


Medizinische Zentren  
für Erwachsene mit  
geistiger Behinderung  
und schweren  
Mehrfachbehinderungen  
in Berlin

Gutachten im Auftrag  
der AG MZEB beim  
Paritätischen  
Wohlfahrtsverband  
Landesverband Berlin



Mit der Einführung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen durch den § 119c SGB V hat der Gesetzgeber die Voraussetzungen geschaffen, um eine qualitativ hochwertige und spezialisierte Versorgung sicherzustellen. Eine inklusiv wirkende gesundheitliche Versorgung im Land Berlin aufzubauen wird gelingen, wenn komplex behinderte Menschen als Akteure begriffen werden, deren Bedarfe für den Prozess der Erstellung medizinischer Leistungen handlungsleitend sind. Die Verbände behinderter Menschen und ihrer Angehörigen haben im Verbund der Fachverbände ein umfassendes Konzept dafür erstellt, das auch in den Gesetzgebungsprozess eingeflossen ist. So muss auf die ärztliche Regelversorgung eingewirkt werden, Menschen mit komplexen Behinderungen angemessen zu versorgen. Gleichzeitig muss ihnen die nötige spezialisierte diagnostische und therapeutische Kompetenz zur Verfügung stehen, die ihre besonderen Bedarfe umsetzt, wenn die Regelversorgung sie nicht erfüllt.

Das Gutachten Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen in Berlin beschreibt die Mängel in der gesundheitlichen Versorgung komplex behinderter Menschen. Es entwickelt Vorschläge zur Gestaltung einer inklusiven Praxis im Land Berlin, um eine wohnortnahe, barrierefreie und flächendeckende Versorgung mit Präventions-, Gesundheits-, Rehabilitations- und Pflegeangeboten zu schaffen, die für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind.

Das Gutachten wurde im Auftrag der AG MZEB erstellt und bildet die Grundlage ihres Positionspapiers Versorgungsverbund für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen in Berlin.

# Inhalt

1. Einleitung	4
2. Ziele	6
3. Vorgehen	9
4. KJA/SPZ, Sozialpädiatrische Zentren im Land Berlin	10
5. Ausgangslage	11
1. <i>Zugänglichkeit der ärztlichen Regelversorgung</i>	12
2. <i>Gute Praxis: Zahnärztliche Versorgung</i>	16
3. <i>Defizite in der ärztlichen Versorgung an Beispielen</i>	17
4. <i>Risiken für das Auftreten gesundheitlicher Probleme</i>	19
5. <i>Strukturell bedingte Fehl- und Unterversorgung</i>	19
6. <i>Gesundheit im Lebensverlauf</i>	20
6. Geistige Behinderung	22
7. Bedarf	24
1. <i>Zu erwartende Fallzahlen</i>	24
2. <i>Auswahl der Daten und Indikatoren</i>	24
3. <i>Menschen mit komplexer Behinderung im Land Berlin</i>	27
4. <i>Fallzahlen und Bedarfsgruppen aufgrund von Zugangskriterien für das Hamburger MZEB</i>	29
5. <i>Bedarfsgruppen MZEB und Transition</i>	31
8. Komplementäre Aufwände in der persönlichen Assistenz	34
9. Ausblick	36
1. <i>MZEB in der Praxis</i>	36
2. <i>Kompetenznetz Inklusion</i>	36
3. <i>Kooperationen</i>	37
4. <i>Die Zielgruppen</i>	37
5. <i>Kompetenzzentren für die regionale Versorgung</i>	39
6. <i>Kompetenzzentren mit Schwerpunkten fachlicher Spezialisierung</i>	40
7. <i>Evaluation und Begleitforschung</i>	41
8. <i>Wissensmanagement und Intelligente Technik</i>	41
9. <i>Integrierte Versorgung orientiert sich an den Patienten</i>	42
10. <i>Schluss</i>	43
10. Anmerkungen	44
11. Abkürzungsverzeichnis	48
12. Literaturliste	49
15. Anhang	57
16. Impressum	59

## Einleitung

Im Dezember 2006 verabschiedete die Generalversammlung der Vereinten Nationen (UN) das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Ziel der UN-Konvention ist es, die Teilhabe an allen gesellschaftlichen Prozessen zu garantieren. Dieses Menschenrecht in den Alltag umzusetzen ist Aufgabe der UN-Mitgliedsstaaten: Seit März 2007 sind alle Staaten dazu angehalten, den Vertrag zu unterschreiben und damit die Rechte von Menschen mit Behinderung durchzusetzen.

