



**dgsgb**

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

**Michael Seidel & Jeanne Niklas-Faust  
(Hrsg.)**

**Sorge für die seelische Gesundheit als  
Aufgabe in der Eingliederungshilfe**

**Dokumentation der Fachtagung der DGSGB  
am 15. März 2019 in Kassel**

**Materialien der DGSGB  
Band 43**

**Berlin 2020**

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

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

**ISBN 978-3-938931-44-8**

® 2020 Eigenverlag der DGSGb, Berlin

Internet: [klaus.hennicke@posteo.de](mailto:klaus.hennicke@posteo.de)

1. Aufl. 2020

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

# Sorge für die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe

**Dokumentation der Fachtagung der DGSGGB  
am 15. März 2019 in Kassel**

## Inhaltsverzeichnis

	<b>Seite</b>
<b>Michael Seidel</b> Sorge für die seelische Gesundheit – eine Einführung in das Thema	<b>4</b>
<b>Jeanne Nicklas-Faust</b> Gesundheitssorge im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und professioneller Verantwortung	<b>19</b>
<b>Sabine Zepperitz</b> Umarmen macht glücklich - Der entwicklungspsychologische Ansatz in der Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	<b>28</b>
<b>Andrea Koch und Julia Dobrindt</b> Aufgaben und Kompetenzen in der Begleitung von Psychopharmakotherapie	<b>34</b>
<b>Getrudis Keller</b> Exzessives Essen - Herausforderung im ambulanten Betreuungsalltag	<b>49</b>
<b>Janina Bessenich</b> Das Bundesteilhabegesetz und Rahmenbedingungen für die Gesundheitssorge von Menschen mit Behinderung	<b>57</b>
<b>AutorInnen</b>	<b>67</b>

## **Sorge für die seelische Gesundheit**

### **Eine Einführung in das Thema**

**Michael Seidel**

Uns hat heute ein anspruchsvolles Thema, nämlich die „*Sorge um die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe*“, zusammengeführt. Bevor ich überleite zu den Beiträgen unserer der Referentinnen und Referenten, möchte ich einleitend einiges Grundsätzliche zum Thema Gesundheitspflege als Aufgabe der Eingliederungshilfe ausführen, denn unser heutiges Thema, die Sorge um die *seelische* Gesundheit, bezieht sich auf einen Teilaspekt der Gesundheitspflege.

Ich gehe von der Voraussetzung aus, dass die Gesundheit für jeden Menschen zentrale Bedeutung besitzt. Daraus leitet sich die Erwartung ab, dass jeder sich um seine Gesundheit kümmert so gut er kann.

Daraus abgeleitet möchte ich die Frage beantworten, ob und inwieweit Gesundheitspflege, die Sorge für oder das Kümmern um die Gesundheit von Menschen, die Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten, im Allgemeinen, um deren seelische Gesundheit im Besonderen mit den Aufgaben der *Eingliederungshilfe* zu tun hat. Ich frage das ausdrücklich auf dem Hintergrund meiner Beobachtung, dass eine früher eher selbstverständliche Zuständigkeit der Dienste und Einrichtungen für gesundheitsbezogene Aspekte mancherorts schwindet oder nicht mehr ganz selbstverständlich ist. Häufig höre ich das Argument, das unterliege der Selbstbestimmung, da hätten Mitarbeitende nicht hineinzureden.

### **Gesundheitspflege – was ist das?**

Von jeder Bürgerin, von jedem Bürger, erwartet man grundsätzlich zu Recht, dass sie oder er sich aus eigener Initiative, im eigenen Interesse und in eigener Verantwortung um Erhaltung, Förderung, Wiederherstellung der eigenen Gesundheit kümmert, Gesundheitsgefährdungen vermeidet usw.

Das schließt beispielsweise ein,

- den eigenen Gesundheitszustand zu beobachten,
- Hinweise auf Veränderungen des Gesundheitszustandes aufzunehmen,
- Krankheitszeichen ernst zu nehmen,
- Gesundheitsleistungen rechtzeitig in Anspruch zu nehmen,
- ärztliche und therapeutische Anweisungen zu befolgen,
- gesundheitsgefährdende Verhaltensweisen zu vermeiden,
- gesundheitsförderliche Verhaltensweisen zu praktizieren,

- Wissen und Handlungskompetenz zum Thema Gesundheit zu erwerben usw.

Alle diese Aufgaben lassen sich unter dem Begriff der *Gesundheitssorge* fassen. Es gibt Menschen, die dauerhaft oder zeitweilig nicht in der Lage sind, ihre Gesundheitssorge eigenverantwortlich und selbständig im erforderlichen Maße umzusetzen. Dazu gehören beispielsweise Menschen mit geringer Bildung oder sozial schwache Menschen, aber auch die Personengruppe der Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Diese Personengruppe braucht für die Gesundheitssorge mehr oder minder umfangreiche Assistenz. Darauf werde ich später zurückkommen.

## Gesundheitskompetenz

Unmittelbar einsichtig ist, dass die Wahrnehmung von Eigenverantwortung und Eigeninitiative im Hinblick auf die eigene Gesundheit neben einer wirksamen Motivation einschlägiges Wissen und Kompetenzen, kurz *Gesundheitskompetenz*, braucht. *„Gesundheitskompetenz bezeichnet die Fähigkeit von Menschen, Informationen zu finden, zu verstehen, zu kommunizieren und gute gesundheitsbezogene Entscheidungen zu treffen. Gesundheitskompetenz wird einerseits als individuelle Fähigkeit definiert, sie ist geprägt durch äußere Bedingungen, z. B. den Sozialisationsprozess oder auch das Gesundheitssystem“* (DIERCKS 2017, Abstract).

Der Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz (SCHAEFFER et al. 2018) formuliert, dass Gesundheitskompetenz beinhaltet, gesundheitsbezogene Informationen

- zu finden,
- zu bewerten,
- zu verstehen und
- anzuwenden.

Dem Begriff Gesundheitskompetenz entspricht im Englischen der Fachbegriff *health literacy*. Im Englischen hat *literacy* mehrere nahe beieinander liegende Bedeutungen, unter anderem Belesenheit, Bildung, Gebildetsein oder Schriftkundigkeit.

Einer kürzlich veröffentlichten repräsentativen Studie zufolge (SCHAEFFER et al. 2017), durchgeführt als quantitative Befragung von 2.000 deutschsprachigen Personen ab 15 Jahren in ganz Deutschland mittels computer-assistierter persönlicher Interviews (CAPI) zu ihrer Gesundheitskompetenz und der mit ihr assoziierten Faktoren hat über die Hälfte der befragten Personen eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz; nur sieben Prozent haben eine sehr gute, 38 Prozent eine ausreichende Gesundheitskompetenz.

Die Autoren des Nationalen Aktionsplanes Gesundheitskompetenz formulieren: *„Unzulängliche Gesundheitskompetenz ist nicht nur für den einzelnen Menschen bedeutsam, weil sie ihn daran hindert, sich gut um seine Gesundheit zu kümmern. Der Mangel an Gesundheitskompetenz stellt auch eine gesellschaftliche Herausforderung dar. Denn die Ursachen für eine geringe Gesundheitskompetenz sind nicht ausschließlich in fehlendem Wissen, mangelnder Motivation oder unzureichenden Fähigkeiten des Einzelnen zu suchen. Vielmehr wird Gesundheitskompetenz entscheidend dadurch geprägt, unter welchen gesellschaftlichen, lebensweltlichen und sozialen Bedingungen ein Mensch lebt und vor welche Anforderungen ihn seine Lebenssituation und sein Umfeld stellen“* (SCHAEFFER et al. 2018, S. 9f). Und weiter: *„Die Situation ist paradox: Einerseits gewinnt Gesundheitskompetenz in modernen Gesellschaften zunehmend an Bedeutung und wird zu einer immer wichtigeren, aber auch anspruchsvolleren Aufgabe. Gleichzeitig ist der Erwerb von Gesundheitskompetenz mit Herausforderungen verbunden, für die viele Menschen nur unzureichend gerüstet sind. Zwar stehen heute – allein über das Internet – so viele Informationen zur Verfügung wie noch nie. Doch sind diese Informationen nicht immer ohne Hürden auffindbar und nicht alle sind vertrauenswürdig und ausreichend qualitätsgesichert. Zudem sind sie oft stark durch wirtschaftliche Interessen beeinflusst. Und nicht zuletzt wird schon die schiere Fülle an Information oft eher als überfordernd denn als hilfreich wahrgenommen* (SCHAEFFER et al. 2018, S.10).“

## **Gesundheitskompetenz von Menschen mit Intelligenzminderung**

Neuere Publikationen zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung, darunter mit geistiger Behinderung, belegen, diese Personengruppe weist eine inadäquate bzw. problematische Gesundheitskompetenz auf und stellt somit eine besonders vulnerable Bevölkerungsgruppe dar (BRULAND et al., 2019; GEUKES 2019; GEUKES et al., 2019; RATHMANN & NELLEN, 2019; RATHMANN et al., 2019, VOCKERT et al., 2019).

Auch wenn es leider noch wenig wissenschaftliche Literatur zur Gesundheitskompetenz von Menschen mit geistiger Behinderung gibt, lässt sich aus den Inhalten und Merkmalen von Gesundheitskompetenz ohne Weiteres schlussfolgern, dass Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Hinblick auf Gesundheitskompetenz noch wesentlich schlechter abschneiden als der Durchschnitt der Bevölkerung. Das steht überdies im Einklang mit den empirischen Resultaten: *„Menschen mit niedrigem Bildungsgrad finden es doppelt so häufig schwierig, mit gesundheitsbezogenen Informationen umzugehen, wie Menschen mit einem hohen Bildungsgrad. Von den Menschen mit einem niedrigen sozialen Status*

verfügen 78 Prozent über eine problematische oder inadäquate Gesundheitskompetenz. (...) Eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz und mangelnde Fähigkeiten, angemessen mit gesundheitsrelevanten Informationen umzugehen, können bestehende gesundheitliche Ungleichheiten verstärken“ (SCHAEFFER et al. 2018, S. 23). Anders ausgedrückt: Der vielfach beklagte schlechte Gesundheitszustand von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung resultiert auch aus der niedrigen Gesundheitskompetenz. Bedenkenswert, vor allem im Hinblick auf mögliche Aktivitäten zur Förderung von Gesundheitskompetenz, bleibt die Feststellung von BREHMER-RINDERER & WEBER, G. (2013), dass eine Übertragung von Gesundheitsmodellen der Allgemeinbevölkerung auf die Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung aus verschiedenen Gründen problematisch ist.

Noch einmal sei der Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz zitiert: „Nur in Ansätzen ist es bisher gelungen, die gesundheitliche Ungleichheit durch niedrigschwellige Angebote und einen freien Zugang zum Gesundheitssystem abzumildern. Noch sind aber nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft, durch die gezielte Stärkung der Gesundheitskompetenz sozial benachteiligter Bevölkerungsgruppen die gesundheitliche Ungleichheit zu beeinflussen. Deshalb sollten die Potenziale der Förderung von Gesundheitskompetenz genutzt werden, um diesen Gruppen gesundheitliche Chancengleichheit zu ermöglichen“ (SCHAEFFER et al. 2018, S. 19).

Es resultieren im Hinblick auf die Gruppe der Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zwei Forderungen:

1. Ihre Gesundheitskompetenz muss gefördert werden.
2. Ihre fehlende Gesundheitskompetenz und beeinträchtigten Möglichkeiten, selbstständig für die eigene Gesundheit zu sorgen, macht Assistenz erforderlich.

Die zuletzt aufgeführte Forderung leitet über zu der Frage, wer dafür alltagspraktisch und leistungsrechtlich zuständig ist.

Es liegt auf der Hand, dass im Hinblick auf Menschen mit Behinderung die *UN-Behindertenrechtskonvention* (VEREINTE NATIONEN 2006) und das deutsche *Bundesteilhabegesetz* von 2016 in grundsätzlicher Hinsicht sowie in fachlicher Hinsicht die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* der Weltgesundheitsorganisation (DIMDI - DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION, 2005) wegweisende Dokumente sind.

## **Gesundheitssorge – eindeutig eine Aufgabe von Eingliederungshilfe**

Das Bundesteilhabegesetz von 2016 ordnet in der dritten Stufe seines Inkrafttretens die Eingliederungshilfe, bisher Zwölftes Buch des Sozialgesetzbuches (SGB XII) – Sozialhilfe, mit Wirkung ab 2020 in das Neunte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – ein.

Die *Aufgaben* der Eingliederungshilfe sind im § 90 Abs. 1 SGB IX folgendermaßen bestimmt: *„Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, Leistungsberechtigten eine individuelle Lebensführung zu ermöglichen, die der Würde des Menschen entspricht, und die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Die Leistung soll sie befähigen, ihre Lebensplanung und -führung möglichst selbstbestimmt und eigenverantwortlich wahrnehmen zu können.“* In § 90 Abs. 5 SGB IX wird ergänzt: *„Besondere Aufgabe der Sozialen Teilhabe ist es, die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern.“*

Die Leistungen der Eingliederungshilfe richten sich nach dem Bedarf an Leistungen, der selbstverständlich individuell ermittelt werden muss. Näheren Aufschluss über die möglichen Bedarfe an Leistungen der Eingliederungshilfe bestimmt § 118 Abs. 1 SGB IX:

*„Der Träger der Eingliederungshilfe hat die Leistungen nach den Kapiteln 3 bis 6 unter Berücksichtigung der Wünsche des Leistungsberechtigten festzustellen. Die Ermittlung des individuellen Bedarfes des Leistungsberechtigten muss durch ein Instrument erfolgen, das sich an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (Hervorhebung M. S.) orientiert. Das Instrument hat die Beschreibung einer nicht nur vorübergehenden Beeinträchtigung der Aktivität und Teilhabe in den folgenden Lebensbereichen vorzusehen:*

- 1. Lernen und Wissensanwendung,*
- 2. allgemeine Aufgaben und Anforderungen,*
- 3. Kommunikation,*
- 4. Mobilität,*
- 5. Selbstversorgung,*
- 6. häusliches Leben,*
- 7. interpersonelle Interaktionen und Beziehungen,*
- 8. bedeutende Lebensbereiche und*
- 9. Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben.“*

Bei den im Gesetzestext aufgeführten und eben zitierten neun *Lebensbereichen* handelt es sich um nichts anderes als die neun *Kapitel der ICF-Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation* (s. Abb. 1) (DIMDI 2005, S. 155-217).

Lebensbereiche nach § 118 SGB IX	ICF Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation
1. Lernen und Wissensanwendung	Kapitel 1: Lernen und Wissensanwendung
2. Allgemeine Aufgaben und Anforderungen,	Kapitel 2: Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
3. Kommunikation,	Kapitel 3: Kommunikation
4. Mobilität,	Kapitel 4: Mobilität
5. Selbstversorgung,	Kapitel 5: Selbstversorgung
6. häusliches Leben,	Kapitel 6: Häusliches Leben
7. interpersonelle Interaktionen und Beziehungen,	Kapitel 7: Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
8. bedeutende Lebensbereiche	Kapitel 8: Bedeutende Lebensbereiche
9. Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben.	Kapitel 9: Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

Abb. 1: Die „Lebensbereiche“ nach § 118 SGB IX und die Kapitel der ICF-Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe)

Was sich hinter der Bezeichnung „Lebensbereiche“ konkret verbirgt, wird erst wirklich deutlich, wenn man die Inhalte dieser neun Kapitel näher betrachtet (s. Abb. 2). Im Kapitel 5 (Selbstversorgung) (DIMDI 2005, S. 187-192) ist die *Aktivität d570 (Auf seine Gesundheit achten)* (Ebd., S. 191f) enthalten. Diese Aktivität umfasst nämlich:

- *D5700 (Für seinen physischen Komfort sorgen)* (Ebd., S. 191)
- *D5701 (Ernährung und Fitness handhaben)* (Ebd., S. 192) und
- *D5702 (Seine Gesundheit erhalten)* (Ebd., S.192).

Was sich jeweils inhaltlich dahinter verbirgt, geht eindeutig hervor aus den Erläuterungen in der detaillierten Version der ICF, wie sie in den Abb. 2 und 3 wiedergegeben werden.

<p><b>Kapitel 5: Selbstversorgung</b></p> <p>d510 Sich waschen  d520 Seine Körperteile pflegen  d530 Die Toilette benutzen  d540 Sich kleiden  d550 Essen  d560 Trinken  d570 Auf seine Gesundheit achten</p>	<p><b>D570 Auf seine Gesundheit achten</b></p> <p>Für physischen Komfort, Gesundheit sowie für physisches und mentales Wohlbefinden zu sorgen, wie eine ausgewogene Ernährung und ein angemessenes Niveau körperlicher Aktivität aufrecht erhalten, sich warm oder kühl halten, Gesundheitsschäden vermeiden, sicheren Sex praktizieren einschließlich Kondome benutzen, für Impfschutz und regelmäßige ärztliche Untersuchungen sorgen.  Inkl.: Für physischen Komfort sorgen; Ernährung und Fitness handhaben; die eigene Gesundheit erhalten</p>
---	---

Abb. 2: Das Kapitel „Selbstversorgung“ und die Aktivität „Auf seine Gesundheit achten“

<p><b>D570 Auf seine Gesundheit achten</b></p> <p>Für physischen Komfort, Gesundheit sowie für physisches und mentales Wohlbefinden zu sorgen, wie eine ausgewogene Ernährung und ein angemessenes Niveau körperlicher Aktivität aufrecht erhalten, sich warm oder kühl halten, Gesundheitsschäden vermeiden, sicheren Sex praktizieren einschließlich Kondome benutzen, für Impfschutz und regelmäßige ärztliche Untersuchungen sorgen.</p>	<p><b>D5700 Für seinen physischen Komfort sorgen</b>  Auf sich selbst zu achten, indem man für eine bequeme Körperposition, eine angenehme Körpertemperatur und geeignete Beleuchtung sorgt und man sich über diese Notwendigkeit im Klaren ist;</p> <p><b>D5701 Ernährung und Fitness handhaben</b>  Auf sich selbst zu achten, indem man gesunde Lebensmittel auswählt und verzehrt, sich körperlich fit hält und man sich über diese Notwendigkeit im Klaren ist;</p> <p><b>D5702 Seine Gesundheit erhalten</b>  Auf sich selbst zu achten, indem man das tut, was die eigene Gesundheit erfordert, und zwar im Hinblick auf Gesundheitsrisiken und Krankheitsverhütung, und man sich über diese Notwendigkeit im Klaren ist. Hierzu gehören professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, medizinischem oder anderem gesundheitlichem Rat folgen, Gesundheitsrisiken vermeiden wie körperliche Verletzungen, ansteckende Krankheiten, Drogeneinnahme und sexuell übertragbare Krankheiten;</p>
--	---

Abb. 3: Die Inhalte der Aktivität „Auf seine Gesundheit achten“ in der ICF-Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation

Die praktische Quintessenz dieser Erläuterungen besteht darin, dass der gesamte Komplex der Gesundheitspflege, der in der ICF-Begrifflichkeit als Aktivität *Auf seine Gesundheit achten* bezeichnet wird, *uneingeschränkt* zu den Aspekten gehört, die im Rahmen der Bedarfsermittlung gemäß § 118 Abs. 1 SGB IX erörtert werden müssen und gegebenenfalls zu Leistungsansprüchen führt.

Leider gab und – gibt es leider teilweise noch immer – seitens des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales und der Leistungsträger der Eingliederungshilfe Aussagen, denen zufolge das „Thema Gesundheit“ nicht zum Zuständigkeitsbereich der Eingliederungshilfe gehöre. Schlimmstenfalls wären solche Aussagen absichtlich irreführend, vielleicht in der rechtswidrigen

Absicht, den finanziellen Aufwand für Menschen mit Behinderung zu begrenzen. Wahrscheinlicher ist wohl, dass es sich um eine unzureichende konzeptionelle Durchdringung der Konsequenzen aus UN-Behindertenrechtskonvention und Bundesteilhabegesetz handelt.

Eine sehr wichtige Differenzierung möchte ich noch ansprechen, weil sich erfahrungsgemäß diesbezüglich viele Missverständnisse zeigen: Es muss streng unterschieden werden zwischen *Gesundheitssorge* und *Gesundheitsversorgung*. Im Hinblick auf die *Gesundheitssorge* verweise ich auf die vorstehenden Ausführungen. Unter *Gesundheitsversorgung* hingegen sind alle Aktivitäten des Gesundheitswesens, also Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation und Prävention von Krankheiten und Gesundheitsstörungen zu verstehen. Deren Inhalt und Umfang ergeben sich für gesetzlich Versicherte – und damit für die weit überwiegende Mehrzahl von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung – aus den Bestimmungen des Fünften Buches des Sozialgesetzbuches (SGB V) – Gesetzliche Krankenversicherung – und daraus abgeleiteten *untergesetzlichen Regelungen* oder legitimierten *Entscheidungen der Gremien der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen*.

Selbstverständlich umgreift der sachliche und finanzielle Zuständigkeitsbereich der *Eingliederungshilfe (SGB IX)* nicht die Gesundheitsversorgung. Aber: Die Ausführungen zur Gesundheitssorge konnten gewiss verdeutlichen, dass es eine Nahtstelle zwischen Gesundheitssorge und Gesundheitsversorgung gibt. Anders ausgedrückt: Gesundheitssorge und Gesundheitsversorgung sind aufeinander angewiesen, auch wenn sie inhaltlich voneinander unterscheidbar und leistungsrechtlich völlig getrennt sind.

