spectrum-disorder genannt wird. Man hatte früher auch gedacht, dass Menschen, die erst nach der Entwicklungsperiode einen Gehirnschaden erlitten, die die gleichen Bedürfnisse wie von Geburt an mehrfach Schwerstbehinderte hätten. Später zeigte sich, das war falsch war. Man ordnete auch eine die Gruppe von schwerst psychisch behinderten oder körperlich kranken Personen, die dauerhaft in hohem Maße pflegebedürftig rund um die Uhr sind, zu. Auch sie haben das Recht auf Unterstützung.

Einige Rechte der Menschen mit Behinderung will ich kurz ansprechen. Das erste Recht, das einem behinderten Menschen zusteht, ist das Recht auf – wie wir sagen – „Querfachlichkeit“. Darunter verstehen wir, dass sein Problem in jedem Falle wenigstens medizinisch, sozialpädagogisch, psychologisch, und schließlich auch technisch, also multiprofessionell und interdisziplinär analysiert werden muss. Solche Teams der querfachlichen Arbeit bauten wir regional auf. Das hatte man kommunenweise eingeteilt. Es war eine meiner ersten Aufgabe in meiner beruflichen Funktion, solche Teams in meinem Distrikt aufzubauen, als ich Anfang der 70er Jahre in die Arbeit eintrat.

Ein weiteres wichtiges und auch kostenträchtiges Recht ist das Recht auf persönliche Assistenz. Dieses Recht auf persönliche Assistenz wurde erst 1994 eingeführt. Vorher muss ich erwähnen, dass ab 1986 die Rechte einklagbar waren. Als Verwaltungschef war ich an erster Stelle zuständig, die Unterstützung zu bewilligen. Ich war aber auch zuständig dafür mich zu rechtfertigen, wenn ich zu einen Antrag abgelehnt hatte. Anfangs kam uns das sehr bürokratisch vor, aber mit der Zeit lernten wir es schätzen, denn uns lag schließlich daran, dass Behindertenfragen überall und so oft wie möglich in allen möglichen Gremien diskutiert wurden. Sie finden in unserer Gesetzgebung kein Recht auf einen Heimplatz, sie finden auch kein Recht auf einen Platz in einem Gruppenheim, sondern Sie finden das Recht auf Wohnen mit besonderem Service und Unterstützung für Erwachsene. Das war absichtlich so offen formuliert, weil wir uns nicht auf bestimmte Formen festlegen wollten. Wir wollten nämlich die Individualität betonen. Wenn wir gruppieren, dann fragen wir uns gleich: Wie machen wir dies oder das für diese oder jene Gruppe. Dabei sind doch, wenn es um Menschen mit Behinderung geht, deren Bedürfnisse noch individuell ausgeprägter als für Menschen ohne Behinderung. Sie sind noch weniger pauschal vorhersagbar. Deswegen also hatte man damals diese offene Formulierung gewählt.

Ich hantiere nicht gerne mit vielen Zahlen, aber ich weiß aus Erfahrung, dass man in Deutschland viel mit Zahlen umgeht. Ich hätte sie aber notfalls dabei.

Also, wie gingen wir vor? Erst einmal untersuchten wir, wo die betreffenden Personen sind, wer sie sind, woher sie überhaupt kommen. Wie sehen ihre Bedürfnisse aus? Wie können wir das beschreiben? Wer kann die Bedürfnisse beschreiben? Wo haben sie ihre Familie, ihre Angehörigen? In den Spezialkrankenhäusern konnte es vorkommen, dass in Lund Klienten waren, die ursprünglich hoch oben von Lappland kamen. Welche Verbindung noch mit der Familie bestand, kann man sich leicht vorstellen.

Verantwortlich für die Spezialkrankenhäuser war damals gegen ihren eigenen Willen noch die Psychiatrie. Als wir nun endlich anfangen, die Situation verändern zu wollen, fing die Psychiatrie an, sich verstärkt mit Menschen mit Behinderungen auseinanderzusetzen. Just in diesem Augenblick kamen wir auf den Plan und verkündeten, dass es jetzt ganz anders werden würde. So gab es härteste Diskussionen mit den Psychiatern. Manche Eltern waren beunruhigt durch unsere Vorhaben. Sie sagten, wir haben für unsere behinderten Kinder endlich etwas Gutes erreicht, sie haben gute Ärzte und gutes krankenpflegerisches Personal mit allem Drum und Dran. Wir als Eltern können in Ruhe und ohne Sorge um unsere Kinder unser Alter genießen. Wir betonten dahingegen, dass die geistig behinderten Menschen unter den psychisch kranken, unter den suchtkranken, alkoholabhängigen Patienten der Psychiatrie immer zu kurz kommen. Die Menschen mit geistiger Behinderung waren zu

jener Zeit sehr bevormundet, sie hatten wenig Entscheidungsfreiheit und konnten wenig unternehmen.