In Deutschland trat die Vereinbarung im März 2009 in Kraft. Mit der Ratifizierung hat sich Deutschland dazu verpflichtet,

*sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der gesamten Gesellschaft das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern, (...) Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, (...) in allen Lebensbereichen zu bekämpfen. (UN-BRK, Artikel 8 a und b)*

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) hat einen Paradigmenwechsel eingeleitet. Dieser wirkt unmittelbar auf die Gesetzgebung, die Gestaltung der Länder- und Bundespolitik, die Entwicklung der kommunalen Versorgungsstrukturen sowie die vertraglichen Ausgestaltungen zwischen den betreffenden Sozialversicherungen und den Leistungserbringern im Gesundheitswesen. Das erfordert die zügige Entwicklung von Maßnahmen, die den Anspruch von Menschen mit Behinderungen auf eine gleichberechtigte und gleichwertige Teilhabe an der gesundheitlichen Versorgung umsetzen. Der Forderung des Artikels 25 der UN-BRK, dass Menschen mit Behinderung neben den medizinischen Versorgungsangeboten wie die der Gesamtbevölkerung zusätzlich diejenigen Leistungen erhalten sollten, die sie speziell wegen ihrer Behinderung benötigen, sollte genüge getan werden. Der nachfolgende Artikel 26, der sich vor allem mit Rehabilitation und Habilitation befasst, weist ausdrücklich auf die Bedeutung gesundheitsbezogener Leistungen für die Teilhabeförderung hin.

Durch die Konvention wurde eine neue Rechtsgrundlage geschaffen und allgemeine Menschenrechte konkretisiert, denen aus der Sicht von Menschen mit Behinderungen – unabhängig von der Schwere und Ausprägung der Beeinträchtigung – ein besonders hoher Stellenwert zukommt. Inklusion tritt dabei als gesellschaftliche Zielsetzung an die Stelle des Integrationskonzeptes. Der mit der UN-BRK vorgenommene Wechsel zur inklusiven Wahrnehmung der Lebenswelt erfordert es, die soziale und physische Umwelt so zu gestalten, dass alle Menschen in einer Gesellschaft zusammenleben können, ungeachtet ihrer konstitutionellen oder kulturellen Merkmale und ohne dass ihnen besondere Anpassungsleistungen abverlangt oder sie diskriminiert werden.

Mit der Ratifizierung der UN-BRK durch Bundestag und Bundesrat wirkt sie wie andere internationale Verträge in Deutschland als einfaches Bundesrecht. Sie bindet die Bundesländer in den Bereichen ihrer Gesetzgebungskompetenzen<sup>1</sup>, seit sie am 26. März 2009 in Deutschland in Kraft getreten ist. Die UN-BRK als völkerrechtlicher Vertrag betrifft in wesentlichen Bereichen auch das Gesundheitswesen. Die besonderen Herausforderungen aus der Verpflichtung, ein inklusiv wirkendes Gesundheitswesen zu schaffen, sollten im Zusammenwirken der Organisationen und Verbände der Menschen mit Behinderungen, sowie den Verantwortlichen in Politik, Landes-

und Bezirksverwaltungen, den Organen der ärztlichen Selbstverwaltung und den Ligaverbänden bewältigt werden können.

Die UN-BRK bezieht Menschen mit chronischen Erkrankungen, Pflegebedürftigkeit oder unklarer Diagnose ein und zwar unabhängig davon, ob sie sich selbst als Menschen mit einer Behinderung ansehen. Dies kann auf Menschen mit chronischen psychischen Erkrankungen, aber ebenso Menschen mit andauernden somatischen Gesundheitsproblemen zutreffen. Im vorliegenden Gutachten werden diese Gruppen mitgedacht, sie sind jedoch nicht die primäre Zielgruppe.

Die Mitglieder der AG MZEB<sup>2</sup> beim Paritätischen Landesverband Berlin setzen sich dafür ein, die Ziele der UN-BRK im Rahmen ihrer Verantwortlichkeiten nachhaltig umzusetzen. Die Initiative will dazu beitragen, im Land Berlin eine wohnortnahe, barrierefreie und flächendeckende Versorgung mit Präventions-, Gesundheits-, Rehabilitations- und Pflegeangeboten zu schaffen, die für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind. Dafür sollen Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB) im Sinne des § 119c SGB V<sup>3</sup> zur Sicherstellung der ambulanten medizinischen und therapeutischen Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen errichtet werden. Die Personengruppe umfasst gleichermaßen Menschen mit angeborener geistiger Behinderung, durch eine erworbene Hirnschädigung Behinderte und Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen.

Die gesundheitlichen Angebote sollen dabei in der medizinischen und therapeutischen Versorgung die Fähigkeiten zur gesundheitlichen Selbstsorge fördern und stärken. Angepasst an die Beeinträchtigung und die Lebensumstände soll es Menschen mit komplexen Behinderungen möglich sein im Kontext eines umfassenden Empowerments gesundheitsförderndes Verhalten zu erlernen und im täglichen Leben mit der jeweils erforderlichen komplexen Betreuung umzusetzen.