Von größter praktischer Bedeutung ist, dass Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung oft nicht erkennen, wann es notwendig ist, ärztliche Hilfe o. ä. aufzusuchen. Sie finden sich oft diesbezüglich nicht zurecht, brauchen fürsorglich-aufmerksame Begleitung, die den Handlungsbedarf erkennt, anspricht, Wege bahnt, Behandlungsmotivation entwickeln hilft usw. Wer anderes sollte das im Alltag übernehmen als die Personen des primären Unterstützungssystems (Eltern, Familienangehörige) oder eben Mitarbeitende der Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe?

Absolut unhaltbar ist, was gelegentlich von Leistungsträgern der Eingliederungshilfe versucht wird, nämlich diese gesundheitsbezogenen Aufgaben vollumfänglich als Pflichten gesetzlicher Betreuer zu interpretieren. Erstens sind gesetzliche Betreuer eher ausnahmsweise im Alltag von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung präsent – also „nah genug dran“ –, um Veränderungen, Auffälligkeiten usw. wahrzunehmen, zumal, wenn sie als Berufsbetreuer eine große Zahl von „Fällen“ zu betreuen haben. Zweitens sind sie Vertreter der Betreuten in rechtlichen Dingen, nicht Assistenten im Alltag. Drittens werden sie von Gesundheitsfragen ohnehin nur dann berührt, wenn

sie entweder einen vollumfänglichen Auftrag als gesetzlicher Betreuer oder explizit den Wirkungskreis Heilbehandlung oder Gesundheitspflege vom Gericht übergeben bekommen haben.

Die *ICF-Klassifikation der Kontextfaktoren* (DIMDI 2005, S. 218 – 265) ist in folgende Kapitel eingeteilt:

*Kapitel 1: Produkte und Technologien*

*Kapitel 2: Natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt*

*Kapitel 3: Unterstützung und Beziehungen*

*Kapitel 4: Einstellungen*

*Kapitel 5: Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze*

Im vorliegenden Zusammenhang ist namentlich das Kapitel 5 *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze* (DIMDI 2005, S. 245- 265) von Bedeutung, darin namentlich die Kategorien *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der sozialen Sicherheit* (e570) (DIMDI 2005, S. 258-260) sowie *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der allgemeinen sozialen Unterstützung* (e575) (DIMDI 2005; S. 259-260). Es mag genügen, hier darauf nur zu verweisen.

## **UN-Behindertenrechtskonvention**

Zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (VEREINTE NATIONEN 2006), kurz UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), hat unser heutiges Thema mannigfache direkte und indirekte Bezüge, vor allem zu dessen Artikel 25 (Gesundheit) und Artikel 26 (Habilitation und Rehabilitation)<sup>1</sup>. Artikel 25 UN-BRK verlangt von den Unterzeichnerstaaten, zu denen die Bundesrepublik Deutschland seit 2008 mit Wirkung seit 2009 – also seit exakt zehn Jahren – gehört, dass sie *„das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung [anerkennen]. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben (...). [Dazu stellen die] Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens (...). [Die Vertragsstaaten] (bieten) die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden (...).“*

---

<sup>1</sup> S. im Anhang den vollständigen Text der beiden Artikel.

Im Artikel 26 Abs. 1 heißt es: *„Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, einschließlich durch die Unterstützung durch peer support, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Selbstbestimmung, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Zu diesem Zweck organisieren, stärken und erweitern die Vertragsstaaten umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, der Beschäftigung, der Bildung und der Sozialdienste (...).“*

Die hier angesprochenen Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme entsprechen den Kategorien *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der sozialen Sicherheit* sowie *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der allgemeinen sozialen Unterstützung* der ICF, die im Vorstehenden dargelegt wurden.

## **Fachliche Positionsbestimmungen**

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung haben in ihrer Argumentationshilfe *„Gesundheitssorge in der Eingliederungshilfe nach SGB IX, 2. Teil (ab 2020)“* den Stellenwert der Gesundheitssorge unter den Aufgaben der Eingliederungshilfe zusammenfassend klargelegt: *„Die Gesundheitssorge ist im neuen Eingliederungshilferecht zwar nicht in ihrer Gesamtheit ausdrücklich benannt; der Gesetzgeber hat die Leistungskataloge aber mit Bedacht offen gestaltet, um der Vielfalt der Bedarfslagen von Menschen mit Behinderung Rechnung zu tragen und sicherzustellen, dass alle individuell vorliegenden Teilhabebeeinträchtigungen unabhängig von Art und Umfang des Unterstützungsbedarfs ausgeglichen werden können. Die Unterstützung von Menschen mit Behinderung bei der Gesundheitssorge ist eine Assistenzleistung zur Sozialen Teilhabe (§§ 113 Abs. 2 Nr. 2, 78 SGB IX-neu). Der Rechtsanspruch von Menschen mit Behinderung auf Unterstützung bei der Gesundheitssorge wird durch das in Art. 25 UN-BRK garantierte Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung richtungsweisend untermauert.“*

Die Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter (DVfR) hat sich in ihrer *„Stellungnahme der DVfR zu Inhalten der Bedarfsermittlung im SGB IX: Morbidität, Sorge um Gesunderhaltung und Krankheitsbewältigung“* vom 16.10.2018 gleichlautend positioniert.

## **Zwischen-Resümee**

Die Sorge der professionellen Begleiterinnen und Begleiter in den Diensten und Einrichtungen um die Gesundheit von Menschen mit Behinderungen ist nicht

allein eine pragmatische – sozusagen „lückenbüßende“ – Konsequenz im Sinne von „*Wer soll sich denn sonst drum kümmern?*“ Der Bezug auf ICF und UN-BRK beweist den inneren Zusammenhang der Gesundheitspflege mit den originären Aufgaben der Eingliederungshilfe.

Eigenverantwortung für die Gesundheit wird man im Allgemeinen von jedem Bürger, von jeder Bürgerin völlig zu Recht erwarten. Doch Menschen mit geistiger oder seelischer Behinderung können diesen Erwartungen oft nicht oder nicht ausreichend entsprechen. Sie brauchen dafür Hilfe und Unterstützung in verschiedener Form: Information, Motivation, Erinnerung, Anleitung, praktische Hilfestellung usw. Ihre Unterstützungssysteme – ob Familienangehörige oder Dienste und Einrichtungen der Eingliederungshilfe – müssen also gesundheitsbezogene Aufgaben im Alltag übernehmen.

## **Die Beiträge zur Fachtagung**

Im Folgenden werden wir uns auf die Aspekte der Sorge um die seelische Gesundheitspflege fokussieren. Zum einen entspricht das der Programmatik der DGSG, zum anderen wird seelische Gesundheit oft schnell der körperlichen Gesundheit nachgeordnet.

Natürlich werden wir angesichts des begrenzten Zeitrahmens nicht einmal diese Thematik „*Sorge um die seelische Gesundheit als Aufgabe der Eingliederungshilfe*“ auch nur annähernd vollständig erörtern können. Vor allem beschränken wir uns auf die Personengruppe der Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Bei Menschen mit psychischer Behinderung oder mit körperlicher Behinderung stellen sich noch andere Herausforderungen für die Eingliederungshilfe dar.

So wichtige Themen wie die Prävention von Substanzmissbrauch und Substanzabhängigkeit (Sucht) oder der Umgang mit denselben müssen leider ebenso unberücksichtigt bleiben wie die Herausforderungen, die mit den Verhaltensstörungen (z. B. Internet-Abhängigkeit) verbunden sind. Die Anforderungen, die sich aus der unbedingt notwendigen Förderung von Gesundheitskompetenz als Beitrag zur Prävention vermeidbarer Gesundheitsschäden ergeben, können allenfalls angedeutet werden. Die vielfältigen Möglichkeiten, durch Training sozialer Verhaltensweisen, Kompetenzen zur Konfliktbewältigung Verhaltensauffälligkeiten vorzubeugen, bleiben gleichfalls unberücksichtigt. Dennoch bin ich zuversichtlich, dass die folgenden Beiträge viele Anregungen vermitteln werden.

Den Reigen der Beiträge wird Jeanne NICKLAS-FAUST (Berlin) eröffnen. Sie reflektiert das vielschichtige Thema „*Gesundheitspflege im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und professioneller Verantwortung*“ nicht nur als Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., sondern

auch auf dem Hintergrund ihrer persönlichen Erfahrungen als Mutter einer volljährigen schwerstbehinderten Tochter.

Es folgt ihr die langjährig in der Begleitung von Menschen mit Behinderung erfahrene Diplom-Pädagogin Sabine ZEPPERITZ (Berlin) mit ihrem Vortrag *„Umarmen macht glücklich – der entwicklungspsychologische Ansatz in der Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung“*. In Anknüpfung an die bahnbrechenden Arbeiten von Anton DOŠEN wird sie also den Stellenwert des emotionalen Entwicklungsniveaus für das Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung darstellen. Dieser gegenüber der Bewertung alltagspraktischer und kognitiver Kompetenzen im Alltag zumeist vernachlässigte Aspekt erlaubt, auffällige Verhaltensweisen besser zu verstehen und den grundlegenden emotionalen Bedürfnissen im Interesse der Entwicklungsförderung gerecht zu werden. Vor allem kommt diesem Ansatz ein hohes Potential im Hinblick auf die Prävention problematischer Verhaltensweisen zu. Nur am Rande sei angemerkt, dass ich der Auffassung bin, der emotionale Entwicklungsstand, oft weit zurück hinter der Altersnorm, muss bei der Ermittlung des Assistenzbedarfs unbedingt beachtet werden.

Andrea KOCH und Julia DOBRINDT (Dresden), Mitarbeiterinnen des Forschungsprojektes PROMPT-ID an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Universitätsklinikums „Carl Gustav Carus“ der TU Dresden, werden uns aufrüttelnde Erkenntnisse aus ihrer Untersuchung zur ambulanten Psychopharmakotherapie bei Bewohnerinnen von Einrichtungen der Behindertenhilfe berichten. Die Probleme zeigen sich sowohl auf der Seite der die Psychopharmaka verordnenden Ärzte als auch auf der Seite der Einrichtungen der Behindertenhilfe. Die beiden Referentinnen werden Vorschläge zur Diskussion stellen, wie aus ihrer Sicht den Mängeln begegnet werden kann.

Gertrudis KELLER (Gütersloh), als Heilpädagogin Leiterin des Teams Ambulant Unterstütztes Wohnen Gütersloh, berichtet unter der Überschrift *„Exzessives Essen – Herausforderung im ambulanten Betreuungsalltag“* von den Schwierigkeiten, die ihr und ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Rahmen der zeitlich sehr eng begrenzten ambulanten Begleitung begegnen. Auch wenn exzessives Übergewicht im ersten Augenblick als ein körperliches Gesundheitsproblem erscheint, ist doch unmittelbar einsichtig, dass psychische Faktoren in die Entwicklung ungehemmten Essverhaltens hineinspielen und hohe Anforderungen an die Alltagsbegleitung gestellt sind. Das verdeutlicht, dass etwa die Begleitung beim Lebensmitteleinkauf einerseits in ein stabiles Vertrauensverhältnis zwischen der Klientin und ihren Assistenten eingebettet sein muss, andererseits konsequent an die vorbereitenden Gespräche zum Thema gesunde Lebensweise, ausgewogenes Essen usw. anknüpfen muss. Dazu gehört seitens der Mitarbeitenden eine hohe Motivation (einschließlich

Frustrationstoleranz), ein gerütteltes Maß an Geschick und fachlicher Kompetenz, die auch durch professionelle Hilfen von außen unterstützt werden sollte. Hier wird ergibt sich der Bezug zum Thema Gesundheitskompetenz. Unnötig zu betonen, dass alle Unterstützung im Konsens mit den Klienten erfolgen muss, also deren Recht auf Selbstbestimmung achten muss.

Ihren Abschluss findet die Reihe der Beiträge mit dem Vortrag „*Das Bundesteilhabegesetz und Rahmenbedingungen für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung*“ von Janina BESSENICH (Berlin), Bundesgeschäftsführerin des Fachverbandes Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie. Sie wird uns aus rechtlicher Perspektive verdeutlichen, dass Gesundheitsversorgung sehr wohl – entgegen anderslautenden Behauptungen – zu den Aufgaben und Leistungen der Eingliederungshilfe gehört.

## Literatur

- BREHMER-RINDERER, B., WEBER, G. (2013): Gesundheitsförderung von Menschen mit intellektueller Behinderung. Stand der Forschung und aktuelle Problembereiche. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 21, 144-156
- BRULAND, D., GEUKES, C., LATTECK, ÄD. (2019): Förderung der (bewegungsbezogenen) Gesundheitskompetenz mit und für Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Umsetzung eines Forschungsprojekts zur Steigerung der Gesundheitskompetenz. Das Gesundheitswesen 81: 677-677
- DEUTSCHE VEREINIGUNG FÜR REHABILITATION (2018): „Stellungnahme der DVfR zu Inhalten der Bedarfsermittlung im SGB IX: Morbidität, Sorge um Gesundheitserhaltung und Krankheitsbewältigung“ (<https://www.bbs-ev.de/files/web/intern/Frisches/DVfR%20Stellungnahme%20BTHG%20Gesundheitsversorgung%20November%202018.pdf>)
- DIERKS, M.-L. (2017): Gesundheitskompetenz – Was ist das? Public Health Forum 25, 2–5
- DIMDI - DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (Hrsg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Neu-Isenburg: MMI Medizinische Medien Informations GmbH.
- FACHVERBÄNDE FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG (2018): Argumentationshilfe „Gesundheitsversorgung in der Eingliederungshilfe nach SGB IX, 2. Teil (ab 2020). Berlin(<https://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2018-06-21-GesundheitsversorgungArgumentationshilfederFVfinal.pdf>)
- GEUKES, C. (2019): Health Literacy und die Konstruktion von Gesundheit und Krankheit aus der Perspektive von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 20, Art. 4
- GEUKES, C, BRÖDER J, LATTECK, ÄD (2019): Health Literacy and People with Intellectual Disabilities: What We Know, What We Do Not Know, and What We Need: A Theoretical Discourse. International Journal Environ Res Public Health 16, 463.
- RATHMANN, K., NELLEN, C. (2019): Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung. Prävention und Gesundheitsförderung 14, 375–383
- RATHMANN, K., NELLEN, C., BRAMBRINK, J., KRAUSE, C. (2019): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Beschäftigten in Werkstätten für Menschen mit Behinderung: soziale und behinderungsspezifische Unterschiede. Prävention und Gesundheitsförderung 14, 248–255
- SCHAEFFER, D., HURRELMANN, K., BAUER, U., KOLPATZIK, K. (Hrsg.): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. KomPart Berlin 2018 (<https://www.nap-gesundheitskompetenz.de>)

([https://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/publications/pdf/2018-02/Nationaler\\_Aktionsplan\\_Gesundheitskompetenz.pdf](https://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/publications/pdf/2018-02/Nationaler_Aktionsplan_Gesundheitskompetenz.pdf))

- SCHAEFFER D., VOGT, D., BERENS, E.-M., HURRELMANN, K. (2017): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland. Ergebnisbericht 2016. Im Internet: [www.unibielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/Ergebnisbericht\\_HLS-GER.pdf](http://www.unibielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/Ergebnisbericht_HLS-GER.pdf); Stand: 15.11.2017
- VEREINTE NATIONEN (2006): Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Zitiert nach: Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 21.1.2008. BGBl Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben am 31.12.2008, Seite 1419-1457.
- VOCKERT, T., RATHMANN, K., DADACZYNSKI, K. (2019): Die zielgruppenadäquate Erfassung der Gesundheitskompetenz in Leichter Sprache bei Menschen mit Behinderung im Setting der Behindertenhilfe: Ergebnisse einer Mixed-Methods-Studie. Das Gesundheitswesen 81, 677-677

## Anhang

### Der vollständige Text der Artikel 25 und 26 der UN-Behindertenrechtskonvention

#### **Artikel 25 Gesundheit**

*„Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben. Insbesondere*

*a) stellen die Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens;*

*b) bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen;*

*c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten;*

*d) erlegen die Vertragsstaaten den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen;*

*e) verbieten die Vertragsstaaten die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine solche Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist; solche Versicherungen sind zu fairen und angemessenen Bedingungen anzubieten;*

f) verhindern die Vertragsstaaten die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder -leistungen oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten aufgrund von Behinderung.“

#### **Artikel 26 Habilitation und Rehabilitation**

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

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

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

(2) Die Vertragsstaaten fördern die Entwicklung der Aus- und Fortbildung für Fachkräfte und Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten.

(3) Die Vertragsstaaten fördern die Verfügbarkeit, die Kenntnis und die Verwendung unterstützender Geräte und Technologien, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind, für die Zwecke der Habilitation und Rehabilitation.“

# Gesundheitssorge im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und professioneller Verantwortung

Jeanne Nicklas-Faust

Dieser Beitrag beginnt mit Begriffsbestimmungen: Zunächst werden die Wurzeln des Begriffes Selbstbestimmung und seine Bedeutung bei geistiger Beeinträchtigung erläutert. Selbstbestimmung wird in Zusammenhang mit Maßnahmen zur Gesunderhaltung gesetzt. Im Anschluss werden die professionelle Verantwortung und die Bestandteile guter Gesundheitssorge dargestellt. Hierbei werden besondere Herausforderungen und Schwierigkeiten der Gesundheitssorge für Menschen mit Beeinträchtigung aufgezeigt. Am Ende werden Unterstützungsbedarfe und Grenzen der Selbstbestimmung in der Gesundheitssorge benannt.

## Vorbemerkung

*„Sind Sie freiwillig hier? Wer hat bestimmt, wo Sie wohnen, was Sie heute angezogen haben und mit wem sie zusammen leben?“* Mit diesen Fragen verdeutlichte Professor Theo KLAUSS in einem Beitrag von 2005, welche grundlegenden Fragen sich für Menschen mit geistiger Behinderung in Bezug auf Selbstbestimmung stellen. Er verweist damit seine Zuhörer und Leser auf ganz grundlegende Unterschiede in der Lebensgestaltung und Selbstbestimmung (KLAUSS 2005). So selbstverständlich, wie Teilnehmende einer Fachtagung diese frei gewählt haben, wie auch ihre Kleidung, ihren Wohnort und ihre Mitbewohner, so häufig sind dies bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zumindest teilweise fremdbestimmte Entscheidungen.

## Selbstbestimmung

In der Zeit der Aufklärung finden wir die Selbstbestimmung rational bestimmt und moralisch aufgeladen als Autonomie im kategorischen Imperativ von KANT. Für die Autonomie gilt zum einen, dass sie sich in vernunftgeprägten Entscheidungen ausdrückt, deren Folge mitbedacht wird. Moralischer Maßstab an die Entscheidung ist die Frage, ob es möglich wäre, dass alle Menschen diese Entscheidung treffen, dass sie zum allgemeinen Gesetz werden könnte. Diese Auslegung von Selbstbestimmung verweist auf den Aspekt von Selbstbestimmung als vernünftige Entscheidung unter Abwägung aller Möglichkeiten, von Vor- und Nachteilen ebenso wie den Folgen der Entscheidung. Neben diesen rein rationalen Anteilen sind Entscheidungen auch emotional geprägt. In einer ganzheitlichen Sichtweise von Selbstbestimmung werden diese Anteile, häufig auch als vorrationale Impulse einbezogen. Gerade

in Bezug auf Menschen mit Behinderung findet sich bezogen auf Selbstbestimmung häufig ein emanzipatorischer Ansatz: „*Ich weiß doch selbst, was ich will!*“. Dies verweist darauf, dass gerade Menschen mit Beeinträchtigung häufig erleben, dass ihnen Entscheidungen abgenommen und nicht zugetraut werden.

Insbesondere Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung erfahren schon in der Kindheit weniger Selbstbestimmung und Selbstwirksamkeit. Sie erleben häufiger, dass sie etwas langsamer oder weniger gut lernen als gleichaltrige Kinder und Jugendliche. Gleichzeitig finden sich in der Interaktion mit Erwachsenen häufig mehr Fürsorge und Fremdbestimmung als bei Kindern ohne Beeinträchtigung. In den letzten Jahrzehnten hat sich dies verändert. Erfahrungsmöglichkeiten und Lernräume für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung nehmen zu, und dennoch besteht Fremdbestimmung häufig fort. Gerade wenn normativ Maßstäbe an Entwicklung, Verhalten und Persönlichkeit angelegt werden, führt dies oft zur Beschreibung von Defiziten, die in mangelnde Freiräume und mangelndes Zutrauen münden. Durch die Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung, zunächst Menschen mit Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen in der sogenannten Krüppelbewegung, jetzt immer häufiger auch Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, nehmen die Impulse zur Emanzipation weiter zu. Gleichzeitig findet sich bei Vorliegen einer geistigen Beeinträchtigung eine große Variabilität an Kompetenzen und Möglichkeiten für Selbstbestimmung und Selbststeuerung. Daher ist nicht immer sicher zu bestimmen, wo Selbstbestimmung möglich ist und wo dagegen eine Überforderung besteht.

## **Selbstbestimmung und Bewusstsein für Gesunderhaltung**

Um selbstbestimmt für die eigene Gesunderhaltung sorgen zu können, bedarf es neben dem Beherrschen einiger Handlungen wie Körper- und Zahnpflege einiger Kompetenzen in der Wahrnehmung und Handlungsplanung. Zunächst ist es wichtig, eigene Bedürfnisse zu spüren, um daraus Handlungen zur Gesundheitshaltung ableiten und umsetzen zu können, zum Beispiel bei Kälte warme Kleidung anzuziehen, bei Müdigkeit schlafen zu gehen. Dazu gehört auch, Krankheitszeichen wahrnehmen, einordnen und darauf angemessen reagieren zu können. Zum Beispiel, sich Unterstützung zu holen oder zum Arzt zu gehen. Impulsgesteuerte Verhaltensweisen können dagegen (wie im Übrigen auch bei Menschen ohne geistige Beeinträchtigung) der Gesunderhaltung im Weg stehen, wobei eine Trennung zwischen selbstbestimmten Entscheidungen und impulsgesteuertem Verhalten nicht immer leicht ist. Dies erschwert auch den Umgang mit Widerstand gegen Maßnahmen der professionellen Begleiter\*innen und/oder Sorgeberechtigten: Ist ein bestimmtes Verhalten eine bewusste Entscheidung gegen diese

Maßnahmen oder ein emanzipatorischer Akt, der unabhängig von den Folgen umgesetzt wird?