Die berühmten und später viel diskutierten Normalisierungsprinzipien waren für uns während der 1960er Jahre eine Art Gesprächsgrundlage. Zu einer richtigen Theorie wurden sie erst in den 1970er Jahren (NIRJE 1969). Für uns bestimmten sie eher unsere Verhaltensweise. Wir sagten uns einfach, wir wissen nichts von den Bedürfnissen behinderter Menschen, wir können sie nicht beschreiben. Deshalb gehen wir davon aus, dass Menschen mit Behinderung die gleichen Bedürfnisse haben wie wir auch. Dieses einfache Verständnis bestimmte die Schritte, die wir uns nun zutrauten. Wir fingen in den Einrichtungen an. Die Einrichtungen lagen zu jener Zeit oft in schönen Gegenden; sie hatten meistens einen guten Standard. Ich kann ein Beispiel nennen: Bei Lund eröffneten wir im Jahre 1974 eine der modernsten Einrichtungen für mehrfach und schwerstbehinderte Kleinkinder. Die Einrichtung bestand aus schönen, kleinen Häusern. Gruppen und Personen aus aller Welt kamen daher und bewunderten diese Einrichtung. Und schon am Tag der Einweihung diskutierten wir selbst den Abbau der Einrichtung.

Die Normalisierungsarbeit muss in den Einrichtungen beginnen. Überall muss es darum gehen, dass man ein normales Leben so gut wie möglich gestaltet. Der zweite Schritt besteht darin, den Abbau anzufangen. Wir begannen in Schweden mit den Spezialkrankenhäusern. Dann haben wir uns weiter vorgearbeitet und sind in die Kommunen gegangen. Das war, so kann ich sagen, eine spannende Reise. Ich selbst war viele Jahre lang für die Verhandlungen mit 33 Kommunen verantwortlich. Ich erlebte damit auch die Zeit, in der die Marktwirtschaft sich in Schweden verbreitete.

Die Diskussionen in den Kommunen waren ganz elementarer Art. Die Aufgabe war anspruchsvoll. Für eine erfolgreiche Dezentralisierung, ob man es glaubt oder nicht, braucht man eine sehr starke zentrale Steuerung. Wir wollten die Gruppenheime nicht zu nahe zueinander aufbauen, wir wollten nicht, dass Personal gemeinsam genutzt wurde. Wir wollten dadurch die Integrität des einzelnen betonen. Das hat man in den Kommunen nur schwer verstanden. Außerdem hatten wir ein Problem erzeugt, indem wir Einrichtungen geschlossen hatten. So standen manche Leute plötzlich ohne Arbeit da. Wir wollten auch nicht immer dasselbe Personal in die Gruppenheimen übernehmen, denn man kann in einer kleinen Gruppe genauso hospitalisieren wie in einer großen Gruppe. Es gab auch mit den Gewerkschaften ziemlich schwierige Diskussionen. Es gab jedoch zu der Zeit mutige Politiker. Ein Mann, Prof. Grunewald, heute noch vielen Menschen bekannt, vertiefte sich zu der Zeit in jeden einzelnen Fall.

Was sind nun die positiven Aspekte, über die es zu sprechen lohnt? Es ging zunächst überhaupt zum ersten Mal darum, die Unterstützung individuell zu gestalten und zu planen. Das mussten wir lernen.

Wir boten Ausbildung an für das Gesundheitspersonal, wir förderten den Austausch vor Ort. An der einen Stelle wollten wir Community Care aufbauen, an einer anderen Stelle involvierten und informierten wir die lokale Ärztegruppe.

Die Behinderten selbst haben uns die allerbeste Hilfe geleistet. Sie waren lange nicht gesehen worden, gar nicht wahrgenommen worden. Als ich aufwuchs – ich bin in den 1940er Jahren geboren – sahen wir eigentlich gar keine geistig behinderten Menschen in der Öffentlichkeit oder in den Schulen. Sie waren wegsortiert. Nun endlich kamen sie zurück. Das Allerwichtigste sehen wir darin, dass wir nicht sehr viel über Integration oder Inklusion diskutierten und theoretisierten, sondern uns gelang es in den 1970er Jahren, die Kinder individuell in die Tagesstätte, heute ist es die Vorschule, zu integrieren. Da wir von der Provinzebene kamen, hatten wir unsere Spezialistenteams, also die schon erwähnten „querfachlichen“ Leute, zur Hand. In den Tagesstätten waren viele schwierige Kinder, und dort konnten wir helfen. Wir hatten auch Geld, um zusätzliches Personal einzusetzen. Wir taten das auch. Es geschah, was nachher als besonders wichtig erkannt wurde, nämlich, dass die Kinder einander kennen lernten. Die Kinder konnten die komplizierten Hilfsmittel oder die medizinische Geräte ansehen und untersuchen. Eltern, die sich vorher nicht gesehen hatten, trafen einander. In dieser Generation bekamen Kinder mit einer Behinderung ein Vorrecht für einen Platz in der Tagesstätte. Dieses Aufnahmeprivileg führte dazu, dass die Inklusion der behinderten Kinder schnell ging. Die Generation von damals lebt mittlerweile in den Gruppenheimen. Wir hatten den Prozess 1976 abgeschlossen.