Die umfassende Teilhabe an medizinischer Versorgung bedeutet, die Menschen mit geistigen Behinderungen angemessen über die Behandlung zu informieren, sie in die Entscheidungen über die Behandlungsziele mit einzubeziehen und ihren Willen zu beachten. Die medizinische Infrastruktur soll dabei so organisiert werden, dass sie die Eigenständigkeit und gesellschaftliche Teilhabe gleichermaßen unterstützt. Ihre Nutzung darf nicht erneut institutionelle Zwänge erzeugen. Die Planung der Hilfsmittelversorgung soll sich an den individuellen Teilhabezielen orientieren. Lebensbegleitend und besonders für die Transitionsphase, im Übergang aus der Pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin, ist die Erhebung von Lebenszielen und die Planung medizinischer, therapeutischer und psychosozialer Unterstützung ein wichtiger Bestandteil, um die Potentiale für eine teilhabeorientierte Versorgung zu erschließen. Das betrifft sowohl die Teilnahme am Erwerbsleben als auch die kulturelle und soziale Teilhabe und die Mobilität. Weitere wichtige Indikatoren sind dabei Wohlbefinden und das individuelle Erleben von Lebensqualität.

Die unterschiedlichen Ausgangslagen und Lebensweisen sollen in Hinblick auf Geschlecht, Herkunft und Weltanschauung in Planungen für eine gesundheitliche Infrastruktur einbezogen werden. Soweit eine besondere Vulnerabilität besteht, muss sie konzeptionell berücksichtigt werden. Dabei darf die soziale Lage von Menschen mit Behinderungen nicht außer Acht gelassen werden. Nicht selten befinden sie sich in einer durch fehlende Ressourcen und Armut gekennzeichneten Situation. Die sozialen und finanziellen Ressourcen der Familien behinderter Menschen werden im Verlauf verbraucht, weil die Aufwände für eine ausreichende und notwendige Versorgung nicht durch Sozialhilfeträger oder Sozialversicherungen refinanziert werden. Im ersten Staatenbericht der Vereinten Nationen zur Situation in Deutschland wurde deshalb bemängelt, dass das Recht, mit angemessenem Lebensstandard in der Gemeinschaft zu leben, insoweit beeinträchtigt ist, als der Zugang zu Leistungen und Unterstützungsdiensten einer Bedürftigkeitsprüfung unterliegt (...) und nicht alle behinderungsbedingten Aufwendungen abgedeckt würden (RN 41, CRPD/C/DEU/CO/1, 2015).

Ziel muss zumindest die auf den Sozialraum bezogene medizinische Basisversorgung flankiert von gut zu erreichender und zugänglicher fachmedizinischer Versorgung sein. Besonders die behinderungsbedingte Versorgung wird wegen geringer Fallzahlen nicht immer im Wohnumfeld vorzuhalten sein und komplexere gesundheitliche Störungen brauchen wie in der Regelversorgung üblich, spezialisierte medizinische Schwerpunkt- und Kompetenzzentren, die multidisziplinär arbeiten und entsprechend personell und medizintechnisch ausgestattet sind. Dazu gehört zudem die Möglichkeit kurzzeitiger stationärer Aufnahme für semiambulante Behandlungen, wie in der zahnmedizinischen Versorgung geistig behinderter Menschen in Berlin üblich, sowie die Einrichtungen zur ambulanten und stationären Rehabilitation.

Derzeitig schon wirksame oder zukünftig entwickelte Rahmenbedingungen der gesundheitlichen Versorgung müssen darauf geprüft werden, ob sie für Menschen mit Behinderungen benachteiligend wirken können. Solchen strukturellen Problemen muss gegengesteuert werden, damit sie ihre inhärente segregative Wirkung gar nicht erst entfalten können.

Einiges zu tun gäbe es auf Seiten der Kostenträger und der kassenärztlichen Selbstverwaltung hinsichtlich der Abschaffung von Verfahrensweisen, die eine Versorgung erschweren oder verhindern. Dort wo offensichtlich *Sektorengrenzen* oder andere naturförmig generierte Konstrukte dem gesetzlichen Auftrag entgegenstehen und Menschen von der notwendigen Versorgung ausschließen, müssen diese Probleme schleunigst vertraglich beseitigt werden. Die als einfaches Recht wirkende UN-BRK gibt dafür die Handhabe und bewirkt die Verpflichtung (vgl. dazu Welti 2011, 377).