## **Professionelle Verantwortung**

Professor Andreas LOB-HÜDEPOHL beschreibt 2014 in seinem Beitrag „*Von der ‚Behindertenhilfe‘ zur ‚Menschenrechtsprofession‘*“ den Wandel in der professionellen Verantwortung vom klassischen Doppelmandat: „*Fürsorge und Kontrolle*“ zum menschenrechtsbasierten Doppelmandat „*Assistenz und Anwaltschaft*“. Wo beim klassischen Ansatz Fürsorge für Unterstützung und Versorgung stehe und Kontrolle für eine systemfunktionale Integration in die normale Gesellschaft, erfolge der Wandel zur professionellen Verantwortung in Menschenrechtsorientierung. Beim menschenrechtsbasierten Ansatz soll das Handeln assistierend statt fürsorglich sein, durch einspringende versus vorausspringende Fürsorge geprägt. Die Gefahren von Überbehütung im Sinne einer fürsorglichen Belagerung, einer Wegverwehrung und eines Befriedungsverbrechens müssten immer bewusst sein. Die anwaltliche Verantwortung stehe im Gegensatz zur vormundschaftlichen und drücke sich in stellvertretenden und advokatorischen Anteilen aus (s. a. LOB-HÜDEPOHL, 2017).

Dieser Wandel des Verständnisses von professioneller Verantwortung ergibt ein neues Spannungsfeld: Sind im klassischen Verständnis der professionellen Verantwortung die Betreuenden kompetent und verantwortlich für die Entscheidung für den und für die Unterstützung des Menschen mit Beeinträchtigung, betont die menschenrechtliche Perspektive den Anteil des Menschen mit Behinderung selbst. Zur professionellen Verantwortung gehört, sich zurückzunehmen, wenn keine Unterstützung erforderlich ist, auszuhalten, wenn Entscheidungen anders getroffen werden als die Betreuenden dies entschieden hätten, und gleichzeitig achtsam dafür zu sein, wenn eine Überforderung eintritt, um dann für den Menschen mit Behinderung tätig zu werden. Gerade für Angehörige helfender Berufe ist dieser Wandel häufig eine große Herausforderung, sind sie doch sehr spezifisch ausgebildet und sozialisiert, wissen aus ihrer Fachlichkeit und Erfahrung viel über mögliche Entwicklungen und schätzen Situationen auf dieser Grundlage ein. Dennoch ist der Freiraum für eigene Entscheidungen, für gelingende wie Fehlentscheidungen eine unabdingbare Voraussetzung für eine sich entwickelnde Entscheidungs- und Handlungskompetenz. Besonders kompliziert wird es, wenn durch andere Akteure im Feld, seien es Angehörige, rechtliche Betreuer\*innen oder auch Mitarbeitende im Gesundheitswesen Erwartungen formuliert werden, die dieser Auffassung widersprechen.

Ulrich NIEHOFF (2016) beschreibt im Buch „*Vom Betreuer zum Begleiter*“, das den Paradigmenwechsel im Titel trägt, Grundbegriffe eines selbstbestimmten

Lebens. Johannes SCHÄDLER (2002) drückt den umfassenden Wandel in der Behindertenhilfe folgendermaßen aus: *“Die Bürgerrechtsperspektive will die rehabilitative Perspektive ablösen. Letztere verbindet mit der Hilfe für geistig behinderte Menschen einen Ort mit einem pädagogischen–therapeutischen Inhalt und dem Zweck, entwicklungsfördernd auf die dort betreuten Menschen einzuwirken.”* Aus der pädagogischen Begleitung einerseits und dem Ziel des pädagogischen Handelns andererseits ergibt sich schon im allgemeinen Kontext ein Widerspruch, den Theo KLAUSS (2005) formuliert hat: *„Das Ziel der Erziehung und Bildung ist die Freiheit, erziehen und bilden bedeutet aber richtungsgebende Einflussnahme. Es ist daher eine Grundfrage der Pädagogik, wie Freiheit aus der installierten Einflussnahme hervorgehen kann.“*

Noch zugespitzter stellt sich diese Frage in Konstellationen, in denen aufgrund von psychischen Erkrankungen die Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigt sein kann. Die Einschätzung zum Umfang der Beeinträchtigung ist allerdings von Betroffenen und Professionellen häufig sehr unterschiedlich. Daher folgen einige Ausführungen aus der Veröffentlichung des Deutschen Ethikrates *„Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld wohl von Wohl und Selbstbestimmung“* (DEUTSCHER ETHIKRAT 2018), die die professionelle Verantwortung beschreiben:

*„Professionelles Sorgehandeln muss fachlichen Qualitätsstandards genügen, das heißt, die jeweilige Handlung muss fachlich angemessen sein.“* Dieses erste Zitat formuliert die Anforderungen an die Fachlichkeit, die in Konflikt mit der Selbstbestimmung geraten kann: Fachlich angemessen ist es, bei Menschen mit Epilepsie auf einen regelmäßigen Tagesablauf und genügend Nachtschlaf zu achten, die Wünsche der Menschen mit Behinderung können dem völlig entgegengesetzt sein. Das zweite Zitat verweist darauf, wie im Spannungsfeld zwischen fachlich bestimmtem Wohl und Selbstbestimmung des Betroffenen ein Ausgleich herbeigeführt werden kann. Die Beteiligung des Betroffenen an Entscheidungen ist hierfür zentral. *„Es ist auf eine möglichst umfassende Teilhabe der Betroffenen hinzuwirken. Den Betroffenen sind Vorgehen und Zielsetzung der Maßnahme in einer ihrer Person und Situation angemessenen Weise zu erläutern, ihre Meinung ist angemessen zu berücksichtigen und es ist eine möglichst weitgehende Mitentscheidung bezüglich der konkreten Durchführung zu ermöglichen.“* Allerdings lassen sich auch mit dem Mittel der Beteiligung konträre Einschätzungen und deutliche Konflikte in der Zielrichtung von Selbstbestimmung und fachlichen Einschätzungen zum Wohl häufig nicht vollständig auflösen.

Daher ist hier die Herausforderung an die Wahrnehmung professioneller Verantwortung besonders hoch: Weder darf es zu einer durchgehenden Fremdbestimmung durch alleinige Orientierung am vermeintlichen Wohl kommen, noch in vermeintlicher Selbstbestimmung zu einer gravierenden

Vernachlässigung gesundheitlicher Aspekte und des Wohls. Im Verlauf ist es daher wichtig, das eigene Handeln immer wieder zu reflektieren und mit anderen zu beraten. Auch die Kommunikation und Auseinandersetzung mit den Betroffenen selbst, die sie als Personen mit ihren Wünschen ernst und wahrnehmen, ist unabdingbar. Ziel in Begleitungssituationen ist dabei durchweg, dass es auch zu einer Entwicklung der Entscheidungsfähigkeit bei den Menschen mit Beeinträchtigung kommt, dass sie in zunehmendem Maße in der Lage sind, Bedürfnisse wahrzunehmen, Einsicht in notwendige Maßnahmen zu entwickeln und auf dieser Grundlage die Fähigkeit zur Selbstbestimmung in der Gesunderhaltung zu stärken. *„Ein wesentliches Ziel der Behandlung psychischer Erkrankungen ist es, die Betroffenen zu befähigen, mit Erkrankungen, auftretenden Konflikten und Krisen so umzugehen, dass sie ihr Leben und ihren Alltag nach eigenen Maßstäben selbst meistern können. Eine menschenwürdige therapeutische Haltung richtet sich deshalb auf den Patienten als Person; er muss in den Behandlungsprozess aktiv einbezogen werden.“*

## **Gute Gesundheitsvorsorge und besondere Herausforderungen**

Zu einer guten Gesundheitsvorsorge gehört zunächst gesund zu leben, d. h. gesund zu essen, sich zu bewegen und auf den übermäßigen Gebrauch von Genussmitteln zu verzichten. Diese Anforderungen gesund zu leben, gelten gleichermaßen für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Und gleichermaßen leben Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen nicht durchweg gesund, sondern bewegen sich zu wenig, essen oder trinken zu viel, rauchen. Zur Gesundheitsvorsorge gehören auch präventive Maßnahmen wie Impfungen und Vorsorgeuntersuchungen, bei bestimmten Beeinträchtigungen auch Maßnahmen zur Prävention spezieller Risiken, wie zum Beispiel einer Wirbelsäulenverkrümmung bei einer Halbseitenlähmung durch regelmäßige Krankengymnastik. Treten Krankheiten auf, ist eine gute Diagnostik und Behandlung wichtig, bei Beeinträchtigungen der Funktion oder Struktur eine gute Habilitation und Rehabilitation (vgl. Beitrag SEIDEL in diesem Band). Hierbei gilt, dass eine kognitive Beeinträchtigung selbst keine Krankheit ist, auch wenn sie durch Schädigungen oder Krankheiten hervorgerufen sein kann. Auch Folge- und Begleiterkrankungen von Beeinträchtigungen müssen bei der Gesundheitsvorsorge beachtet werden.

## **Herausforderung bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung**

Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung haben häufig einen erschwerten Zugang zum Gesundheitssystem. Sie nehmen Krankheitszeichen oft selbst nicht wahr oder können sie nicht angemessen einordnen und

entwickeln daher keine eigene Initiative für den Arztbesuch. Die Kommunikation mit den Professionellen im Gesundheitssystem ist für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung häufig besonders schwierig, da eine einfache und klare Kommunikation nicht selbstverständlich ist. Auch sind viele Einrichtungen des Gesundheitswesens, Arztpraxen, Untersuchungsgeräte oder -liegen, nicht umfassend barrierefrei. Neben mangelnder Barrierefreiheit für mobilitätsbeeinträchtigte Menschen, fehlen auch Vorkehrungen für Menschen mit kognitiver und Sinnesbeeinträchtigung.

Zentral für die Diagnose und Behandlung von vielen Krankheiten ist die Befragung und Untersuchung der Patientin oder des Patienten. Ist eine Befragung der Person selbst nicht oder nur eingeschränkt möglich, wird dabei auf Begleitpersonen zurückgegriffen. Auch diese haben allerdings häufig Schwierigkeiten, den bisherigen Verlauf vollständig zu schildern, da sie im Schichtdienst und durch eine eingeschränkte Zuständigkeit (Mitarbeitende aus dem Arbeits- oder Wohnbereich) nur Teile des Krankheitsverlaufes wie auch der aufgetretenen Krankheitszeichen kennen und beschreiben können. Damit ist der sogenannte Anamneseprozess häufig verlängert, was wiederum die Beteiligung des Menschen mit geistiger Beeinträchtigung häufig erschwert. Zudem sind in der Behandlung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung häufig verschiedene Ärzte verschiedener Fachgruppen beteiligt, was die Koordination und Kommunikation weiter erschwert. Gerade bei Ärztinnen und Ärzten, die wenig Erfahrung mit Menschen mit Beeinträchtigung haben, spielt auch das Menschenbild bzw. das Bild vom Menschen mit Behinderung eine große Rolle. Viele können sich nicht vorstellen, dass auch Menschen mit Beeinträchtigung und insbesondere mit geistiger Beeinträchtigung ein weitgehend normales Leben führen. Stattdessen werden viele Besonderheiten des Verhaltens oder Beschwerdeschilderungen auf die Beeinträchtigung zurückgeführt und Krankheiten so nicht frühzeitig oder auch überhaupt nicht erkannt.

## **Schwierigkeiten in der Therapie und Besonderheiten im Krankheitsauftreten**

In der medikamentösen Therapie finden sich einige Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung: Zunächst ist die Compliance, also die Einnahmetreue für Medikamente häufig sehr hoch, da die korrekte Medikamenteneinnahme zumeist durch Angehörige oder professionelle Betreuerinnen und Betreuer überprüft wird. Da eine Mehrfachtherapie häufig ist, finden sich Wechselwirkungen auch besonders oft. Bei manchen Medikamenten finden sich atypische Nebenwirkungen und werden wegen ihrer atypischen Ausprägung besonders schwer erkannt. Aufgrund der schwierigen Verständigung und/oder begrenzter Krankheitseinsicht ist eine Mitwirkung

durch Verhaltensänderung oft schwer zu gewährleisten. Gerade medikamentöse Therapien, aber auch Hilfsmittel wie Brillen, Schienen oder Hörgeräte müssen in regelmäßigen Abständen überprüft werden. Dies ist bei Mensch mit geistiger Beeinträchtigung häufig erschwert, da sie selbst keinen Impuls dazu geben, auch wenn sie mit ihrer Brille vielleicht nicht mehr so gut sehen können oder bei Schienen Druckstellen auftreten.

Die Häufigkeit von Krankheiten, die Ausprägung von Krankheitszeichen und der Krankheitsverlauf können bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung deutlich abweichen. Daher ist die Erkennung von Krankheiten häufig erschwert. Bei fehlendem eigenem Impuls zum Arztbesuch, bleiben auch überdurchschnittlich viele Krankheiten unentdeckt. Daher ist eine aufdeckende Untersuchung mit Beachtung häufiger Begleit- und Folgekrankheiten in der Gesundheitsversorgung sehr wichtig. Allerdings fehlt bei Ärztinnen und Ärzten wie auch bei Pflegenden häufig das Wissen um diese Besonderheiten, da sie kein Gegenstand von Aus-, Fort- und Weiterbildung sind. Bei der großen Vielfalt von Beeinträchtigungsbildern fehlt Mitarbeitenden des Gesundheitswesens häufig die Erfahrung, auch in der Kommunikation. Die große Variabilität erschwert zudem den Erwerb von Fachlichkeit, was besonders gilt, da es bislang nur wenige spezialisierte Zentren gab. Die in der Kinder- und Jugendmedizin, zum Beispiel an Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), vorhandene Expertise geht in der Erwachsenenmedizin häufig verloren. Mit Einführung der Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene Menschen mit geistiger und schweren Mehrfachbehinderungen (MZE) kann sich dies in Zukunft ändern, in vielen Orten gründen sich aktuell solche Zentren und nehmen ihren Betrieb auf.

## **Gesundheitsversorgung für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung**

Als Bausteine der Gesundheitsversorgung lassen sich daher folgende Punkte zusammenfassen: Zunächst bedarf es des Wissens um die Besonderheiten, um die Notwendigkeit bestimmter Untersuchungen und um atypische Krankheitszeichen zu erkennen. Darüber hinaus ist es wichtig, die fehlende Eigenbeobachtung zu ersetzen, durch planvolle und systematische Beobachtung zum Beispiel durch Bezugsbetreuende. In der ärztlichen Betreuung ist eine aufdeckende Untersuchung, die spezifische Krankheitsrisiken berücksichtigt, von besonderer Bedeutung, dazu gehören ergänzende Präventionsuntersuchungen. Auch die Rahmenbedingungen für Untersuchung und Behandlung sollten auf Menschen mit Beeinträchtigung eingestellt sein, dazu gehört unter anderem, die Warte- und Behandlungssituation so zu gestalten, dass Menschen mit geistiger Beeinträchtigung nicht zusätzlich desorientiert oder verängstigt werden. Auch in der Durchführung von Impfungen, Untersuchungen zur Krebsvorsorge,

Gesundheitsberatung und Unfallverhütung ist es wichtig, die jeweils spezifische Situation des Menschen mit Beeinträchtigung zu beachten. Die veränderte Lebenssituation von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zeigt sich beispielsweise an der zunehmenden Häufigkeit von Unfällen: Lebten viele Menschen früher in beschützten Einrichtungen, sind sie heute häufiger im Sozialraum unterwegs.

## **Maßstab der UN Behindertenrechtskonvention**

Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) formuliert in den Artikeln 25 und 26 die Anforderungen an die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Beeinträchtigung. Dort findet sich der zweigleisige Ansatz, der die gesamte Konvention durchzieht: Zum einen ist es wichtig, das allgemeine Gesundheitssystem zugänglich und barrierefrei zu gestalten, damit es von Menschen mit Beeinträchtigung in gleicher Weise genutzt werden kann wie von Menschen ohne Beeinträchtigung. Zum anderen ist es wichtig, spezielle Gesundheitsdienste vorzuhalten, die auf spezielle Krankheitsrisiken eingestellt sind. Die (Re-)Habilitation hat das Ziel, das größtmögliche Maß an Unabhängigkeit zu erreichen. Näheres hat Michael SEIDEL in seinem einführenden Beitrag (s. dieser Band) ausgeführt. Der Auftrag der UN-BRK lässt sich folgendermaßen zusammenfassen: Entscheidend ist das Ziel, in einer vulnerablen Situation Gesundheit zu gewährleisten und umfassende (Re-)Habilitation zu ermöglichen. Übergeordnete Paradigmen der UN-BRK sind hierbei Selbstbestimmung und umfassende gleichberechtigte Teilhabe.

Für Unterstützung bei der Gesundheitsversorgung ist es wichtig, eigene Impulse des Menschen mit Beeinträchtigung zu beobachten und zu stärken. Bedürfnisse sollten bewusst gemacht werden, um den Menschen mit Behinderung in zunehmendem Maße dazu zu befähigen, gesundheitliche Bedürfnisse selbst wahrzunehmen und auch zu lernen, welche Handlungen daraus folgen. Eigene Entscheidungen müssen bewusst gemacht und der Blick auf die Konsequenzen gerichtet werden, um die Handlungsfähigkeit des Menschen mit Beeinträchtigung zu erhöhen. Schließlich ist es wichtig, den Menschen mit Beeinträchtigung bei der Umsetzung von konkreten Maßnahmen zur Gesunderhaltung zu unterstützen. Übergeordnetes Ziel ist, den Menschen mit Beeinträchtigung zu einer möglichst eigenständigen Gesundheitsversorgung zu befähigen, ohne aus dem Blick zu verlieren, wo Unterstützung unabdingbar ist.

Grenzen einer eigenständigen Gesundheitsversorgung sind dann erreicht, wenn eine Selbstschädigung droht oder die eigenen Möglichkeiten fehlen, die Gesundheitsversorgung selbst zu übernehmen. Auch bei einer Übernahme der Gesundheitsversorgung ist der Mensch mit Behinderung soweit wie möglich zu beteiligen, um einerseits das Wohl zu gewährleisten, auch als Vermeidung von

Fremdbestimmung und Zwang und andererseits für die Zukunft eine stärkere Beteiligung und Übernahme der Gesundheitsorge zu erreichen.

## Fazit

Als Fazit lässt sich festhalten, dass die Wahrung der Selbstbestimmung die Beteiligung des Menschen mit Beeinträchtigung ebenso erfordert wie achtsames Beobachten des Handelns und der eigenen Impulse. Das Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und professioneller Verantwortung stellt eine große Herausforderung dar, die sich nicht mit einfachen Lösungen bewältigen lässt.

## Literatur

- DEUTSCHER ETHIKRAT (2018): Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung, Stellungnahme, Berlin (<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hilfe-durch-zwang.pdf>, abgerufen am 12.7.2019)
- KLAUß, T. (2005): Selbstbestimmung als sinnvolles Leitmotiv einer anwendungsorientierten Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein Paradigmenwechsel, Tagung der DIFGB; Marburg ([https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user\\_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung\\_und\\_Forschung\\_DIFGB\\_05.pdf](https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf), abgerufen 12.7.2019)
- LOB-HÜDEPOHL, A. (2014): CBP: von der „Behindertenhilfe“ zur „Menschenrechtsprofession“ – ein sozialetischer Impuls, CBP Spezial 6, S. 27-30
- LOB-HÜDEPOHL, A. (2017): Behinderung, sozialetisch, In: Staatslexikon der Görres-Gesellschaft Bd. 1, Freiburg/Breisgau. 8. Aufl., S. 606-609
- NICKLAS-FAUST, J. (2015): Gute Medizin für alle – ein gestuftes Modell der ambulanten Gesundheitsversorgung. In: SEIDEL, M. (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 DGSG. Band 35. Eigenverlag Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung, Berlin, S. 15-25
- NIEHOFF, U. (2016): Grundbegriffe eines selbstbestimmten Lebens. In: HÄHNER, U., NIEHOFF, U., SACK, R, WALTHER, H.: Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung. 9. vollständig überarbeitete Auflage, Lebenshilfe-Verlag Marburg, S. 45-56
- SCHÄDLER, J. (2002): Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe unter Bedingungen institutioneller Beharrlichkeit. Strukturelle Voraussetzungen der Implementation Offener Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung, Univ. Siegen, Dissertation

# **Umarmen macht glücklich**

## **Der entwicklungspsychologische Ansatz in der Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung**

**Sabine Zepperitz**

### **Der entwicklungspsychologische Ansatz und Erwachsensein**

Die Idee des entwicklungspsychologischen Ansatzes in der Behindertenhilfe ist nicht neu. Er wurde in früheren Zeiten kritisch betrachtet, da die Gefahr der Infantilisierung von erwachsenen Menschen in der Begleitung besteht (THEUNISSEN 2005).

Die gesellschaftliche Entwicklung von Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen, die Ausrichtung darauf, ihre Teilhabe zu fördern, lässt uns einen erneuten Vorstoß wagen, Verhalten und Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung unter Einbeziehung entwicklungspsychologischer Zugänge zu erklären und damit adäquate Antworten auf die Frage nach dem Hintergrund sogenannter Verhaltensauffälligkeiten zu finden. Zugleich wollen wir sie als Erwachsene, als Inhaber von Rechten und vor allem dem Recht auf Selbstbestimmung ansehen, selbst wenn wir einen Rückstand ihrer emotionalen Entwicklung gegenüber der altersentsprechenden Norm erkennen. Wie kann dies gelingen?