Ein zweiter, sehr wichtiger Aspekt ist die wirtschaftliche Unabhängigkeit. In Schweden erhält man als Person mit einer anerkannten Behinderung eine persönliche Rente. Davon kann man zwar nicht gerade flott leben, aber man kann im Hinblick auf Kleidung, Essen, Freizeit usw. damit auskommen. Die Hilfeleistungen, die per Gesetz formuliert und somit auch einklagbar sind, sind für die Betroffenen kostenlos. Wenn eine Kommune nicht schnell genug die geschuldeten Leistung erbringt, kann die Kommune vom Staat dafür bestraft werden. Die Strafe entspricht den Kosten für die unterbliebene Leistung.

Die persönliche Assistenz machte es möglich, richtig individuell zu arbeiten.

In den 1990er Jahren, als Schweden eine schwere Wirtschaftskrise hatte - es war auch die Zeit, als sich Schweden der EU anschloss -, erlebten wir die erste Privatisierungswelle. Das kannten wir bisher überhaupt nicht. Problematisch daran ist, dass die Arbeit kaum zu kontrollieren ist. Familien können ihr behindertes Kind oder ihren erwachsenen behinderten Angehörigen aus der

Tagesstätte herausnehmen und selbst zu Hause rund um die Uhr betreuen. Das ist sehr populär geworden.

Derzeit beanspruchen 16 000 Personen eine persönliche Assistenz. Das kostet jährlich 28 Milliarden schwedische Kronen, das bedeutet im Durchschnitt 1,7 Millionen Kronen pro Person pro Jahr. Das entspricht der Hälfte der Kosten für ein mehrfach schwerstbehindertes Kind in den 1970er Jahren, und es hat natürlich eine ganz andere Qualität.

Es gibt noch weitere Vorteile. Ich nenne die Einklagbarkeit der Rechte seit 1986. Des Weiteren nenne ich die Verantwortung der Politiker. Kein Politiker traut sich heute auf die Bühne, ohne in der Behindertenarbeit orientiert zu sein. Das war früher nicht der Fall. Wichtig ist auch, dass das Gesetz vorschreibt, dass sich die Kommunen mit den Interessenorganisationen der behinderten Menschen beraten. Das fördert die Transparenz in der Gesellschaft. Das Thema Behinderung wird überall diskutiert, auch auf lokaler Ebene. Und alle Menschen können an dem demokratischen Prozess teilnehmen. Auch das war früher nicht der Fall.

Worin bestehen nun die Schwierigkeiten? Es gibt ihrer viele. Manche wurden schon erwähnt. Viele Kommunen sind klein. Sie wissen nicht, wie man mit einem seltenen Problem umgehen muss. Dann sagen sie vielleicht, wir haben davon doch nur einen einzigen Fall, da machen wir es nach den Wünschen im Einzelfall. Das werden dann die ewigen Einzelfälle, was vielleicht überhaupt nicht fördernd ist, sogar kontraproduktiv und unprofessionell sein kann. Wir wussten anfangs nicht, dass wir mit der Kommunalisierung eine wachsende Bürokratie bekommen werde. Wenn ich heute darüber nachdenke, hätte man das aber voraussehen können. Nehmen wir den Fall meiner ehemaligen Zuständigkeit: Natürlich brauchen 33 Kommunen mehr Papier als wir seinerzeit auf Provinzebene. Aber auch das hat wieder eine positive Seite, indem nämlich die Behindertenprobleme auf allen Ebenen der Gesellschaft auftauchen. Das darf man nicht unterschätzen.