Wir ergänzen die Betrachtung der Entwicklung um die emotionale Dimension. Das von uns dabei genutzte 5-Phasen-Modell der emotionalen Entwicklung von Anton DOŠEN (2010; 2018) vermittelt uns einen vergleichsweise einfach zu vermittelnden und alltagstauglichen Zugang, der in der Alltagsbegleitung eines Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung verdeutlichen kann, welche emotionalen Bedürfnisse sein Verhalten bestimmen. Hier ist nicht der Platz, dieses Modell ausführlich darzustellen. Es muss unter Verweis auf die verfügbare Literatur (DOŠEN 2010; 2018, SAPPOK & ZEPPERITZ 2016) genügen, seine Grundlagen zu skizzieren. Das Modell basiert auf der Annahme, dass sich Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Hinblick auf ihre emotionalen Bedürfnisse in der gleichen Abfolge der Phasen entwickeln wie andere Menschen auch, jedoch oft langsamer oder unvollständig.

DOŠEN legt fünf Phasen der emotionalen Entwicklung zugrunde, die bei normal entwickelten, nicht beeinträchtigten Kindern in etwa einem bestimmten Lebensalter zugeordnet werden können.

Phase 1: Adaption: Geburt bis 6. Lebensmonat.

Phase 2: Sozialisation: 7. bis 18. Lebensmonat

Phase 3: (erste) Individuation: 19. bis 36. Lebensmonat

Phase 4: Identifikation: 4.-7. Lebensjahr

Phase 5: Realitätsbewusstsein: 8.-12. Lebensjahr.

Jede dieser Phasen ist von bestimmten Entwicklungsaufgaben, von bestimmten emotionalen Fähigkeiten und Bedürfnissen geprägt. Werden die emotionalen Bedürfnisse nicht genügend beachtet, können Verhaltensauffälligkeiten entstehen und damit die Teilhabe beeinträchtigen.

Verstehen wir die emotionalen Bedürfnisse, verstehen wir oft das Verhalten und seine Hintergründe besser. Wir können es einordnen und passende pädagogische Interventionen herausarbeiten. In der Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sollten wir also die emotionalen Bedürfnisse erkennen, respektieren und in der Begleitung der Menschen berücksichtigen.

## Zwei Beispiele aus der Praxis

### Beispiel 1

*Nehmen wir zunächst das Beispiel einer erwachsenen Frau. Aufgrund ihres ständigen lauten Schreiens lief sie Gefahr, den Wohnplatz in der Einrichtung der Eingliederungshilfe zu verlieren. Ihre emotionale Entwicklung wurde auf der Phase 1 eingeschätzt. Diese Phase 1 der Adaption ist vom Vorrang des Bedürfnisses nach körperlichem Wohlbefinden bei gleichzeitiger Unfähigkeit, die Bedürfnisbefriedigung aufzuschieben, geprägt. Weil wir in der Begleitung von Menschen in der Phase 1 der emotionalen Entwicklung den Fokus auf körperliches Wohlbefinden legen (SAPPOK & ZEPERITZ 2016), überprüften wir also zunächst, ob die Frau Hunger, Durst oder Schmerzen hatte, ob ihr Inkontinenzmaterial gewechselt werden musste oder ob die Umgebung für sie zu reizüberflutend war. Wir begannen also bei der Nahrung, die bekanntlich maßgeblich das körperliche Wohlbefinden beeinflusst: Der Frau wurde jedes Mal, wenn sie begann zu schreien, etwas zu essen gegeben. Schon dieser Versuch brachte eine deutliche Reduzierung des Schreiens.*

Betrachten wir die intellektuell beeinträchtigte Frau als eine erwachsene Frau, respektieren wir auch gerade ihr Recht auf Selbstbestimmung. Das heißt im konkreten Fall, sie darf essen, wann sie möchte, wenn sie es braucht - auch wenn die Essenszeiten in der Einrichtung etwas anderes vorsehen oder vorschreiben. Die institutionellen Regeln müssen somit an die Bedürfnisse dieser Frau angepasst werden, damit sie weniger auffälliges Verhalten zeigt, nicht umgekehrt.

## Beispiel 2

Im Beispiel 1 war das emotional bedingte Bedürfnis der Frau relativ leicht zu befriedigen. Schwieriger im Praktischen wird es etwa, wenn ein Mensch auf der Entwicklungsphase 2 ein Bedürfnis nach ständigem nahem Kontakt zu Betreuungspersonen hat.

*Er läuft ihnen wie ein Schatten hinterher. Hat er keinen Sichtkontakt zu ihnen, knallt er die Türen oder schlägt andere Bewohner. Bei ihm steht gemäß der Entwicklungsphase 2 das emotionale Bedürfnis nach Bindung im Vordergrund. In dieser Entwicklungsphase besteht noch keine sichere Objektpermanenz, d. h. der Betreuer, der auf Toilette geht und damit aus dem Blickfeld verschwindet, ist einfach weg. Das löst selbstverständlich Angst aus. Eine eigenständige Affektregulation kann aber noch nicht erwartet werden, hierfür benötigt er die vertraute Bezugsperson.*

*Dass dieser Mensch auffällig wird, wenn er den vertrauten Betreuer nicht mehr sieht, leuchtet ein. Wie kann sein emotionales Bedürfnis nach Nähe der Bezugspersonen im Alltag berücksichtigt werden? Eine zweckmäßige Idee wäre, den Sichtkontakt zu Betreuungspersonen immer sicher zu stellen. Hierbei ist die räumliche Gestaltung ein wesentlicher Ansatzpunkt: Platzieren Sie das Mitarbeiterbüro an einem zentralen Ort. Das Büro könnte eine Scheibe haben oder die Tür kann offen bleiben (z. B. halbe Türen). Schaffen Sie die Möglichkeit, dass der Mensch bei möglichst vielen Verrichtungen mitgenommen wird, z. B. bei der Dokumentation neben Ihnen sitzt, hauswirtschaftliche Tätigkeiten in seinem Beisein erledigt werden. Bei Situationen in denen dies nicht möglich ist, etablieren Sie ein Übergangsobjekt, was die Wartezeit vielleicht erleichtert.*

Diese zwei Beispiele zeigen, welchen Einfluss emotionale Bedürfnisse auf das Verhalten von Menschen haben. Unserer Erfahrung nach verändern sich Einstellungen in der Begleitung, wenn Verhaltensauffälligkeiten erklärbar werden und praktikable Ideen entwickelt werden können, wie damit entwicklungsgerecht umgegangen werden kann.

## Die praktische Anwendung der Diagnostik im Alltag

Mitarbeitern in der Behindertenhilfe stellt sich die Frage, wie man den emotionalen Entwicklungsstand eines Menschen erkennen kann, um darauf adäquat zu reagieren. Ziel ist eine Berücksichtigung emotionaler Bedürfnisse im Alltag, so gut es geht. Zur Verfügung steht das Instrument *SEED - Skala der Emotionalen Entwicklung Diagnostik* (SAPPOK et al. 2018), die wie ihr Vorgänger *SEO* (DOŠEN 2010; 2018) auf dem schon erwähnten 5-Phasen-Modell basiert. Dieses Instrument *SEED* wurde in einer europäischen Forschungsgruppe entwickelt und wird aktuell evaluiert. Damit haben wir ein praxistaugliches Instrument entwickelt, das der Einschätzung des emotionalen

Entwicklungsniveaus dient. Ermittelt wird der emotionale Entwicklungsstand entsprechend dem emotionalen Referenzalter typisch entwickelter, also nicht beeinträchtigter Kinder zwischen Geburt und zwölf Jahren.

Das erwähnte Instrument SEED (SAPPOK et al. 2018) betrachtet die emotionale Entwicklung in folgenden acht Domänen:

1. Umgang mit dem eigenen Körper
2. Umgang mit Bezugspersonen
3. Umgang mit Umgebungsveränderungen - Objektpermanenz
4. Emotionsdifferenzierung
5. Umgang mit Gleichrangigen
6. Umgang mit Dingen/ Aktivitäten
7. Kommunikation
8. Affektregulation

Anhand von jeweils fünf Verhaltensitems pro Entwicklungsphase und Domäne wird das Verhalten der betreffenden Person beschrieben und in der Zusammenschau einem bestimmten emotionalen Entwicklungsniveau zugeordnet. Interviewt werden die Alltagsbegleiter (Mitarbeiter der Einrichtungen, die Angehörigen usw.) Hierzu empfehlen sich Teamsitzungen oder Fallberatungen mit einer Dauer von bis zu anderthalb Stunden, die unter Anleitung und Gesprächsmoderation durch eine Person, die in der SEED-Anwendung geschult und trainiert ist, durchgeführt werden. Die SEED ist keineswegs nur für Ärzte und Psychologen gedacht; auch Pädagogen, die sich in entwicklungspsychologische Grundlagen einarbeiten und den Aufbau und die Anwendung der SEED trainieren, können die Moderatorenfunktion übernehmen. Die Erfahrung aus der Praxis zeigt, dass auch die Teams in diesem Ansatz zumindest mit einer Einführung in das Thema geschult sein sollten. Diagnostik ist kein Selbstzweck, sie bringt nur einen Mehrwert, wenn sie in konkrete Alltagshandlungen übersetzt wird. Bei der Übersetzung der diagnostischen Ergebnisse in Alltagsinterventionen benötigen Teams meist Unterstützung durch erfahrene Fachkräfte. Diese können dann in einer gemeinsamen Diskussion am Ende der Erhebung in schriftlicher Form abgeleitet werden. Hilfreiche Unterstützung hierbei kann die Tabelle pädagogischer Interventionen im Buch *„Das Alter der Gefühle“* (SAPPOK & ZEPPERITZ 2016, Neuauflage 2019) bieten, die eine Sammlung von Möglichkeiten und Ideen darstellt.

Der Vorteil dieses einfachen 5-Phasen-Modells ist, dass es schnell vermittelbar ist und auch von Mitarbeitern ohne Expertenwissen verstanden wird. Neue Mitarbeiter können schnell einen Überblick über dieses Grundlagenkonzept

erhalten, sodass ein kontinuierliches Umsetzen in der Begleitung gewährleistet ist.

Weitere Möglichkeiten der Erfassung des emotionalen Entwicklungsniveaus sind das Instrument *SEN: Skala zur Einschätzung des Sozial-Emotionalen Entwicklungsniveaus* (HOEKMAN et al. 2012) oder das Instrument BEP-KI: Befindlichkeitsorientiertes Entwicklungsprofil für normal begabte Kinder und Menschen mit Intelligenzminderung (SENCKEL & LUXEN 2017). Insgesamt geht es beim entwicklungspsychologischen Ansatz nicht allein um spezielle Interventionen auf der Grundlage eingeschätzter emotionaler Entwicklung, vielmehr auch um eine Haltungsänderung der Begleiter im Alltag. Es wird nachvollziehbar, welches unbefriedigte Bedürfnis hinter einem Verhalten steckt. Es geht darum, professionell reflektierte und gestaltete Nähe herstellen zu können.

## **Die emotionale Entwicklung als ein Bestandteil ICF-orientierter Teilhabeplanung**

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung werden häufiger psychisch krank, als Menschen ohne Beeinträchtigung (COOPER et al. 2007). Ursachen liegen u. a. in eingeschränkten kognitiven und emotionalen Möglichkeiten, die Affekte zu regulieren oder ein psychisch gesunderhaltendes Leben zu führen (z. B. Vermeidung von Überforderung). Ein wichtiger Aspekt liegt wohl auch in lebenslanger Fremdbestimmung. Wenn die emotionalen Bedürfnisse eines Menschen zu wenig Beachtung finden, wird sich dieser Mensch nicht wohlfühlen und entfalten können. Hier setzt der entwicklungspsychologische Ansatz an. Jeder Mensch braucht für sein Wohlbefinden und für seine Weiterentwicklung zwischenmenschliche Beziehungen, die auf den verschiedenen Entwicklungsstufen unterschiedlich ausgestaltet werden müssen.

Teilhabe bedeutet, sich in seinem Dasein entfalten zu können, Zufriedenheit zu entwickeln, über sein Leben weitestgehend selbst bestimmen zu können und Anerkennung und Wertschätzung zu erfahren. In einer ICF-orientierten Bedarfsermittlung steht dies im Vordergrund. Immer muss der jeweilige Mensch individuell betrachtet werden. Daraus folgt: Nicht der Mensch muss sich in die Ausstattung der Einrichtungen und Konzepte der Träger einpassen, vielmehr müssen sich die Angebote personenbezogen am Bedarf des einzelnen Menschen ausrichten.

Die SEED-Diagnostik kann in der ICF-orientierten Teilhabeplanung (Beschreibung von Körperfunktionen und -strukturen) als eine Argumentationsgrundlage mit wissenschaftlichem Hintergrund genutzt werden, um emotionale Bedürfnisse eines Menschen darzustellen und

abzuleiten, welche Angebote er im Alltag benötigt, um Teilhabe sicher zu stellen.

## Literatur

- COOPER, S-A., SMILEY, E. MORRISON, A-W. ALLAN, L. (2007): Mental ill-health in adults with intellectual disabilities. In: British Journal of Psychiatry, 190, S. 27-35
- DOŠEN, A. (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. (Herausgeber und Bearbeiter der deutschsprachigen Ausgabe: K. HENNICKE und M. SEIDEL). Hogrefe, Göttingen
- DOŠEN, A. (2018) Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. (Herausgeber und Bearbeiter der deutschsprachigen Ausgabe: K. HENNICKE und M. SEIDEL) 2. Überarbeitete Aufl. Hogrefe, Göttingen
- HOEKMAN, J., MIEDEMA, A., OTTEN, B., GIELEN, J. (2012): SEN Skala zur Einschätzung des Sozial-emotionalen Entwicklungsniveaus. PITS, Leiden
- SAPPOK, T., ZEPPERITZ, S., BARRETT, B.-F., DOSEN, A. (2018): SEED Skala der emotionalen Entwicklung- Diagnostik. Hogrefe, Bern
- SAPPOK, T., ZEPPERITZ, S. (2016): Das Alter der Gefühle. Hogrefe, Bern
- SENCKEL, B., LUXEN, T. (2017): Der entwicklungsfreundliche Blick: Entwicklungsdiagnostik bei normal begabten Kindern und Menschen mit Intelligenzminderung. Beltz, Weinheim
- THEUNISSEN, G. (2005): Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Klinkhardt, Bad Heilbrunn

# **Aufgaben und Kompetenzen in der Begleitung von Psychopharmakotherapie**

**Andrea Koch und Julia Dobrindt**

Die nachfolgenden Ausführungen basieren auf Befragungen von Mitarbeitern, Ärzten und Informationen aus Akten bezüglich der Alltagspraxis der Psychopharmakobehandlung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe in Sachsen, die im Rahmen der PROMPT-ID Studie gemacht wurden. Informierte Einwilligungserklärungen zur Befragung der entsprechenden Personen und dazugehörige Entbindungen der Schweigepflichtserklärung und eine Erlaubnis der Akteneinsicht sind zuvor eingeholt worden. Es werden die Verschreibungspraxis und die Rahmenbedingungen der psychopharmakologischen Behandlungen beschrieben. Aus den daraus abgeleiteten Aufgaben und Kompetenzen der Mitarbeiter werden Empfehlungen für die Begleitung einer Psychopharmakotherapie entwickelt.

## **Hintergrund**

Psychopharmakotherapie, vor allem der Einsatz von Neuroleptika, ist bei Menschen mit geistiger Behinderung weit verbreitet (HENNICKE 2007). Es zeigt sich ein Anstieg der Prävalenz psychopharmakologischer Behandlungen mit zunehmendem Ausmaß an professioneller Betreuung (SCHÜTZWOHL et al. 2016).

In einer vor einigen Jahren vorgelegten deutschen Studie wurde die psychopharmakologische Behandlungspraxis bei Menschen mit geistiger Behinderung in 16 Wohnstätten der Behindertenhilfe in Berlin untersucht (HENNICKE 2007). Die ermittelte durchschnittliche Psychopharmakaprävalenz betrug 34,4%. Zwischen den Einrichtungen schwankte diese allerdings zwischen 7% und 62,3%. Weiterhin zeigte sich, dass die an der Behandlung beteiligten Personen im Sinne eines informierten Einwilligungsprozesses nur mangelhaft in die Behandlung einbezogen worden waren und dass die formelle Legitimation der Behandlung durch die Person mit geistiger Behinderung selbst oder bei Einwilligungsunfähigkeit stellvertretend durch deren gesetzliche Vertretung mangelhaft ausfiel. Medizinisch-psychiatrische Kontrolluntersuchungen fehlten. Des Weiteren zeigten sich erhebliche strukturelle, organisatorische sowie fachliche Mängel der Kooperation zwischen den Beteiligten. Professionelle Standards wurden nur mangelhaft eingehalten. So erfolgte in 52% eine „symptomorientierte Behandlung“ ohne Angabe einer psychischen

Störung. Außerdem wurden in vielen Fällen Psychopharmaka als einzige Therapiemodalität eingesetzt.

Die DGSGB beschäftigte sich im Rahmen verschiedener Fachtagungen mit dem Thema Psychopharmakotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung (KONIARCZYK & HENNICKE 2003; HENNICKE 2007; SEIDEL 2011). Die deutsche Übersetzung einer Leitlinie zum Einsatz von psychopharmakologischen Behandlungen im Umgang mit problematischen Verhaltensweisen (DEB et al. 2009) wurde 2012 in den Materialien der DGSGB veröffentlicht (SEIDEL 2012).

## **Die PROMPT-Studie**

Vor diesem Hintergrund wird aktuell am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität in Dresden im Rahmen der PROMPT-ID Studie (*„Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities“*) die Inanspruchnahme psychiatrischer Versorgungsleistungen von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung in Sachsen untersucht.

Die zwei wesentlichen Ziele der PROMPT-ID Studie sind zum einen die Bestimmung der aktuellen Psychopharmakaprävalenz und zum anderen die Beschreibung der Qualität der psychiatrischen Verschreibungspraxis im Vergleich mit aktuellen Leitlinien. In der PROMPT-ID Studie werden auch Einstellungen, Meinungen und Verbesserungsmöglichkeiten zur psychiatrischen Versorgungssituation aus Sicht der Mitarbeitenden der Behindertenhilfe einerseits und der Ärzte andererseits erfasst. Die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderte Studie wird im Zeitraum 05/2017-12/2019 durchgeführt.

Es erfolgte eine Zufallsauswahl der Teilnehmer über zufällig ausgewählte Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in Sachsen. Die Datenerhebung fand in Form von persönlichen Interviews sowohl mit den Personen aus dem Wohnumfeld (Wohnstättenmitarbeiter oder Angehörige), als auch in Form von Telefoninterviews mit den aktuell die Psychopharmaka verordnenden Ärzten statt. Zusätzlich wurden Bewohner- und Patientenakten gesichtet. Im Februar 2019 waren bereits 182 Personen in die Befragung eingeschlossen. Es waren bis dahin 69 Mitarbeiter in 32 Wohneinrichtungen befragt sowie 39 Telefoninterviews mit 24 Ärzten durchgeführt worden. Ausführliche Informationen zur Studie finden sich im PROMPT-ID Studienprotokoll (KOCH et al. 2018).

## Psychopharmakotherapie und deren Rahmenbedingungen in Wohnstätten der Behindertenhilfe

### Einbezug der gesetzlichen Vertretung

Die *gesetzliche Vertretung* (vor allem Berufsbetreuer) überlassen alltägliche Bereiche der Gesundheitsorge (z.B. Dosisveränderungen der Psychopharmaka) in der Regel den Ärzten und haben die Begleitung der Behandlung an die Mitarbeiter der Wohnstätte abgegeben. Überwiegend bei wesentlichen Änderungen (z. B. bezüglich stationärer Aufnahmen zur Medikamentenumstellung) werden die gesetzlichen Vertreter in die Behandlung einbezogen. Dieses Vorgehen entbindet den gesetzlichen Vertreter nicht von seiner Betreuungspflicht.

Art und Umfang der *Aufklärung* des Bewohners bzw. der gesetzlichen Vertretung über die psychopharmakologische Behandlung wurde häufig nicht verlässlich dokumentiert. Zum Teil haben die Mitarbeiter von einer basalen Aufklärung berichtet, häufig war die Aufklärung jedoch eher unzulänglich. In den meisten bislang beobachteten Fällen ist auch die formelle Legitimation der Behandlung durch eine *Einwilligung* des Bewohners selbst oder stellvertretend durch die gesetzliche Vertretung nicht dokumentiert und somit schwer nachvollziehbar. Gängige Praxis scheint zu sein, die Einwilligung in die psychopharmakologische Behandlung im Sinne sogenannten konkludenten Handels anzunehmen, was bedeutet, dass der Bewohner durch die Einnahme der Psychopharmaka der Behandlung zustimmt. Die Einwilligung in die Behandlung, auf welche Weise auch immer festgestellt, muss jedoch vom Arzt immer erfasst und zweifelsfrei dokumentiert werden.

### Modelle der ärztlichen Versorgung und Häufigkeit der Arzt-Patientenkontakte

Es sind im Wesentlichen zwei verschiedene Modelle der ärztlichen Versorgung in den Wohnstätten mit unterschiedlicher Häufigkeit der Arzt-Patientenkontakte beobachtet worden.