Die Professionalität, das wurde schon erwähnt, war ein Problem und bleibt ein Problem. Wir kriegten fast hysterische Anfälle, als wir endlich eine gymnasiale Ausbildung in Behindertenarbeit und sogar eine postgymnasiale Ausbildung entwickelt hatten. Dann sagten uns die Menschen mit Behinderung, wir wollen aber keine Professionellen; wir wollen vielmehr ganz normale Menschen als Assistenten. Nachher haben wir verstanden, das bedeutet nicht keine Professionalität, sondern eine andere Art von Professionalität. Heute bilden die Menschen mit Behinderung selber aus, sie geben selbst Kurse in Assistenz. Natürlich unterstützen wir sie dabei. Schwierigkeiten haben wir mit dem krankenpflegerischen Personal im Gesundheitswesen. Wir können sie nicht ausreichend qualifizieren, dafür sind es zu viele und die Fluktuation ist zu groß.

Die Teams der Fachleute gibt es noch. Die heutigen Diskussionen drehen sich darum, wie sie wieder zu stärken sind. Ich denke, es muss in den Diskussionen immer in Wellen geben. Die Individualisierung, das habe ich schon erwähnt, kann auch ein Risiko sein. Wenn man nämlich viel Geld bekommt und alle sind zufrieden, ist das nicht immer förderlich.

Zusammenfassend möchte ich betonen: Es war ein langer Weg weg von der Diagnose und weg vom Patienten hin zum Bürger.

Literatur

- NIRJE, B. (1969) The normalization principle and its human management implications. In: KUGEL, R.B., WOLFENBERGER, W. (Eds) Changing patterns in residential services for the mentally retarded. President's Committee on Mental Retardation, Washington, D. C., pp. 179-195
- TOSSEBROE, J., BONFILS, I. S., TEITTINEN, A. et al. (2012) Normalization Fifty Years Beyond. Current Trends in the Nordic Countries. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9, 134–146

Autorinnen und Autoren

Katrin Amunts

Prof. Dr. med.; Direktorin des C.- und O.-Vogt-Instituts für Hirnforschung der Universität Düsseldorf; Direktorin des Institutes Strukturelle und funktionelle Organisation des Gehirns, Forschungszentrum Jülich; Mitglied des Deutschen Ethikrates

Lennarth Andersson

Mag.; ehem. Verwaltungschef der Abteilung Behindertenhilfe der Regionalverwaltung Skane, Lund/Schweden

Klaus Hennicke

Prof. Dr. med., Dipl.Sociologe, Facharzt für Kinder-, Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Berlin. E-Mail: klaus.hennicke@posteo.de

Peter Martin

Prof. Dr. med.; Chefarzt der Seguin-Klinik, Diakonie Kork, Kehl-Kork

Jeanne Nicklas-Faust

Prof. Dr. med.; Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Tanja Sappok

PD Dr. med.; Oberärztin in der Psychiatrischen Institutsambulanz, Bereich: Geistige Behinderung, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin

Matthias Schmidt-Ohlemann

Dr. med.; Leitender Arzt des Rehabilitationszentrums Bethesda kreuznacher diakonie, Landesarzt für Körperbehinderte, Vorsitzender der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation.

Michael Seidel

Prof. Dr. med.; vormals Ärztlicher Direktor des Stiftungsbereichs Bethel.regional, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel, Bielefeld.

Impressum

Die „*Materialien der DGSGB*“ sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen an die Redaktion erbeten.

Die Druckauflage ist eng begrenzt auf die Mitglieder der DGSGB. Die Bände können über die Website der DGSGB (www.dgsgb.de) als PDF-Dateien kostenlos heruntergeladen werden.

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB)

Geschäftsstelle
Frau Steffi Kirch
Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de
www.dgsgb.de

Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke
Berlin
Tel.: 0174/989 31 34
E-Mail klaus.hennicke@posteo.de

Zweck

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.

Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt. Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGB theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.

Aktivitäten

Die DGSGB zielt auf die Verbesserung

- der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten
- der Standards ihrer psychosozialen Versorgung
- der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung
- des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.

Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Arbeitstagungen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.

Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGB fördern und unterstützen wollen.

Die DGSGB versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.

Organisation

Die DGSGB ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGB werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Vorstand

Prof. Dr. Michael Seidel, Bielefeld (Vorsitzender)
 Dipl. Psych. Dr. Jan Glasenapp, Schwäbisch Gmünd (Stellv. Vors.)
 Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg (Stellv. Vorsitzender)
 Dr. Brian Barrett, Meckenbeuren (Schatzmeister)
 Juniorprof. Dr. Pia Bienstein, Köln
 Dr. Knut Hoffmann, Bochum
 Priv.Do. Dr. Tanja Sappok, Berlin

Postanschrift

Geschäftsstelle der DGSGB
 Frau Steffi Kirch
 Erlenweg 15, 32105 Bad Salzuflen
 Tel.: +49 52229830590
 dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de