Zum einen gibt es das Modell der *aufsuchenden ärztlichen Versorgung*. Dabei kommt entweder ein für die Wohnstätte zuständiger „Heimarzt“ (Psychiater/Neurologe) oder verschiedene Psychiater regelmäßig in die Wohnstätte. Die Arzt-Patientenkontakte finden in der Wohnstätte statt, und der direkte Patientenkontakt ist in der Regel kontinuierlich gegeben. Ein Vorteil dieses Modells ist, dass der behandelnde Facharzt einen persönlichen Eindruck des Bewohners in seinem unmittelbaren Wohnumfeld erhält. Jedoch kommt dieses Modell an seine Grenzen, wenn bis zu 60 Bewohner pro Tag eingeplant sind, wie es in einigen Wohnstätten berichtet wurde. In diesen Fällen werden

häufig nur „auffällige“ Bewohner vorstellig und Bewohner weniger beachtet, die in dem Wohnstättenalltag eher zurückgezogen sind, nicht weiter stören oder auffallen, obwohl dieses Verhalten gegebenenfalls ebenfalls einen psychiatrischen Versorgungsbedarf aufweist.

Zum anderen gibt es *das Modell der nachgehenden Versorgung*. Die Patienten werden in der Arztpraxis oder der psychiatrischen Institutsambulanz vorgestellt. Ein Vorteil dieses Modells ist die Umsetzung des Patientenrechts auf freie Arztwahl. Nachteile sind erstens der enorme Aufwand für die Organisation und Begleitung der Termine durch die Mitarbeiter der Wohnstätte und zweitens der Umstand, dass dem Arzt die Anschauung seines Patienten in seinem alltäglichen Umfeld fehlt.

In beiden Arztmodellen ist in den meisten Fällen ein einmal im Quartal stattfindender Arzt-Patientenkontakt berichtet worden. In Wohnstätten oder Wohnbereichen mit höherem Betreuungsaufwand, z.B. in Intensivpädagogischen Wohnstätten, finden die Arzt-Patientenkontakte ca. ein bis zweimal pro Quartal statt. In Einzelfällen sind seltenere Arzt-Patientenkontakte, z.B. ein bis zweimal im Jahr, alle zwei Jahre oder überhaupt kein persönlich stattfindender Arzt-Patientenkontakt berichtet worden. Die Rezepte für die Medikation wurden in solchen Fällen von Angehörigen oder Mitarbeitern abgeholt, ohne dass der Patient beim Arzt vorstellig wurde. In Ausnahmefällen wechselten die behandelnden Ärzte häufig oder waren den Mitarbeitern in der Wohneinrichtung komplett unbekannt.

### **Ärztliche Verschreibungspraxis**

Ganz besonders wenn die Person mit geistiger Behinderung die psychopharmakologische Behandlung nicht überblicken kann, muss durch Dritte sichergestellt werden, dass die Behandlung den Bedürfnissen und Interessen der Person mit geistiger Behinderung entspricht, sie also *patientenzentriert* ist. Die Patientenzentriertheit erscheint nach bisherigem Kenntnissstand angesichts des direkten Einbezugs und der Erfassung und Berücksichtigung der vermuteten Bewohnerinteressen durch den Arzt, bzw. stellvertretend durch die Mitarbeiter aus dem Wohnumfeld als größtenteils gegeben. Vereinzelt ist jedoch eine mangelhafte Patientenzentriertheit beobachtet worden, wenn die psychopharmakologische Behandlung z.B. ausschließlich den Interessen Dritter (z.B. einem Ruhebedürfnis im Wohnbereich) entspricht oder die persönlichen Arzt-Patientenkontakte nicht häufig genug oder überhaupt nicht stattfinden.

Die durchgeführten *diagnostischen Maßnahmen* die von den Mitarbeitern und teilweise von den Ärzten berichtet wurden, sind häufig in erheblichem Maße unvollständig. Sie sind reduziert auf Fremdanamnese, persönlichen Eindruck

und Vorbehandlungen. Standardisierte Erhebungsinstrumente zur Erfassung der psychopathologischen Symptomatik und des Problemverhaltens werden kaum angewendet. Körperliche Untersuchungen und eine *regelmäßige Erhebung und Überprüfung von medikamentenspezifischen Parametern* (z.B. Blutbild, EKG), finden im Vergleich zu den Angaben in der Fachliteratur – v.a. zu Behandlungsbeginn – in Umfang und Frequenz nur unregelmäßig, zu selten oder überhaupt nicht statt. Bei einem Arztwechsel ist häufig die Weiterverordnung der von dem vorbehandelnden Arzt verordneten Psychopharmaka ohne weitere eigene diagnostische Maßnahmen berichtet worden.

Als *Verschreibungsgründe* für die Psychopharmaka werden oftmals Verhaltensauffälligkeiten, selbst- oder fremdgefährdendes Verhalten oder Zielsymptome wie ‚Unruhe‘, ‚Erregungszustände‘, ‚Anspannung‘ genannt. Eine sachgerechte Abklärung der Ursachen und Hintergründe dieser Verhaltensauffälligkeiten findet oft nicht statt. Explizite ICD-10-Diagnosen liegen eher selten vor.

Arzneimittel sind für bestimmte Störungsbilder, Krankheiten usw. ausdrücklich zugelassen. Es ist den Ärzten jedoch möglich, mit guter Begründung auch über den Rahmen des jeweiligen Zulassungsbereichs des Medikamentes hinaus, grundsätzlich zugelassene Arzneimittel zu verordnen. Diese Praxis wird mit dem Begriff *Off-label-Einsatz*, *Off-label-Verordnung* oder *Off-label-Gebrauch* bezeichnet. Damit sind aber erhöhte Anforderungen u. a. an die Aufklärung des Patienten und die Dokumentation der Aufklärung verbunden. Die Sorgfalt bei der Handhabung eines Off-Label-Gebrauchs erscheint häufig unzureichend, da die Aufklärung des Bewohners, bzw. seiner gesetzlichen Vertretung und die spezielle Dokumentation in solchen Fällen mangelhaft ist.

Grundlegend fehlt es oft an einer klaren Regelung der Zuständigkeiten von Allgemeinarzt und Psychiater. Der Austausch zwischen beiden ist oft verbesserungswürdig. Dies wird etwa daran deutlich, dass die Psychiater über die Medikamentenverordnungen aus anderen Fachrichtungen unzureichend informiert sind oder bei der Überprüfung der medikamentenspezifischen Parameter.

### **Allgemeine Aspekte der Versorgungssituation**

In den meisten berichteten Fällen erfolgt die Verordnung der Psychopharmaka durch niedergelassene Psychiater oder Neurologen. Vor dem Hintergrund einer regionalen Ungleichverteilung von Psychiatern in Sachsen, vor allem im ländlichen Raum, ist eine qualifizierte psychopharmakologische Behandlung zum Teil unzureichend gesichert. Psychopharmaka werden stellenweise durch Institutsambulanzen, abwechselnd z.B. durch Ambulanzen und Allgemeinärzte oder ausschließlich durch Allgemeinärzte verordnet.

Es besteht ein eklatanter Mangel an nicht-medikamentösen Therapieangeboten v.a. im ambulanten Bereich. Geeignete psychotherapeutische Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung sind im Sinne eines Gesamtbehandlungsplans als nicht-medikamentöse Behandlungsalternativen oder in Ergänzung zur Psychopharmakotherapie unzureichend vorhanden. Auch über die Betreuung im Wohn- und Arbeitsbereich hinausgehende psychosoziale und pädagogische Angebote fehlen. Knappe zeitliche Ressourcen wurden sowohl auf Mitarbeiter- als auch Arztseite häufig berichtet.

## **Therapiebegleitung durch die Mitarbeiter**

### **Modelle der Begleitung der Arzt-Patientenkontakte**

Es sind drei verschiedene Modelle der Begleitung der Arzt-Patientenkontakte durch Personen aus dem Wohnumfeld in den ausgewählten Wohnstätten berichtet worden.

Das häufigste Modell besteht in der Begleitung durch einen *diensthabenden Mitarbeiter aus der Einrichtung*. Die Kontinuität der Begleitung durch regelmäßig denselben Mitarbeiter ist bei diesem Modell selten gegeben. In Ausnahmefällen wurde von einer Begleitung durch ehrenamtliche Mitarbeiter oder Praktikanten berichtet.

Das zweite Modell umfasst die Begleitung durch ausgewählte Mitarbeiter, z.B. auch *medizinische Fachangestellte*, welche die Arzt-Patientenkontakte aller Bewohner regelmäßig und kontinuierlich begleiten. Der Schwerpunkt der Aufmerksamkeit liegt bei diesen Mitarbeitern allerdings eher auf medizinischen Aspekten und weniger auf den individuellen Besonderheiten des Bewohners.

Das dritte, das seltenste Modell der Begleitung der Arzt-Patientenkontakte besteht in der Begleitung durch *Angehörige*. Positiv hervorzuheben ist, dass die Angehörigen, häufig gleichzeitig auch gesetzliche Vertretung der Bewohner, in der Regel umfassend über die psychopharmakologische Behandlung informiert und in diese einbezogen sind. Die Angehörigen nehmen in diesem Fall die Vermittlerposition zwischen Arzt und Wohnstätte ein und sind für die Weitergabe der wesentlichen Informationen sowohl bezüglich des aktuellen Befindens und Alltagsverhaltens des Bewohners, als auch in Bezug auf ärztliche Informationen und Anweisungen verantwortlich. Der Wissenstransfer an alle an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen (z.B. Bewohner, Mitarbeiter im Wohn- und Arbeitsbereich, Arzt) ist in diesem Modell von der Qualität der Weitergabe der Informationen über die Beteiligten abhängig.

## **Aufgaben und Kompetenzen der Mitarbeiter**

Den Mitarbeitern in den Wohnstätten der Behindertenhilfe kommt eine bedeutende Rolle in der Therapiebegleitung zu. Der Arzt ist auf die Zu- und Mitarbeit der Mitarbeiter angewiesen: Auskünfte über Beobachtungen im Alltag, Wirkungen und Nebenwirkungen der Psychopharmaka, Sicherstellung der Umsetzung ärztlicher Verordnungen usw. Eine Auskunft der Ärzte an die Mitarbeiter ist, wie bereits erwähnt, nur dann zulässig, wenn die Bewohner bzw. deren gesetzliche Vertreter ihr Einverständnis gegeben haben.

Die Bewohner sind aufgrund ihrer kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen häufig nur bedingt oder gar nicht in der Lage, Auskünfte über Beschwerden, Symptomatik, den Verlauf usw. zu geben. Die Mitarbeiter müssen die Kommunikation oftmals unterstützen oder diese Aufgabe stellvertretend übernehmen. Sie sind also häufig das „*Sprachrohr*“ für die *Bewohner*.

Das Verhalten des Bewohners kann während des Arztkontaktes verändert sein. Sonst eher unruhige Bewohner, die ständig auf- und abgehen, nicht zur Ruhe kommen und schnell aggressiv werden, können im Arztkontakt eher zurückhaltend und ruhig erscheinen. Die fremde Situation kann aber auch zu ungewöhnlichen Verhaltensweisen führen. Um die Situation und die spezifische Symptomatik des Bewohners angemessen abschätzen zu können, ist der Arzt auf weitere Informationen durch die Mitarbeiter angewiesen und eine *gute beiderseitige Zusammenarbeit* unverzichtbar.

Die *Vergabe der Psychopharmaka* (einschließlich der Bedarfsmedikation) erfolgte in den meisten Wohnstätten laut Angaben der Mitarbeiter verlässlich und entsprechend den Anweisungen des Arztes. Es gab zumeist eine oder mehrere Personen, die die Psychopharmaka gesetzt und geprüft haben und für die Vergabe verantwortlich sind. Nicht immer gibt es ausreichend präzise ärztliche Angaben zum Bedarfsfall. Nur in Ausnahmefällen ist eine Bedarfsmedikation weiterhin in der aktuellen Medikamentenübersicht aufgeführt, obwohl sie unter Umständen seit Jahren nicht mehr gegeben worden ist. Aus den Unterlagen in den Wohnstätten wurde ersichtlich, dass die verpflichtende Dokumentation der Vergabe der Psychopharmaka durch die Mitarbeiter gut funktioniert.

Der Großteil der befragten Mitarbeiter wusste wenig über den Grund der Verschreibung, über die erstrebten Wirkungen, über zu beachtende Nebenwirkungen oder zu beachtende Ernährungsvorschriften. Die denkbaren Gründe für dieses begrenzte Wissen liegen darin, dass die Mitarbeiter durch den Arzt (sofern rechtlich legitimiert), wenn überhaupt, nur bei der Erstverordnung einbezogen werden. In den Interviews verweisen die Ärzte und Mitarbeiter häufig auf den Beipackzettel als Informationsquelle. Dieses

Vorgehen ist allerdings nicht ausreichend, da die Informationen im Beipackzettel viel zu allgemein gehalten sind.

In den Gesprächen mit den Mitarbeitern wurden sehr unterschiedliche *Einstellungen* zum Thema Psychopharmaka deutlich. So beurteilten viele Psychopharmaka als äußerst hilfreich im Sinne des Bewohners. Mithilfe der Psychopharmaka könnten die Bewohner wieder an Gruppenaktivitäten teilnehmen und die Lebensqualität werde gefördert. Andere Mitarbeiter haben eine wenig patientenzentrierte Einstellung gegenüber der psychopharmakologischen Behandlung. Sie schätzen die Psychopharmaka als hilfreich ein, da diese die Bewohner besser „führbar“ machten und der Wohnstättenalltag somit einfacher werde. Auch die Bedarfsmedikation wird, so wurde von Ärzten berichtet, von diesen oft vorrangig für das Sicherheitsgefühl der Mitarbeiter verordnet. Die Meinungen der Mitarbeiter zum Thema Psychopharmaka spiegeln auch unzureichendes Wissen in diesem Bereich wider. Auf die Frage, welche Ursachen der häufigen psychopharmakologischen Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung zugrundeliegen könnten, gaben manche Mitarbeiter an, dass die Psychopharmaka, vor allem für die Ärzte, das einfachste Mittel seien, die Bewohner zu sedieren und so die Auffälligkeiten zu behandeln. Aber auch die Ärzte konnten berichten, dass Mitarbeiter weil sie nicht weiterkommen regelrecht darauf drängen, dass Psychopharmaka verordnet werden. Dass Psychopharmaka nicht per se schlecht und das Ziel einer psychopharmakologischen Behandlung nicht das alleinige Ruhigstellen der Bewohner ist, war einigen Mitarbeitern nicht bewusst. Fortbildungen der Mitarbeiter zur Thematik könnten an dieser Stelle zu einem qualifizierteren Umgang mit Psychopharmaka in der Behindertenhilfe beitragen.

Unklarheiten scheint es ebenso bei der Festlegung der *adäquaten Verantwortungsübernahme* durch die Mitarbeiter zu geben. So sahen sich einige Mitarbeiter nicht in der Pflicht, sich mit der psychopharmakologischen Behandlung der Bewohner auseinanderzusetzen, andere wiederum trafen Entscheidungen über den Kopf des Bewohners, der gesetzlichen Vertretung und des Arztes hinweg.

In den Interviews trat eine ausgeprägte Verantwortungsdiffusion und Unklarheit zu Tage, welche Aufgaben die Mitarbeiter in den Wohnstätten bei der Begleitung einer Psychopharmakotherapie haben und welche Kompetenzen dazu nötig sind. Grundlage ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Mitarbeitern und Ärzten, sofern die Weitergabe der relevanten medizinischen Informationen der Ärzte an die Mitarbeiter durch die Bewohner und deren gesetzlichen Vertretung geklärt sind.

# Empfehlungen für die Verbesserung der Begleitung einer Psychopharmakotherapie

**Abb.1: Empfehlungen zur Durchführung und Begleitung einer Psychopharmakotherapie**

	Aufgaben der Ärzte	Aufgaben der Mitarbeiter
<i>Arztkontakte</i>	Der Arzt kommt zu regelmäßigen (z.B. einmal im Quartal) stattfindenden Arztbesuchen in die Wohnstätte.	Jeder Bewohner wird dem Arzt vorgestellt, unabhängig davon ob die Person in letzter Zeit Auffälligkeiten gezeigt hat oder nicht. Die Mitarbeiter fertigen eine Kurzdokumentation des Arztbesuches an.
<i>Diagnostik</i>	Der Arzt stützt sich auf multiple Informationsquellen zur Erfassung von bio-psycho-sozialen, sowie Umweltvariablen, führt körperliche Untersuchungen (inklusive Laborparameter) und anamnestische Erhebungen durch.	Die Mitarbeiter unterstützen den Arzt bei der Diagnostik, indem sie die zugrundeliegende Problematik ausführlich erläutern. Grundlage dafür ist eine Verhaltensdokumentation, erstellt vom gesamten Mitarbeiterteam. Die Mitarbeiter ermöglichen dem Arzt Zugang zu weiteren Informationen (z. B. zur Biografie des Bewohners oder Akten über frühere Behandlungen).
<i>Aufklärung und Einwilligung des Bewohners</i>	Der Arzt klärt den Bewohner dem Verständnis entsprechend und in Leichter Sprache auf. Die Einwilligung ist schriftlich dokumentiert.	Die Mitarbeiter wiederholen ggf. die Aufklärung des Arztes und unterstützen den Bewohner darin, die Behandlung bestmöglich zu verstehen.
<i>Aufklärung der Mitarbeiter im Wohnumfeld</i>	Sofern rechtlich dazu legitimiert, klärt der Arzt die Mitarbeiter in der Wohnstätte über die Verschreibung sowie Wirkungen und Nebenwirkungen der Psychopharmaka auf, eventuell auch im Rahmen von Fortbildungen.	Die Mitarbeiter haben ein Grundwissen über Psychopharmaka. Sie kommunizieren transparent alle relevanten Informationen und fordern ggf. eine ärztliche Aufklärung ein. Bei Unklarheiten oder Zweifeln wenden sich die Mitarbeiter an den verschreibenden Arzt.
<i>Einnahmевorschriften</i>	Der Arzt legt die Einnahmевorschriften schriftlich fest, stellt sicher, dass die Verantwortlichen diese erhalten und erkundigt sich nach der Umsetzung.	Die Mitarbeiter vergeben die Medikamente gemäß den Anweisungen des Arztes. Die Vergabe wird dokumentiert. Bei Verwechslungen, akut auftretenden Nebenwirkungen oder Verweigerungen der Einnahme wird der verschreibende Arzt sofort darüber informiert.
<i>Medikamenteninteraktionen</i>	Der Arzt informiert sich über die gesamte Medikation und überprüft regelmäßig mögliche Interaktionen zwischen den verordneten Medikamenten.	Die Mitarbeiter informieren den Arzt über die aktuelle Medikation aus anderen medizinischen Fachbereichen.
<i>Nichtmedikamentöse Behandlungsoptionen</i>	Der Arzt stellt regelmäßig, vor allem zu Beginn, Überlegungen an, ob nichtmedikamentöse Therapien die psychopharmakologische Behandlung sinnvoll ergänzen könnten.	Die Mitarbeiter geben Hinweise, wenn sie der Meinung sind, dass nichtmedikamentöse Therapien hilfreich wären und besprechen gemeinsam mit dem Arzt Nutzen, Angebot und Umsetzung.
<i>Wirkungen und Nebenwirkungen</i>	Der Arzt legt zu Beginn der Behandlung Zielverhaltensweisen fest. Wirkungen und Nebenwirkungen überprüft er anhand des klinischen Eindrucks, der Rückmeldung des Bewohners und der Informationen der Mitarbeiter.	Die Mitarbeiter beobachten den Bewohner anhand bestimmter vorher festgelegter Zielverhaltensweisen, dokumentieren diese Beobachtungen in einem Dokumentationsbogen und besprechen diese mit dem Arzt. <u>Keine eigenständigen Dosisveränderungen!</u>
<i>Umweltfaktoren des Bewohners</i>	Der Arzt informiert sich bei jedem Arztbesuch bei dem Bewohner und bei den Mitarbeitern über Veränderungen sowie körperliche Aspekte.	Die Mitarbeiter geben Auskunft über Veränderungen in der Umwelt, körperliche Erkrankungen und was den Bewohner in letzter Zeit beschäftigt hat.
<i>Überprüfung der Indikationsstellung</i>	Der Arzt überprüft regelmäßig die Notwendigkeit einer Weiterbehandlung auch auf Grundlage der Rückmeldung des Bewohners und Mitarbeiters. Ist die Indikation nicht mehr gegeben, wird gemeinsam über Absetzversuche nachgedacht z. B. im Rahmen von Fallkonferenzen.	Die Mitarbeiter dokumentieren das Verhalten des Bewohners und geben diese Informationen an den Arzt weiter. Das weitere Vorgehen wird gemeinsam z. B. in Fallkonferenzen besprochen. <u>Keine eigenständigen Absetzversuche!</u>
<i>Bedarfsmedikation</i>	Der Arzt definiert einen eindeutigen Bedarfsfall und legt ihn schriftlich fest. Er informiert sich bei den Mitarbeitern über den Grund und die Häufigkeit der Vergabe bei jedem Arztkontakt.	Die Mitarbeiter geben die Psychopharmaka nur im Bedarfsfall. Es gibt eine verantwortliche Person, die darüber entscheidet. Die Situation und die Vergabe werden dokumentiert und bei der nächsten Arztvisite mit dem Arzt besprochen.

Abgeleitet aus den Befragungen in den Wohnstätten haben wir Empfehlungen formuliert, die aus unserer Sicht zu Verbesserungen der Begleitung einer Psychopharmakotherapie beitragen können (Abb. 1).

Ein häufig umstrittener, wenngleich aber sinnvoller Aspekt ist, dass die *Arzt-Patientenkontakte am besten in den Wohnstätten* stattfinden, um den Bewohner und sein Verhalten in seiner direkten Lebenswelt zu erfassen. Jeder Bewohner, der aktuell vom Arzt psychopharmakologisch behandelt wird, sollte persönlich vorgestellt werden, und zwar unabhängig davon, ob der Bewohner in letzter Zeit herausforderndes und „störendes“ Verhalten gezeigt hat oder eher zurückgezogen gewesen ist. Dem Bewohner sollte immer zuerst die Möglichkeit gegeben werden auf Fragen zu antworten und sich mitzuteilen. Die Mitarbeiter übernehmen bei Einschränkungen der kommunikativen Fähigkeiten des Bewohners eine Dolmetscherfunktion und unterstützen die Kommunikation. Ausschließlich wenn der Bewohner überhaupt nicht in der Lage ist sich selbst mitzuteilen übernehmen die Mitarbeiter dies stellvertretend.

Die *Diagnostik* bei Menschen mit geistiger Behinderung gestaltet sich oft sehr schwierig und bedarf eines erfahrenen Psychiaters (u.a. SCHANZE 2014). Die Ärzte sind bei der Diagnostik fast immer auf die Unterstützung der Mitarbeiter in den Wohnstätten angewiesen. Im besten Fall erläutern die Mitarbeiter die Problematik auf Grundlage einer ausführlichen Verhaltensdokumentation. In die Dokumentation sollen relevante Beobachtungen möglichst aller Mitarbeiter, die in der Alltagsbetreuung des Bewohner involviert sind, einfließen. Zusätzlich dazu liegen den Mitarbeitern meistens zahlreiche Informationen vor, z.B. relevante Informationen aus der Biografie, der psychiatrischen Vorgeschichte und Vorbehandlungen des Bewohners, die dem Arzt im diagnostischen Prozess weiterhelfen können.

Eine der unverzichtbaren Aufgaben des Arztes ist die Aufklärung des Bewohners über die psychopharmakologische Behandlung – auch wenn am Ende der gesetzliche Betreuer nach erfolgter Aufklärung die Einwilligung übernimmt. Die Aufklärung erfolgt in Leichter Sprache. Der Bewohner hat ein Recht darauf, entsprechend seinem Verständnis in ausreichendem Umfang über die psychiatrische Behandlung aufgeklärt und in diese einbezogen zu werden. Die Mitarbeiter aus dem Wohnumfeld können, sofern sie rechtlich dazu legitimiert sind und an dem ärztlichen Aufklärungsgespräch teilgenommen haben, den Bewohner darin unterstützen, indem sie die Aufklärung wiederholen oder in den Worten des Bewohners diese noch einmal wiedergeben. Besonders die Vielzahl an Nebenwirkungen, die im Rahmen einer Psychopharmakotherapie auftreten können, können bei den Bewohnern Angst auslösen oder zu Fragen führen. Die Mitarbeiter setzen sich dafür ein, dass offene Fragen schnellstmöglich vom und mit dem Arzt geklärt werden.

Die Mitarbeiter haben im Idealfall ein *Grundwissen über Psychopharmaka* in Fortbildungen erlangt. Sie wissen, welche Symptome mit den Psychopharmaka behandelt werden und welche Nebenwirkungen auftreten könnten. Darüber hinaus ist, das ausdrückliche Einverständnis des Bewohners und deren gesetzliche Vertretung vorausgesetzt, eine *Aufklärung der Mitarbeiter im Wohnumfeld* durch den behandelnden Arzt im Hinblick auf den einzelnen Bewohner und dessen Therapie hilfreich. Die Mitarbeiter müssen über Wirkungen und Nebenwirkungen angemessen aufgeklärt sein, damit sie wissen, worauf sie im Alltag bei dem Bewohner achten müssen. Sollte der Arzt sie nicht ausreichend aufklären, fordern die Mitarbeiter die Informationen ein, soweit sie dazu befugt sind. Der Arzt begegnet den Mitarbeitern mit Respekt und Einfühlungsvermögen, also auf Augenhöhe, vor allem dann, wenn sie Unklarheiten oder Zweifel thematisieren.

Im Bereich der *Einnahmевorschriften* haben die Mitarbeiter vor allem eine ausführende Funktion. Die Medikamente werden geblistert von der Apotheke geliefert und werden einmal pro Woche von einer dazu befugten und beauftragten Person gesetzt. Die Mitarbeiter sind verantwortlich für die sichere Aufbewahrung der Medikamente. Sie vergeben die Psychopharmaka gemäß der ärztlichen Verordnung. Sie unterlassen jede eigenmächtige Abweichung von der ärztlichen Verordnung. Es gibt immer eine zuständige Person, die für die Vergabe verantwortlich ist. Vor der Vergabe werden die Psychopharmaka auf Richtigkeit kontrolliert und die sachgemäße Vergabe anschließend dokumentiert. Sollten Verwechslungen auftreten oder sich ein Bewohner wiederholt weigern, die Psychopharmaka einzunehmen, ist es erforderlich, dass dies dem Arzt mitgeteilt wird.

Werden mehrere Medikamente eingenommen, hat der Arzt die Aufgabe, regelmäßig oder mindestens bei jeder Neuverordnung mögliche *Medikamenteninteraktionen* zu überprüfen. Er informiert sich dafür über die aktuelle Medikation, bestenfalls bei den Mitarbeitern, die ihm bei den Arztbesuchen die vollständige aktuelle Medikamentenübersicht des Bewohners vorlegen.

Es gibt häufig *nichtmedikamentöse Behandlungsoptionen*, wie psychosoziale, psychotherapeutische oder heilpädagogische Therapiemaßnahmen, die die Psychopharmakotherapie ergänzen können. Der Arzt prüft, ob derartige Behandlungsmöglichkeiten angezeigt und verfügbar sind. Die Mitarbeiter können ihn darin unterstützen, indem sie ihm Maßnahmen vorschlagen. Vor allem die Umsetzung heilpädagogischer und psychosozialer Angebote sollte vom Arzt in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern besprochen werden. Solche Maßnahmen könnten, sofern die dafür benötigten Ressourcen vorhanden sind, relativ einfach in der Wohnstätte umgesetzt werden, wie z. B. regelmäßige

supportive Gespräche, Spaziergänge, Snoezelenraum oder ein geeignetes Sportangebot.

*Zur regelmäßigen Prüfung der Wirkungen und Nebenwirkungen* ist der Arzt auf die Rückmeldungen der Mitarbeiter angewiesen. Er legt zu Beginn der Behandlung die Behandlungsziele fest. Die Mitarbeiter beobachten den Bewohner anhand der vorgegebenen Zielverhaltensweisen und dokumentieren und besprechen die Ergebnisse in einer geeigneten, mit dem Arzt vereinbarten Weise. Sollten die Mitarbeiter vermuten oder erkennen, dass der Bewohner unter Nebenwirkungen leide oder dass die angestrebte Wirkung nicht erreicht werde, wenden sie sich unverzüglich an den behandelnden Arzt.

Verhaltensauffälligkeiten können auch ein alternatives Ausdrucksmittel für Menschen mit einer geistigen Behinderung sein, die nur eingeschränkt kommunizieren können. Deshalb ist es für die Diagnostik und den weiteren Verlauf der Therapie unabdingbar, auch *Umweltfaktoren des Bewohners*, z.B. den Einzug eines neuen Bewohners, ein Mitarbeiterwechsel oder körperliche Erkrankungen etc. in den diagnostischen Prozess miteinzubeziehen. Die Mitarbeiter informieren den Arzt darüber.

Inwieweit die Behandlung weiterhin notwendig ist, wird vom Arzt regelmäßig geprüft. Diese *Überprüfung der Indikationsstellung* stützt sich u. a. auf die Verhaltensdokumentation durch die Mitarbeiter und deren zusätzliche Auskünfte. Erfahrungsgemäß haben sich Fallkonferenzen mit allen an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen als hilfreich bei der Weiterentwicklung der psychiatrischen Behandlung erwiesen.

Die Gabe der *Bedarfsmedikation* obliegt den Mitarbeitern im Wohnumfeld. Der Bedarfsfall ist durch den Arzt klar zu definieren und schriftlich zu fixieren. Bloß mündlich durch Dritte übermittelte Anordnungen zur Bedarfsmedikation sind wegen möglicher Missverständnisse nicht akzeptabel. Die Mitarbeiter dürfen die Psychopharmaka nur im genau definierten Bedarfsfall geben und müssen, sollte diese Definition nicht schriftlich vorliegen, diese beim zuständigen Arzt erfragen. Die Vergabe sowie die Situation, die zur Vergabe geführt hat, werden exakt dokumentiert und mit dem Arzt beim nächsten Kontakt besprochen. Die Vergabe der Bedarfsmedikation außerhalb des festgelegten Bedarfsfalls oder eine regelmäßige Vergabe von Bedarfsmedikation sind unzulässig.

## **Was kann verbessert werden?**

Die Menschen mit geistiger Behinderung müssen in einer für sie verständlichen Form in die Behandlung einbezogen werden. Ihre Bedürfnisse und Interessen müssen bei der Behandlung im Vordergrund stehen. Mögliche Verbesserungen der Patientenzentriertheit bestehen in einer verbesserten Aufklärung der Personen z.B. durch die Bereitstellung von Informationsmaterialien über Psychopharmaka in Leichter Sprache und vor allem einer konstruktiven

Zusammenarbeit zwischen Mitarbeitern im Wohnumfeld, Ärzten, gesetzlichen Vertretern, Werkstattmitarbeitern und Angehörigen.

Viele der genannten Empfehlungen können nur unter bestimmten Rahmenbedingungen realisiert werden. Welche Rahmenbedingungen, aber auch welche Einstellungen und Herangehensweisen aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten müssen sich ändern, damit die Psychopharmakotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung verbessert werden kann?

Zuallererst sollte die Behandlung durch Fachärzte gesichert und entsprechend den Leitlinien aus der internationalen Literatur bezüglich einer guten psychopharmakologischen Behandlungspraxis bei Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. z.B. SEIDEL 2012) durchgeführt werden. Dem in einigen, v.a. ländlichen Bereichen bereits vorhandene und sich wahrscheinlich zuspitzende Fachärztemangel muss entgegengewirkt werden, um Versorgungsengpässe zu vermeiden und die ambulante psychiatrische Versorgung auch in den nächsten Jahren zu garantieren.

Die Psychopharmakotherapie ist nur ein Baustein eines umfassenden, multimodalen Gesamtbehandlungsplans. Dieser Behandlungsplan stützt sich neben der Psychopharmakotherapie auf drei weitere Säulen: die psychosozialen, psychotherapeutischen und heilpädagogischen Angebote (SCHANZE 2003). Diese Therapieangebote sollten bei der Behandlung beachtet und ggf. implementiert werden. Leider ist das ambulante psychotherapeutische Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung weiterhin absolut unzureichend ausgebaut. Mit Überarbeitung der Psychotherapie-Richtlinie und der seit Ende 2018 in Kraft getretenen zusätzlichen Regelungen für Menschen mit geistiger Behinderung (GBA, 2018) ist ein erster Schritt der Verbesserung dieser bisher unzulänglichen Situation angestoßen worden. Auch die überarbeitete S3-Leitlinie zu Psychosozialen Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen informiert über entsprechende Therapieangebote für Menschen mit geistiger Behinderung (SCHÜTZWOHL et al., 2019).

Ein wesentlicher Ansatzpunkt für Verbesserungsmöglichkeiten ist sowohl eine adäquate Information der Mitarbeiter über das die individuelle psychopharmakologische Behandlung (sofern rechtlich legitimiert), als auch ein konstruktiver Austausch zwischen Ärzten und Mitarbeitern. Die Ärzte sind gefordert, im Interesse ihrer Patienten mit den Mitarbeitern der Wohneinrichtung verständlich und verlässlich zu kommunizieren sowie die Mitarbeiter im Wohnumfeld umfassend aufzuklären. Auch die Mitarbeiter kommunizieren verbindlich, sprechen Unklarheiten an und klären diese.

Eine ausführliche Dokumentation der Arztkontakte sorgt für mehr Transparenz der Behandlung und verbessert somit die Nachvollziehbarkeit der besprochenen Inhalte und Therapieanpassungen. Dies ist vor allem bei einer Begleitung der Arztkontakte durch wechselnde Betreuer sinnvoll.

## Zusammenfassung

Die Befragungen im Rahmen der PROMPT-ID Studie haben gezeigt, dass es Unklarheiten bezüglich angemessener Aufgabenverteilung und Verantwortungsübernahme an der Schnittstelle zwischen medizinischer Versorgung und den Wohneinrichtungen gibt. Abgeleitet aus diesen Erkenntnissen haben wir Empfehlungen für die Praxis formuliert. Dabei wurde der Fokus auf die Zusammenarbeit von Ärzten und Mitarbeitern in den Wohneinrichtungen gelegt und die entsprechenden Aufgaben der betreffenden Personen dargestellt. Ziel war es, herauszuarbeiten was die Begleitung einer Psychopharmakotherapie umfasst und zu verdeutlichen, dass die Begleitung Teil der Eingliederungshilfe ist, was in der Leistungsvergütung berücksichtigt werden muss.

## Literatur

- DEB, S., KWOK, H., BERTELLI, M., SALVADOR-CARULLA, BRADLEY, E., TORR, J., BARNHILL, J., for the guideline development group of the WPA section on psychiatry of intellectual disability (2009): International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry* 8, 181-186
- GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS (2018): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Psychotherapie-Richtlinie: Zusätzliche Regelungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Berlin, 18. Oktober 2018
- HENNICKE, K. (2007): Psychopharmaka in Wohnstätten der Behindertenhilfe – Vermutungen über eine zunehmend unerträgliche Situation. In: HENNICKE, K. (Hrsg.): Psychopharmaka in der Behindertenhilfe – Fluch oder Segen. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 9.11.2007 in Kassel. Materialien der DGSGB. Band 17, Eigenverlag der DGSGB, Berlin, S. 4-22
- KOCH, A., DOBRINDT, J., SCHÜTZWOHL, M. (2018): Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities (PROMPT-ID): a cross-sectional, epidemiological study in Saxony, Germany. *BMJ Open* 8:e025947
- KONIARCZYK, M., HENNICKE, K. (Hrsg.) (2003): Psychopharmaka bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine kritische Standortbestimmung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 30.03.2001 in Kassel. Materialien der DGSGB. Band 5, Eigenverlag der DGSGB, Berlin
- SCHANZE, C. (2003): Die Behandlung mit Psychopharmaka. Ein Element im Rahmen der multidimensionalen psychiatrischen Therapie und Förderung von Menschen mit Intelligenzminderung. In: KONIARCZYK, M., HENNICKE, K. (Hrsg.) Psychopharmaka bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine kritische Standortbestimmung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 30.03.2001 in Kassel. Materialien der DGSGB. Band 5, Eigenverlag der DGSGB, Berlin, S. 29-44
- SCHANZE, C. (2014): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und –pädagogen. 2. Auflage. Schattauer, Stuttgart
- SCHÜTZWOHL, M., KOCH, A., GÜHNE, U., HOFFMANN, K. (2019): Psychosoziale Therapie für Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Erkrankung. In: DGPPN (Hrsg.) S3-Leitlinie Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen. S3-Praxisleitlinien in Psychiatrie und Psychotherapie. 2. Auflage. Springer-Verlag, Berlin, S. 405-410

- SCHÜTZWOHL, M., VOSS, E., STIAWA, M., SALIZE H.-J., PUSCHNER, B., KOCH, A. (2016):  
Bedingungsfaktoren psychopharmakologischer Behandlung bei leichter oder mittelgradiger  
Intelligenzminderung. *Nervenarzt* 88 (11), 1273-1280
- SEIDEL, M. (Hrsg.) (2011): Psychopharmaka bei Menschen mit geistiger Behinderung – Erfüllte und  
unerfüllte Versprechen. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 12.11.2010.  
Materialien der DGSGB. Band 24, Eigenverlag der DGSGB Berlin
- SEIDEL, M. (2012): Problemverhalten bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Eine internationale  
Leitlinie zum Einsatz von Psychopharmaka. Materialien der DGSGB., Band 26, Eigenverlag der  
DGSGB, Berlin

## **Exzessives Essen**

### **Herausforderung im ambulanten Betreuungsalltag**

**Getrudis Keller**

#### **Worum es in diesem Beitrag geht**

Es lässt sich vieles zum Thema Essen sagen: Essen als Trost - Jeder kennt es.

Essen kann ein Seelentröster sein. Hier steht das Befriedigen der eigenen Seele durch positive Gefühle, die das Essen auslösen kann, im Vordergrund. Schon Kleinkinder werden gerne mit Süßigkeiten getröstet, wenn sie sich verletzt haben oder positiv gestimmt werden sollen. Solche Verhaltensmuster können sich durchaus einprägen und im Laufe des Lebens festsetzen. Negativ ist dies erst dann, wenn der Mensch keine andere Form des Trostes kennt als zu essen. Eine wichtige Rolle spielt hierbei das Belohnungszentrum im Gehirn. Es wird beim Genuss bestimmter Nahrungsmittel, aber auch durch andere als positiv empfundene Ereignisse wie Sport, Shoppen, Tanzen etc. aktiviert.

Zur Stimmungsaufhellung nehmen manche Menschen bei negativen Gefühlen wie Trauer, Frust oder Stress vermehrt Nahrung zu sich, weil sie anders nicht mit der Situation umzugehen wissen. Glücksgefühle und Lustempfindungen werden unter anderem über die Freisetzung bestimmter Hormone wie Serotonin und Dopamin im Körper gesteuert. Diese können sowohl bei der Aufnahme bestimmter Nahrungsmittel wie auch beim Konsum von Drogen vom Körper ausgeschüttet werden. Problematisch ist der Mechanismus des Belohnungssessens erst dann, wenn dieser maßlos und unkontrolliert abläuft und quasi zur Problemlösung dauerhaft missbraucht wird.

Die „Lebenswelt“ von Menschen mit geistiger Behinderung, die in Einrichtungen leben, ist in der Regel durch institutionelle Gleichförmigkeit und Vorhersehbarkeit geprägt. Sie sind eigentlich immer in einem „Förderzustand“. Es sollen Ziele erreicht werden. Die Ziele sollen überprüfbar sein. Ein Mensch befindet sich permanent in „Fördersituationen“, denen er oft nicht gewachsen ist. Um diesen Zustand zu kompensieren, werden Strategien entwickelt, sich fehlende Erfolgserlebnisse selbst zu beschaffen – durch Essen.

Viele Faktoren führen hier zu einem Spannungsfeld mit häufig fehlender Reflektionsfähigkeit, fehlender Fähigkeit zur Impulssteuerung und mangelnden Konfliktbewältigungsstrategien. Dies kann auf viele Menschen zutreffen, ist jedoch bei Menschen mit eingeschränkter intellektueller Leistungsfähigkeit oft viel stärker ausgeprägt.

Heute leben Menschen mit einer geistigen Behinderung zunehmend selbstbestimmt und eigenständig. Sie können zunehmend Selbstbestimmung und Teilhabe leben und erleben. Dazu bedarf es in der Regel eines unterstützenden Umfeldes, angepasst natürlich an ihre individuellen Bedürfnisse, an ihren Hilfebedarf. Sie sind selbstbewusster geworden und fordern vermehrt ihr Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ein. Das ist gut so.

Allerdings heißt dies auch, dass sie die Risiken eines „normalen Lebens“ teilen und hiermit angemessen umgehen können müssen. Zu diesen Risiken zähle ich u. a. die ständige Verfügbarkeit von Lebensmitteln, die Werbung für Lebensmittel (in Kombination mit großem TV-Konsum), der zunehmende Trend zu Fertigprodukten, die Verfügbarkeit von finanziellen Mitteln und der Wegfall von Kontrollinstanzen (z. B. Elternhaus).

Viele unserer Nutzer im ambulant betreuten Wohnen verfügen nicht über die Fähigkeit, ihr Essverhalten bewusst und angemessen zu kontrollieren. Auch Kenntnisse zu Ernährung und Zubereitung von Mahlzeiten sind ihnen in der Regel nicht bekannt. Vielleicht haben sie

- es in der Familie nicht erlernt oder erfahren infolge ihrer Sonderstellung in der Familie,
- „schöne Erfahrungen“ mit Essen gemacht (z. B. Ausflüge in der Familie sind immer mit Essen verbunden),
- vielfach erlebt, dass Essen ein wunderschönes Gefühl auslöst und kurzfristig dabei hilft, negative Gefühle (z. B. Einsamkeit oder Langeweile) zu kompensieren,
- das Gefühl erfahren „Essen streichelt meiner Seele“,
- übermäßiges Essen als selbstverständlich, als normalen Bestandteil des Alltags und auch von anderen akzeptiert erlebt,
- übermäßiges Essen routinemäßig in ihren Alltag integriert
- keine alternativen zufriedenstellenden Freizeitbeschäftigungen kennen gelernt.

Aufgrund dieses Kontrollverlustes im Essverhalten, der damit gemachten „positiven“ Erfahrungen ergeben sich im Rahmen eines selbstbestimmten und selbständigen Lebens ungeahnte „Möglichkeiten“.

- *Ich kann nicht nur leben wie ich will, ich kann auch essen was ich will.*
- *Ich kann selbst entscheiden, wo ich beim Einkauf zugreife.*
- *Ich kann mich selbst beglücken.*
- *Ich kann sehr gut anderen etwas vortäuschen.*

- *Ich besitze ungeheuer viele Mechanismen und Möglichkeiten mich selbst zu täuschen, anderen etwas vorzumachen und Einwirkungen von außen zu ignorieren.*

In der Regel werden sie im Rahmen der Eingliederungshilfe ambulant betreut. Für die Finanzierung dieser ambulanten Assistenzleistungen ist der überörtliche Träger der Eingliederungshilfe, der Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe, zuständig:

Der Hilfebedarf wird in Fachleistungsstunden (FLS) bemessen. In diesem zeitlichen Umfang können wir Selbständigkeit trainieren, stabilisieren und weiter fördern. In der Regel ist der bewilligte Umfang ausreichend. Allerdings stellen wir fest, dass zunehmend von Kostenträgern Nachfragen zum Pflegegrad, um möglicherweise finanzielle Entlastung durch die Pflegeversicherung zu erlangen. Die weitere Entwicklung auf Bewilligungen bzw. der Umfang von FLS durch die Veränderungen infolge des BTHG sind für uns im Moment noch nicht absehbar. Pflegeleistungen nehmen wir da in Anspruch, wo sie erforderlich und vom Nutzer gewollt und akzeptiert sind. Pflegeleistungen nehmen wir nicht in Anspruch, solange Nutzer selbstbestimmt und mit Unterstützung bzw. Anleitung hier erforderliche Tätigkeiten in ihrem direkten Wohnumfeld selbst verrichten können und wollen.

## **Adipositas – exzessives Essen**

Ein häufiges Erscheinungsbild zu Beginn der ambulanten Betreuung ist eine kontinuierliche Gewichtszunahme. In der Regel können wir dem sehr gut begegnen. Die Nutzerin, der Nutzer ist motiviert, kann Absprachen einhalten, Alternativen sind möglich, Strukturierung des Budgets gelingt. Die Nutzerin, der Nutzer kann hier sehr wohl mitarbeiten und fordert unsere Unterstützung auch ein.

Problematisch wird die Begleitung bei Nutzerinnen und Nutzern mit exzessivem Essverhalten, also mit nicht bewusst kontrolliertem Essverhalten, und evtl. auch herausforderndem Verhalten. Herausforderndes Verhalten, also von unserer Norm abweichendem Verhalten, erschwert oder verhindert unsere Einflussnahme. Hier kann es manchmal gelingen, im Rahmen einer kontinuierlichen, engmaschigen Betreuung (mindestens drei Termine wöchentlich) mit Absprachen (auch Kontrolle, verabredete Geldeinteilung), Vermitteln von Erfolgserlebnissen und die Einbindung in ein zufriedenstellendes, soziales Netzwerk das Übergewicht in Zaum zu halten. Hier spreche ich dann auch von einem Mehr an Lebensqualität, dem bewussten Erleben und Wahrnehmen der Lebensqualität und vor allem der Erfahrung „*Leben macht Spaß*“.

„Leben macht Spaß“ - dieses Motto ist für mich von großer Bedeutung in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Es motiviert, es schafft positive Gefühle, es macht glücklich und zufrieden. Es stärkt aber auch, die Anforderungen eines selbstbestimmten und eigenständigen Lebens zu meistern. Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind sehr empfänglich für positive, glücklich machende Erlebnisse. Das Thema Essen kann hier manchmal in der „Prioritätenliste“ herabgesetzt werden. Uns ist es sehr wichtig, in der Freizeit umsetzbare Alternativen zu installieren. Sie können dazu dienen:

- dem Alleinsein und der Einsamkeit entgegen zu wirken,
- den Fernseh-Konsum einzuschränken
- Glücksmomente zu schaffen.

Also insgesamt ein positives Lebensgefühl und ein starkes Selbstbewusstsein zu schaffen. Dies können verschiedene Dinge sein: regelmäßige, wöchentliche Treffs nach der Arbeit, gemeinsames Kochtraining, Feste feiern, ein Discobesuch in einer „normalen“ Disco, Teilnahme an einer sportlichen Veranstaltung. Oft haben auch Nutzerinnen und Nutzer gute Ideen, die sich entsprechend umsetzen lassen. Man muss sie nur hören, ernst nehmen und sich Gedanken zur Umsetzung machen und tätig werden.

Bei Menschen mit geistiger Behinderung und exzessivem Essverhalten, evtl. noch mit einer zusätzlichen psychischen Störung oder ausgeprägten Auffälligkeiten des Verhaltens kommen wir allerdings an unsere Grenzen.

In der Praxis haben wir es aber auch immer wieder mit diesen Menschen zu tun. Um dies zu verdeutlichen, hier ein Beispiel. Ich habe mit der betreffenden Nutzerin im Vorfeld gesprochen, auch das ich heute hier bin und über sie, natürlich ohne Namensnennung, sprechen möchte. Nach mehreren Anläufen hat sie mir Rede und Antwort gestanden. Dies konnte für sie entspannt geschehen, da ich nicht direkt bei ihr in der Betreuung tätig bin.

### **Fallbeispiel**

- *41jährige Frau., Körpergröße 173 cm, Körpergewicht 180 kg, Body-Mass-Index 50, mittelgradige Intelligenzminderung mit deutlicher Verhaltensstörung, rezidivierende depressive Störung, Verhaltensstörung mit affektiven Schwankungen und Erregungszuständen.*
- *Betreuungsumfang 4,5 Fachleistungsstunden pro Woche*
- *Ernährungsverhalten (Angaben aus den Interviews fließen hier ein, außerdem Angaben der Bezugsbetreuerin)*
  - *Montag bis Freitag Mittagessen in der WfbM (keine Reglementierung)*
  - *Wochenende und abends eigenständige Versorgung; sie kocht gerne*
  - *Einkauf einmal pro Woche mit Begleitung (hier impulsiv im Vorbeigehen Artikel in den Einkaufskorb, ohne Einkaufszettel)*

- *Ein- bis zweimal pro Woche mit dem Bus eigenständig zum Discounter zum Kauf von Süßigkeiten und Cola.*
- *Ein- bis zweimal pro Woche zum Bäcker um die Ecke zum Kauf von Kuchen (mit Rollator)*
- *Wenn Geld dabei, Cola aus dem Automaten in der Werkstatt*
  
- *Körperliches Gesamtbild*
  - *Gallensteine, Lymphödeme, Gelenkschmerzen (es gibt hierzu keine ärztliche Diagnose), Inkontinenz, Ausgeprägte Bewegungseinschränkungen, Unregelmäßig Kreislaufprobleme (kein Bluthochdruck diagnostiziert), Körperpflege nicht mehr eigenständig durchführbar*
  
- *Psychisches Gesamtbild*
  - *Zurückgezogenheit, Antriebslosigkeit, Schuldzuweisungen kontinuierlich an andere, Ignoranz eigener Unbeweglichkeit, Beratungsresistent, Fehlende Impulskontrolle, Eingeschränkte Selbst- und Fremdwahrnehmung, Depressive Verstimmungen, Allgemeine Unzufriedenheit, Angstzustände, Fehlende Reflexionsfähigkeit, Konfliktlösungsstrategien werden nicht beherrscht*
  
- *Ihr Umgang mit ambulanter Betreuung*
  - *Energische Ablehnung von Beratung zum Thema Gesundheit, Ernährung, Bewegung u. ä.*
  - *Wenn es „zu eng“ wird, bei Überforderung, Erregung bis hin zu körperlichen Attacken gegen Betreuer*
  - *Nichtzulassen von Hausbesuchen, Verweigerung (periodisch)*
  - *Vortäuschen von gesundem Ernährungsverhalten*
  - *Heimliche Beschaffung von bevorzugten Nahrungsmitteln*
  - *Aufenthalt in der eigenen Wohnung ist in der Regel mit Essen verbunden*
  - *Ablehnung von Angeboten zur Freizeitgestaltung bis auf ganz wenige Ausnahmen*
  - *Aktivitätsverlust*
  - *Überwiegend Verweigerung von erforderlichen Pflegeleistungen*
  
- *Im Interview folgende eigene Angaben*
  - *Sie wünscht sich eine Reise mit einem Kreuzfahrtschiff.*
  - *Sie möchte wieder Fahrrad fahren können.*
  - *Sie könne gut mit dem Bus fahren, kochen, spülen.*

- *Sie könne folgendes nicht mehr selbst tun: heruntergefallene Sachen aufheben, Stützstrümpfe anziehen, duschen, Haare waschen, Rad fahren, putzen. Sie möchte diese Dinge wieder selbst machen können.*
- *Es gibt keine Lieblingsgerichte, sie mag alles essen*
- *Sie habe fast immer Süßigkeiten in der Wohnung, sie schaue abends TV und esse dabei. Das ist schön und fühle sich gut an.*
- *Sie möchte abnehmen, schaffe es aber nicht.*
- *Wenn sie in einem Wohnheim leben könnte, würde alles wieder gut.*
- *Sie habe den Anspruch an Angehörige, gesetzliche Betreuer, Mitarbeitenden, Betreuer und Werkstatt: „Sie sollen mir helfen“.*

Insgesamt stelle ich fest, dass ab einem gewissen Zeitpunkt unser Einfluss nicht nur schwindet, sondern praktisch keine Einflussnahme mehr möglich ist. Wann war dieser Zeitpunkt erreicht? Er lässt sich kaum bestimmen. Es gibt keine Bereitschaft mehr zur Mitarbeit an einer Verbesserung der Lebensqualität. Es kommen eher vermehrt Forderungen nach Unterstützung zur Beschaffung weiterer Hilfsmittel, wie z. B. Rollator, Fahrdienste, Hilfsgerät zum Aufheben von Gegenständen. Nach einer Unterschenkelfraktur vor einigen Jahren bedingte der lange Klinikaufenthalt mit anschließender Reha (ca. 3 Monate) eine ausgeprägte Gewichtsabnahme um ca. 25 kg. Infolge dessen erlebte sie mehr Mobilität und zeigte Bereitschaft, Beratung und Unterstützung im Bereich Ernährung und Bewegung anzunehmen. Aber eben leider nur kurzfristig, etwa über 4 Wochen.

Erschwerend kommt hinzu, dass es kaum bzw. gar keine Therapiemöglichkeiten oder sonstige Unterstützungsinstrumente bei Adipositas bei Menschen mit geistiger Behinderung gibt.

Der Hausarzt sagt: *„Sie müssen abnehmen“* und behandelt *„einfach“* die Folgeerkrankungen medikamentös weiter. Der Neurologe appelliert vorsichtig und behandelt die psychischen Störungen mit Medikamenten. Die Angehörigen appellieren an die Mitarbeitenden, die sie ambulant begleiten, doch endlich etwas zu unternehmen. Wir hören: *„So kann es doch nicht weitergehen“*.

Und sie selbst

- isst weiter,
- ignoriert weiter ihre Einschränkungen,
- leidet weiter,
- ist sehr ambivalent: Sie möchte Hilfe, lehnt sie aber gleichzeitig ab.

Mittlerweile sehen wir auch bei anderen Nutzern unseres ambulanten Dienstes eine Entwicklung in diese Richtung: extrem adipös, extrem eingeschränkt in der Mobilität. Vor allem aber eine zunehmende Zurückgezogenheit und

Vereinsamung, die nicht nur durch die Mobilitätseinschränkung entstanden ist, sondern aus Hilflosigkeit den eigenen Problemlagen gegenüber.

Im Team haben wir uns intensiv mit dem Thema „Übergewicht“ und unseren Umgang damit beschäftigt.

Wir haben:

- uns umfassend theoretisches Wissen zu Ernährung, Gesundheit und Bewegung angeeignet,
- einschlägige Fortbildungen besucht,
- praktische Umsetzung mit einer Ernährungsberaterin im Team trainiert,
- intensive Auseinandersetzung zu Herangehensweisen im Umgang in der ambulanten Betreuung geführt,
- Bereiche unserer Einflussnahme auf Essverhalten und Esskultur herausgearbeitet,
- niederschwellige Herangehensweisen entwickelt, einen Leitfaden erarbeitet. (verbindlich für alle Praxissituationen, in denen wir einwirken können, wie offene Treffs, Gruppenangebote und Kochtraining),
- die Unterstützung von Nutzerinnen und Nutzern im eigenen Wohnumfeld im Bereich Ernährung minimiert (bei diesen Extremfällen),
- unser professionelles Handeln überprüft, auch im Hinblick auf unsere Vorbildfunktion,
- sind uns darüber klar geworden, dass unsere Grenzen sichtbar sind,
- uns darauf verständigt, dass wir dort, wo Einflussnahme und Unterstützung möglich ist, unsere Alltagsarbeit darauf ausrichten,
- die Regeln verschriftlicht, achten auf deren Einhaltung und sprechen Kollegen an, wenn die Regeln nicht eingehalten werden,
- unsere Regeln kleinschrittig und sehr einfach formuliert (z. B. beim Kochtraining zunächst Einkauf zu Fuß, dann sich zum Essen erst zusammensetzen, Wasser trinken, Vorspeise einplanen und dann das Hauptgericht, Portionsgröße vorgeben, nicht hetzen).

Wir sind uns darüber im Klaren, dass unserem eigenen professionellen Anspruch hier Grenzen gesetzt sind. Grundlage unserer Arbeit ist der Gedanke der Selbstbestimmung und Eigenständigkeit des Einzelnen. Unsere Unterstützung richtet sich immer nach den individuellen Bedürfnissen der Nutzerin, des Nutzers. Im Umgang mit Menschen mit exzessivem Essverhalten, ohne oder mit psychischen Auffälligkeiten, sind wir besonders gefordert. Wir sind keine Therapeuten, trotzdem erwarten Angehörige therapeutisches Handeln von uns.

Auch ist der Begriff „Selbstbestimmung“ oft nicht leicht zu verstehen, zumal er ja auch in lebensbedrohliche Situationen führen kann. Es erfordert ein Umdenken und ein Umstrukturieren unserer Methoden. Es bieten sich hier

niederschwellige Herangehensweisen an. Wir versuchen es, indem wir die Bereiche unserer Einflussnahme definiert, bearbeitet und in den Arbeitsalltag übernommen haben. Das Schaffen sozialer Netzwerke ist hier ebenfalls eine Option, Menschen mit Behinderung positive Lebensfelder erleben zu lassen. Es steigert die Lebensqualität der Betroffenen und entspricht ihrem Bedürfnis nach sozialer Eingebundenheit und Wohlbefinden. Wenn es gelingt, eine Einbindung in ein zufriedenstellendes soziales Umfeld zu erreichen, tritt manchmal das Thema Essen in den Hintergrund. Auch das Angebot ehrenamtlicher Aufgaben für Menschen mit geistiger Behinderung stärkt aus unserer Erfahrung das Selbstbewusstsein und die Lebensqualität.

Wünschenswert wären für uns weitere Unterstützungselemente, etwa therapeutischer Art, in unserer Region. Wir werden jedoch unseren Weg weitergehen, wohlwissend, dass wir bei dem ein oder der anderen nicht den beabsichtigten Erfolg erzielen.

# **Das Bundesteilhabegesetz und Rahmenbedingungen für die Gesundheitssorge von Menschen mit Behinderung**

**Janina Bessenich**

Auch Menschen mit geistiger Behinderung und/oder psychischen Erkrankungen sind häufig aufgrund von akuten oder chronischen Krankheiten auf eine verlässliche medizinische und pflegerische Versorgung im Alltag angewiesen. Der Zugang zur gesundheitlichen Versorgung ist ein wichtiger Bestandteil der Lebensqualität der Menschen mit Behinderung und/oder psychischen Erkrankungen im Alltag. Art. 25 und 26 Behinderten-rechtskonvention<sup>2</sup> (UN-BRK) garantiert allen Menschen mit Behinderung die Gesundheitsversorgung in derselben Qualität und auf demselben Standard wie für andere Menschen sowie auch gesundheitliche Leistungen, die von Menschen mit Behinderung speziell aufgrund ihrer Beeinträchtigungen benötigt werden. Diesen menschenrechtlichen Anforderungen wird das Gesundheitssystem in Deutschland aufgrund der mangelnden inklusiven gesundheitlichen Versorgung und Rehabilitation bisher nicht gerecht<sup>3</sup>. In diesem Beitrag konzentriert sich der Blick ausschließlich auf die Regelungen des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) und nicht auf die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung nach SGB V.

## **Verortung der Gesundheitssorge im Bundesteilhabegesetz**

Im Gesetzgebungsverfahren zum Bundesteilhabegesetz standen die Aspekte der Leistungen zur Gesundheitssorge für Menschen mit Behinderung im Mittelpunkt der Beratungen. Damit wird verhindert, dass dieser wichtige Leistungskomplex außer Acht bleibt und ausschließlich auf die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung über die medizinische Rehabilitation beschränkt wird<sup>4</sup>. Schließlich wurden die Leistungen zur Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen als Bestandteil der Leistungen zur Sozialen Teilhabe in § 78 SGB IX gesetzlich festgelegt. Aufgrund der menschenrechtlichen Dimension der gesundheitsbezogenen

---

<sup>2</sup> Behindertenrechtskonvention unter: <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/un-behindertenrechtskonvention/>.

<sup>3</sup> Vgl. ForseeA Studie 2007 in: H. Budroni, „Ich muss ins Krankenhaus, was nun?“, Qualitative und quantitative Untersuchung behinderter Menschen und Pflegepersonen, 2007, [http://www.forseea.de/projekte/Krankenhaus/Dokumentation\\_ich\\_muss\\_ins\\_Krankenhaus.pdf](http://www.forseea.de/projekte/Krankenhaus/Dokumentation_ich_muss_ins_Krankenhaus.pdf)

<sup>4</sup> Argumentationshilfe der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zu gesundheitsbezogenen Aspekten im Bundesteilhabegesetz vom 17. November 2016 unter: <https://www.diefachverbaende.de/stellungnahmen/>

Leistungen sind die Erwartungen der Menschen mit Behinderung an die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes<sup>5</sup> (BTHG), das die Leistungen maßgeblich bestimmt, groß. Durch das BTHG wurde die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention und die Verbesserung der Lebenslagen der Menschen mit Behinderung programmatisch verankert.<sup>6</sup>

## **Begriff der Gesundheitspflege im Kontext der Teilhabe**

Für die Umsetzungsphase des Bundesteilhabegesetzes ist entscheidend, zunächst die eingliederungshilfespezifische Perspektive der Gesundheitspflege in der Bewilligungspraxis der zuständigen Leistungsträger und bei der Leistungserbringung zu konkretisieren sowie die Definition der Gesundheitspflege im Kontext der Teilhabe festzulegen. Der Begriff der Gesundheitspflege wird unterschiedlich definiert.

Im Rahmen der zivilrechtlichen Betreuung können die Aufgaben der Gesundheitspflege<sup>7</sup> dem rechtlichen Betreuer gerichtlich zugewiesen werden. Der rechtliche Betreuer ist verantwortlich für die gesundheitlichen Belange des betreuten Menschen. Allerdings bezieht sich seine Verpflichtung auf die Sicherstellung dieser Leistungen zugunsten des Betreuten, nicht auf die Erbringung dieser Leistungen. Der Betreuer hat beispielsweise für den Krankenversicherungsschutz des Betreuten zu sorgen oder der ärztlichen Behandlung zuzustimmen. Das Betreuungsrecht benennt den Aufgabenkreis der Gesundheitspflege, allerdings ohne die Leistungen der Gesundheitspflege zu definieren.

Auf der individuellen Ebene ist die Gesundheitspflege die Kompetenz einer Person, sich aus eigener Motivation, aus eigener Initiative und in eigener Verantwortung um die Erhaltung und Förderung seiner Gesundheit zu kümmern oder nach besten Kräften an der Wiederherstellung derselben nach Krankheit oder Unfall mitzuwirken<sup>8</sup>. In diesem Kontext wird von jedem Versicherten der gesetzlichen Krankenversicherung erwartet, dass er das Auftreten von Beschwerden und Krankheiten erkennt und diese untersucht

---

<sup>5</sup> Bundesteilhabegesetz veröffentlicht in: BGBl. 2016 Teil 1 Nr. 66 vom 29. Dezember 2016; unter: <https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a766-das-neue-bundesteilhabegesetz.html> vollständige Bezeichnung: Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung; nachfolgend als BTHG bezeichnet

<sup>6</sup> Bundesteilhabegesetz S. 2 BT-Drucksache 19/6929 unter: <https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a766-das-neue-bundesteilhabegesetz.html>.

<sup>7</sup> §§ 1896, 1901 BGB ff vgl. <http://www.betreuungsrecht.de/aufgabenkreise-des-betreuers/gesundheitspflege.html>

<sup>8</sup> S. 1 Argumentationshilfe der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zu gesundheitsbezogenen Aspekten im Bundesteilhabegesetz vom 17. November 2016 unter: <https://www.diefachverbaende.de/stellungnahmen/>

und behandeln lässt, für seine Gesundheit sorgt und Krankheiten vorbeugt. Diese Fähigkeit wird als Eigenverantwortung in § 1 SGB V erfasst. Unter dieser Voraussetzung beschränkt sich das Leistungssystem der gesetzlichen Krankenversicherung grundsätzlich auf die Vorbeugung, Behandlung und Milderung vor Krankheiten und die Verbesserung des Gesundheitszustandes im Sinne des § 1 SGB V. Der Leistungskatalog des SGB V ist aus diesem Grunde auf bestimmte Leistungen wie z. B. die hausärztliche und fachärztliche Versorgung, die Hilfs- und Heilmittelversorgung, die medizinische Behandlung in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen nach SGB V beschränkt.

Um die Leistungen zur gesundheitlichen Versorgung in Anspruch nehmen zu können, benötigen viele Menschen mit Behinderung weitergehende Assistenz, wenn sie keine adäquate Unterstützung in ihrem sozialen Umfeld z. B. durch Angehörige finden. Die umfassenden Unterstützungsleistungen im Vorfeld der Inanspruchnahme von Leistungen werden grundsätzlich nicht im System der gesetzlichen Krankenversicherung erbracht. Die gesetzliche Krankenversicherung beschränkt sich auf die eigentlichen Leistungen wie die medizinische Behandlung und nicht auf die vorgehende Unterstützung, z. B. die Koordination und Organisation von Arztterminen.

Menschen mit geistiger Behinderung gehören zu der Gruppe von Menschen, die häufig in besonderem Maße zeitweilig oder langfristig umfassende Unterstützung in verschiedener Form benötigen. Häufig treten bei Menschen mit geistiger Behinderung neben den üblichen Alltagskrankungen weitere chronische gesundheitliche Beeinträchtigungen auf. Das Leben von vielen Menschen mit Behinderung ist von der Bewältigung komplexer Krankheitsbilder im Alltag gekennzeichnet. Aus diesem Grunde ist die volle und wirksame gleichberechtigte Teilhabe an der gesundheitlichen Versorgung von besonderer Bedeutung bei der Verwirklichung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft gemäß § 1 SGB IX.

Gleichzeitig ist das gesundheitliche System in Deutschland nur bedingt zugänglich für Menschen mit geistiger Behinderung z. B. durch das Fehlen von barrierefreien Heilmitteln, durch Beschränkungen bei der Bewilligung von individuellen geeigneten Hilfsmitteln sowie durch Kommunikationsbarrieren bei der Koordination von Terminen und der medizinischen Behandlung. Menschen mit geistiger Behinderung benötigen im Alltag häufig individuelle Unterstützung bei Inanspruchnahme von Leistungen der Krankenversicherung, unter anderem durch die barrierefreie Information über Möglichkeiten der ärztlichen Behandlung, Kommunikationshilfen bei der Organisation und bei der Begleitung zu Terminen, barrierefreie Beratung bei Erkennung von Krankheitsanzeichen und Unterstützung bei der Einnahme von Medikamenten. In diesem Kontext rücken die Leistungen der Gesundheitsversorgung im Rahmen der Eingliederungshilfe in den Fokus, die erst die Voraussetzung für den Zugang zur

gesundheitlichen Versorgung sind. Die Leistungen der Eingliederungshilfe sollen die Versicherten mit Behinderung individuell befähigen, die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch zu nehmen. Bisher wurden die Unterstützungsleistungen im Alltag zur Erhaltung und Förderung der Gesundheit und zur Bewältigung und Milderung von Krankheiten durch die Sozialhilfe im Rahmen des § 53 SGB XII gedeckt und gehörten zum Bestandteil der komplexen Leistungen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Die Abgrenzung der Leistungen aus dem System der gesetzlichen Krankenversicherung von den Leistungen der Eingliederungshilfe führte bereits seit Jahren zu Schnittstellenschwierigkeiten: Die gesetzliche Krankenversicherung hat sich auf den eigenen limitierte Leistungskatalog berufen und häufig die Zuständigkeit für die gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung abgelehnt. Auf der einen Seite sind Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung limitiert und beinhalten keine heilpädagogischen Elemente, die zur Sicherung der nachhaltigen Verbesserung des Gesundheitszustandes bei Menschen mit Behinderung geeignet sind. Auf der anderen Seite lehnen die Träger der Sozialhilfe zunehmend die gesundheitsbezogenen Leistungen mit dem Verweis auf die gesetzliche Krankenversicherung ab. Die Bewältigung dieser Schnittstellenprobleme erfordert die grundlegende Kenntnis aller Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung und der Eingliederungshilfe sowie deren Abgrenzungproblematik, die durch eine Vielzahl von Entscheidungen in der Rechtsprechung geprägt ist. Diese Verwaltungspraxis stellt eine zusätzliche Barriere für Menschen mit Behinderung bei der Teilhabe an der gesundheitlichen Versorgung dar. Häufig befinden sich Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen in der Zwickmühle der Zuständigkeiten und der Schnittstellenproblematik zwischen den Fronten der beiden Leistungssysteme.

## **Rechtsgrundlagen für die Gesundheitssorge im Bundesteilhabegesetz**

Mit der Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes wurden die Leistungen zur Gesundheitssorge als Teilhabeleistungen im System der neuen Eingliederungshilfe neu geregelt. Die Teilhabeleistungen sind in § 4 SGB IX definiert und umfassen u. a. *die notwendigen Sozialeleistungen, um – unabhängig von der Ursache der Behinderung – die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern*<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> § 4 SGB IX unter: <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/4.html>

Die Leistungen zur Teilhabe sind in bestimmte Leistungsgruppen aufgeteilt, u. a. in Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 5 Nr. 1 SGB IX) und in Leistungen zur Sozialen Teilhabe (§ 5 Nr. 5 SGB IX). Bei den Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach §§ 42 ff SGB IX handelt es sich um Leistungen der kurativen Behandlung und Rehabilitation, die in SGB V geregelt sind. Sonstige gesundheitsbezogene Leistungen, die nicht unmittelbar zur kurativen Medizin gehören, aber für die Förderung der Teilhabe und für das Alltagsleben für die Menschen mit Behinderung notwendig und zweckmäßig sind, werden als Leistungen zur Sozialen Teilhabe erfasst, die in § 78 SGB IX geregelt sind. Gesundheitsbezogene Leistungen werden als Teilhabeleistungen in § 78 SGB IX ausdrücklich wie folgt erfasst:

*(1) Zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltages (...) werden Leistungen zur Assistenz erbracht. Diese umfassen insbesondere Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltages wie die Haushaltsführung, die Gestaltung sozialer Beziehungen, die persönliche Lebensplanung, die Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben, die Freizeitgestaltung einschließlich sportlicher Aktivitäten sowie die Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen. Sie beinhalten die Verständigung mit der Umwelt in diesen Bereichen.*

Die gesundheitsbezogenen Leistungen sind Assistenzleistungen und sollen die Ziele der Eingliederungshilfe verfolgen, die in § 90 SGB IX festgelegt sind. Besondere Aufgabe der Leistungen zur Sozialen Teilhabe ist es nach § 90 Abs. 5 SGB IX, die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern. Es geht also vorrangig um die gleichberechtigte Teilhabe an der gesundheitlichen Versorgung und um die hierzu benötigte individuelle Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung.

Zur Abgrenzung der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach SGB V ist es wichtig festzustellen, dass es sich bei gesundheitsbezogenen Leistungen um „medizinnahe“ Leistungen der Eingliederungshilfe handelt, die im Rahmen der Teilhabeförderung erfolgen, diese sind z. B.

- Leistungen im Alltag, die unmittelbar der Gesundheit oder Bewältigung von Krankheit dienen: Deuten von Krankheitsanzeichen, Messen der Körpertemperatur, Deuten von Schmerzen,
- Information und Beratung zu Gesundheits- und Krankheitsfragen
- Anleitung und Befähigung im Umgang mit Gesundheit und Krankheit
- Begleitung während Krankheitsphasen
- Unterstützung bei der Erkennung des Bedarfs an medizinischen Leistungen
- Leistungen, die die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen im Gesundheitssystem ermöglichen: Organisation von Arztterminen oder

bei Inanspruchnahme von therapeutischen Leistungen, Vorbereitung auf Arztbesuche und Begleitung sowie Beförderung

- Nachsorgende Leistungen zur Sicherung des Erfolgs ärztlicher Behandlung: Befolgen von ärztlichen Weisungen und Verordnungen
- Gesundheitsförderung im Alltag: Bewegung und Gymnastik, Ernährungsberatung
- Befähigende Unterstützung bei Übernahme der Verantwortung für die gesundheitsorientierte Lebensgestaltung.

Um die Schnittstellenproblematik zu bewältigen, ist es sehr sinnvoll, diese Leistungen bei der Bedarfsermittlung mit den zuständigen Leistungsträgern und für sie bindend festlegen zu lassen.

## **Verfahrensrechtliche Verortung von Leistungen zur Gesundheitsorge**

Die Bewilligung der Assistenzleistungen in Bezug auf die Gesundheit muss im neuen Teilhaberecht individuell im Rahmen des Bedarfsermittlungsverfahrens nach §§ 13 ff SGB IX bzw. §§ 117 SGB IX erfolgen, das neu durch das Bundesteilhabegesetz eingeführt wurde. Die neuen Regelungen zur Bedarfsermittlung gelten für alle Rehabilitationsträger, d. h. auch für die Krankenversicherung und die Träger der Eingliederungshilfe seit dem 01.01.2018.<sup>10</sup> Hierzu hat die Bundesarbeitsgemeinschaft der Rehabilitation Gemeinsame Empfehlungen veröffentlicht.<sup>11</sup>

Der Leistungsberechtigte soll im Rahmen des Teilhabeplanverfahrens bzw. Gesamtplanverfahrens die Möglichkeit erhalten, über die konkrete Gestaltung der gesundheitsbezogenen Leistungen hinsichtlich der Art, des Ablaufs und Zeitraums der Inanspruchnahme zu entscheiden und diese Wünsche zur Grundlage des Teilhabeplans/Gesamtplans machen zu lassen. Der individuelle Bedarf ist bei der Bedarfsermittlung umfassend vom zuständigen Rehabilitationsträger (meistens der Träger der Eingliederungshilfe, bei dem der Antrag gestellt wird) zu ermitteln. Es ist verbindlich im Teilhabeplan/Gesamtplan festzustellen, welche gesundheitsbezogenen Leistungen einschließlich der Leistungen anderer Sozialleistungsträger (z. B. der gesetzlichen Krankenversicherung, der gesetzlichen Pflegeversicherung) notwendig sind. Dieser verfahrensrechtliche Aspekt ist ein gesetzliches Novum, das sich zum Vorteil der Menschen mit geistiger Behinderung auswirken kann.

---

<sup>10</sup> Für die Träger der Sozialhilfe/Eingliederungshilfe gelten die Regelungen zum neuen Gesamtplan ab dem 01.01.2018 als §§ 141 SGB XII und werden zum 01.01.2020 ins SGB IX inhaltsgleich überführt und zwar als §§ 117 ff SGB IX.

<sup>11</sup> BAR-Gemeinsame Empfehlungen zum Reha-Prozess 14.02.2019 (<https://www.bar-frankfurt.de/service/publikationen/produktdetails/produkt/91.html>).

Im Sinne des Bundesteilhabegesetzes ist die verfahrensrechtliche Festlegung der gesundheitsbezogenen Leistungen im Teilhabeplan oder Gesamtplan erforderlich. In der neu geregelten Eingliederungshilfe dürfen die Leistungen nur dann erbracht werden, wenn sie im Sinne der Ziele der Eingliederungshilfe notwendig sind und wenn diese Leistungen nach Art und Umfang ausdrücklich im Teilhabeplan oder Gesamtplan festgelegt sind.

Im Vergleich zum bisherigen System der Eingliederungshilfe besteht die rechtliche Veränderung darin, dass die gesundheitsbezogenen Leistungen kein immanenter Teil einer Komplexleistung der Eingliederungshilfe (z. B. in stationären Einrichtungen) sind, sondern spezifiziert, individualisiert und verfahrensrechtlich vom Leistungsträger festgelegt sein müssen, wenn sie vom Antragssteller benötigt werden. Der Leistungsberechtigte soll im Mittelpunkt des Bedarfsermittlungsverfahrens stehen und über die Leistungen entscheiden.

## **Herausforderungen bei der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes**

Die rechtlichen Grundlagen für die Verortung von gesundheitsbezogenen Leistungen in der neuen Eingliederungshilfe können erst durch die Umsetzung der neuen Verfahrensformen einschließlich der Anwendung von neuen Instrumenten ihre – hoffentlich positiven – Wirkungen auf die individuelle Bedarfsdeckung von Menschen mit geistiger Behinderung entfalten.

Gegenwärtig ist es wichtig, dass der Lebensbereich der Gesundheitsvorsorge in den neuen Instrumenten zur Bedarfsermittlung nach § 13 SGB IX und § 118 SGB IX, die länderspezifisch und trägerspezifisch in Orientierung am biopsychosozialen Modell der ICF entwickelt werden, detailliert erfasst wird. In der ICF-Systematik handelt es sich um den Lebensbereich der Selbstversorgung, auf den sich gesundheitsbezogene Leistungen beziehen. Es geht um die umfassende Assistenz bei Aktivitäten und der Teilhabe im Lebensbereich der Selbstversorgung. Die Gesundheitsvorsorge muss in vollem Umfang aufgrund der ICF in Instrumenten abgebildet werden. Gleichzeitig sind Menschen mit Behinderung zu befähigen, ihre Rechte im Verfahren durchzusetzen und auf der Festlegung der notwendigen Leistungen zu bestehen. Für die Abstimmung von geeigneten Leistungen und die Unterstützung der Menschen mit Behinderung ist die verbindliche Einbeziehung der Leistungserbringer erforderlich.

Die Einbeziehung der Leistungserbringer im Teilhabeplanverfahren ist in § 20 Abs. 3 SGB IX geregelt und in den geltenden Gemeinsamen Empfehlungen der BAR für alle Rehabilitationsträger<sup>12</sup> beschrieben. Nach dem Gesetzeswortlaut

---

<sup>12</sup> BAR- Gemeinsame Empfehlungen zum Reha-Prozess 14.02.2019 <https://www.bar-frankfurt.de/service/publikationen/produktdetails/produkt/91.html>

kann der Leistungserbringer auf Wunsch oder mit Zustimmung des Leistungsberechtigten an der Teilhabepflichtkonferenz teilnehmen. Im Gesamtplanverfahren wird der Leistungserbringer nicht ausdrücklich einbezogen. Aus materiellen Gründen ist die Einbeziehung des Leistungserbringers erforderlich, weil auch im Gesamtplanverfahren über die Inhalte beraten wird, die die Leistungen der Menschen mit Behinderung und die Pflichten des Leistungserbringers betreffen<sup>13</sup>.

Angesichts der Entwicklungsphase von neuen Instrumenten zur Bedarfsermittlung und der beginnenden Umsetzung der neuen Verfahrensregeln kann die neue Praxis gegenwärtig noch nicht beurteilt werden.<sup>14</sup>

Für die Leistungserbringer bedeutet die neue Rechtslage den Wegfall der Komplexleistung sowie eine neue Herausforderung in der Anpassung der bisherigen Teilhabekonzepte und in der ausdrücklichen Aufnahme der gesundheitsbezogenen Leistungen in künftigen Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen. Die Teilhabekonzepte der Leistungserbringer benötigen eine qualitative Beschreibung der gesundheitsbezogenen Leistungen, die individuell oder in bestimmten Settings von Menschen mit Behinderung in Anspruch genommen werden können. Im Bereich der Therapieleistungen wird beispielsweise die konzeptionelle Abgrenzung der Leistungen der Krankenversicherung und der Eingliederungshilfe erforderlich sein, damit die therapeutischen Leistungen auch außerhalb des beschränkten Leistungsumfangs der gesetzlichen Krankenversicherung künftig von Trägern der Eingliederungshilfe bewilligt werden. Es geht um therapeutische Leistungen als befähigende Leistungen zur Verbesserung der Körperfunktionen (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie) in einem Umfang, der die selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fördert und ermöglicht.

Für Menschen mit geistiger Behinderung kann das Gesetz durch komplizierte neue Verfahrensregelungen eine Herausforderung sein, aber auch Verbesserungen mit sich bringen, wenn sie konsequent ihre Rechte gegebenenfalls gerichtlich einfordern. Hierzu benötigen Menschen mit Behinderung ebenfalls befähigende Unterstützung.

Die Veränderung der Rechtsstellung der Menschen mit Behinderung im Verfahren, die Einführung eines Verfahrens zur Ermittlung des individuellen

---

<sup>13</sup> CBP-Stellungnahme zum Referentenentwurf des Gesetzes zur Änderung des Neunten und des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch und anderer Rechtsvorschriften vom 21. März 2019 <http://www.cbp.caritas.de/der-verband/stellungnahmen/stellungnahmen-liste.aspx>

<sup>14</sup> Die Übersicht über die Instrumente der Bedarfsermittlung in der Eingliederungshilfe auf der Projektseite des Deutschen Vereins zur Umsetzung des BTHG unter: <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/>; für die Träger der Rehabilitation unter: <https://www.bar-frankfurt.de/themen/bundesteilhabegesetz.html>.

Bedarfs, die gesetzliche Festlegung der Teilhabeleistungen und ihrer Ziele wird sich im Prozess der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes zeigen und klären, ob tatsächlich eine Stärkung der Position der Menschen mit Behinderung und eine Verbesserung beim Zugang zur gesundheitlichen Versorgung eintreten können.

Eine Verbesserung der Teilhabechancen bei der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Schwerst- und Mehrfachbehinderungen, die in Einrichtungen leben, wird es nur geben, wenn sie erforderliche befähigende Leistungen sowohl aus ihrem sozialen Umfeld als auch durch geeignete Fachkräfte erhalten. Die „Gewinner“ des Bundesteilhabegesetzes werden Menschen mit geistiger Behinderung sein, die konsequent ihre Rechte auf gesundheitsbezogene Leistungen im Bedarfsermittlungsverfahren (ggfs. gerichtlich) einfordern.

Die neuen Leistungen zur Gesundheitsvorsorge als Leistungen der sozialen Assistenz bieten Chancen und Risiken für Träger von Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe. Das Bundesteilhabegesetz schafft für das Bundesgebiet eine neue Rechtsgrundlage, bei der viele wesentliche Inhalte noch auf Länderebene konkretisiert werden müssen. Bisher verzögert sich die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes erheblich.<sup>15</sup> Das Ergebnis dieser konzeptionellen und verwaltungstechnischen Konkretisierung wird entscheidend für die Qualität und die Implementierung und die Akzeptanz der neuen gesundheitsbezogenen Leistungen in der Eingliederungshilfe sein. Letztendlich wird die Qualität der Leistungen, die Zufriedenheit der Menschen mit geistiger Behinderung, die Nachhaltigkeit der Angebote, aber auch die Wirtschaftlichkeit der Maßnahmen entscheiden. Das Ziel dieser Leistungen muss weiterhin die individuelle Bedarfsdeckung sein.

## **Weiterentwicklungsbedarf**

Die Ausgestaltung des Gesundheitssystems in Deutschland muss weiterentwickelt werden, damit die individuelle und häufig lebenslange gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung gewährleistet werden kann. Die Voraussetzung für die gesundheitliche Versorgung ist u. a. die Barrierefreiheit von medizinischen Leistungen und Einrichtungen und die Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung mit Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln im Alltag. Die gesundheitliche Versorgung erfolgt im Alltag als Kombination von vielen Leistungen z. B. durch Ärzte im Rahmen der Leistungen nach SGB V, durch die Pflegedienste nach SGB V und durch die Einrichtungen und Dienste in der Eingliederungshilfe nach SGB IX. Wenn sich alle Akteure in

---

<sup>15</sup> Die Übersicht auf der Projektseite des Deutschen Vereins zur Umsetzung des BTHG unter: <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/>;

einem Verfahren bei der Bedarfsermittlung auf die Gewährung von passenden Leistungen einigen, würde das die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung verbessern. Wenn das Bundesteilhabegesetz die Schnittstellenproblematik durch die individuelle Feststellung von Leistungen im Einzelfall reduziert, dann wird das gesamte Gesundheitssystem vielleicht auch ein Stückchen „gesünder“.

## **AutorInnen**

### **Janina Bessenich**

Geschäftsführerin/Justiziarin des Bundesverbandes Caritas Behindertenhilfe-  
und Psychiatrie e.V. (CBP)  
Reinhardtstraße 13  
10117 Berlin  
E-Mail: [janina.bessenich@caritas.de](mailto:janina.bessenich@caritas.de)

### **Gertrudis Keller**

Heilpädagogin  
Teamleitung Ambulant Unterstütztes Wohnen  
Lebenshilfe Kreisvereinigung Gütersloh  
Marienstr. 12, 33332 Gütersloh  
E-Mail: [keller@lebenshilfe-gt.de](mailto:keller@lebenshilfe-gt.de)

### **Dipl.-Psych. Dr. Andrea Koch und Julia Dobrindt**

AG Psychiatrische Versorgungsforschung  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden  
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden  
E-Mail: [Andrea.Koch@uniklinikum-dresden.de](mailto:Andrea.Koch@uniklinikum-dresden.de)  
E-Mail: [Julia.Dobrindt@uniklinikum-dresden.de](mailto:Julia.Dobrindt@uniklinikum-dresden.de)

### **Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust**

Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.  
Hermann-Blankenstein-Straße 30  
10249 Berlin  
E-Mail: [Jeanne.Nicklas-Faust@lebenshilfe.de](mailto:Jeanne.Nicklas-Faust@lebenshilfe.de)

### **Prof. Dr. med. Michael Seidel**

E-Mail: [seidelm2@t-online.de](mailto:seidelm2@t-online.de)

### **Sabine Zepperitz**

Dipl. Pädagogin, Pädagogische Leitung  
Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen  
Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge Berlin  
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin  
E-Mail: [S.Zepperitz@gmx.net](mailto:S.Zepperitz@gmx.net)

## 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](http://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

Dohnaer Platz 11, 01239 Dresden

[dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de](mailto:dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de)

[www.dgsgb.de](http://www.dgsgb.de)

## Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke

12203 Berlin

Tel.: 0174/989 31 34

E-Mail [klaus.hennicke@posteo.de](mailto: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 Fachtagungen 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**

Dr. Knut Hoffmann, Bochum (Vorsitzender)  
Dipl. Päd. Heiner Bartelt, Senden (Vorsitzender)  
Priv. Doz. Dr. Tanja Sappok, Berlin (Stellv. Vors.)  
Dr. Brian Barrett, Meckenbeuren (Schatzmeister)  
Dr. Dipl. Psych. Jan Glasenapp, Schwäbisch Gmünd  
Dr. Dipl. Psych. Anne Styp von Rekowski, Windisch (CH)  
Dr. Wolfgang Köller, Berlin

**Postanschrift**

Geschäftsstelle der DGSGB  
Frau Steffi Kirch  
Dohnaer Platz 11, 01239 Dresden  
dgs.gb.geschaeftsstelle@t-online.de



**ISBN 978-3-938931-44-8**