Der zunehmende Wettbewerb im Gesundheitswesen, die Segmentierung und Unübersichtlichkeit der Versorgungsstrukturen sowie die Differenzierung der sozialen Sicherungssysteme sind bereits jetzt als Problemfelder identifiziert. So stellt die mangelnde Zusammenarbeit verschiedener Versorger - gleichzeitig oder nacheinander tätig – als sogenannte *Schnittstellenproblematik* in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen ein großes strukturelles Hindernis dar, dass in der praktischen Konsequenz nicht selten gravierende Versorgungsmängel und zu vermeidende gesundheitliche Schäden verursacht. Insbesondere weil die gesundheitliche Versorgung nicht integriert orientiert an der Qualität der Abläufe zugunsten des Patienten stattfindet, sondern stark sequenziert auf verschiedene Dienstleister verteilt wird, erfordert sie oft einen erhöhten Koordinations- und Abstimmungsbedarf. Die Schwächen der Abstimmung zwischen den einzelnen Phasen und Beteiligten werden häufig auf die behinderten Menschen bzw. ihre assistierenden Helfer abgewälzt. Allein das Elend der Krankentransporte oder Fahrdienste durch private oder ausgegliederte Dienstleister, die weder der betreuenden Einrichtung noch dem medizinischen Leistungserbringer verpflichtet sind, illustriert das Problem hinlänglich<sup>4</sup>.

Die Koordination sektoren- oder gar leistungsträgerübergreifender Versorgung für erwachsene Menschen mit Behinderungen war bisher in der Regelversorgung nicht vorgesehen und findet in der Praxis nur modellhaft oder über zusätzliches Engagement statt. Im jüngst verabschiedeten GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (GKV-VSG) haben gesetzlich versicherte Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die in einem MZEB behandelt werden, zukünftig Anspruch auf die jeweils individuell erforderliche Koordinierung von Leistungen

(§ 43b SGB V). Die Gestaltung wird mit den Kostenträgern auszuhandeln sein. Bisher wurden Heranwachsende über 18 Jahre von der koordinierten Versorgung in den Kinder- und Jugendambulanzen und den spezialisierten Institutsambulanzen ausgeschlossen. Rigide Regelungen im Krankenversicherungsrecht und das Festhalten an der Altersgrenze von 18 Jahren zur Behandlung von Jugendlichen behinderten den Übergang in die Erwachsenenmedizin. Lange schon wurden von den zuständigen ärztlichen Fachgesellschaften und den Behindertenorganisationen Übergangsregelungen gefordert. Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen fielen mit Vollendung des 18. Lebensjahres im Niveau von einer spezialisierten Betreuung auf eine Grundversorgung mit nachweisbar deutlicher Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes und ihrer Funktions- und Teilhabemöglichkeiten (Bode 2008).

Die Kenntnisse zur Behandlung von behinderten Menschen sind in der Regelversorgung nicht ausreichend vorhanden. Mit dem § 119c SGB V<sup>5</sup>, im jüngst beschlossenen GKV-VSG geschaffen, ist nun zumindest gesetzlich der Weg gebahnt, eine qualitativ hochwertige und auf die Bedarfe der Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen spezialisierte Versorgung aufzubauen. Ob dabei, wie vielfach (bspw.: Mehl 2014, Poppele 2014) vorgeschlagen, auf die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) bzw. die Kinder- und Jugendambulanzen (KJA/SPZ) konzeptionell und organisatorisch aufgesetzt wird oder eher ein kooperatives Modell zwischen den KJA/SPZ und den MZEB in Frage kommen wird, hängt von den regionalen Bedingungen und den Akteuren ab. Eine konzeptionelle Offenheit wird eher den veränderten Bedarfen hinsichtlich der Lebensgestaltung erwachsener Menschen mit Behinderungen Rechnung tragen. Sie bleiben nicht großgewordene Kinder, sondern nehmen am sozialen Leben als Erwachsene mit komplexen Behinderungen teil. Das erfordert jeweils bezogen auf die individuelle Entwicklung gegebenenfalls andere medizinische und therapeutische Schwerpunkte.



Dieses Gutachten bezieht sich auf die Rahmenkonzeption *Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB)* der Fachverbände für Menschen mit Behinderung<sup>6</sup> in der Fassung vom 6./7.11.2014 sowie die Dokumentation der Ergebnisse der 22. Landesgesundheitskonferenz NRW *Von der Integration zur Inklusion: Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern* (2013). Um den historischen Willen des Gesetzgebers nachzuvollziehen, wurden die Begründungen zum Gesetzentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz – GKV-VSG) in der Fassung vom 25.02.2015 verwendet (Drucksache 18/4095). Für die spezielle Situation alternder Menschen mit geistigen Behinderungen bezieht sich das Gutachten wesentlich auf die Studie *Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter* (Dieckmann & Metzler 2013). Um die Aufwände durch die derzeitige Organisation ambulanter ärztlicher Versorgung zu belegen und die Zielgruppe im Land Berlin quantitativ besser eingrenzen zu können, bezieht sich das Gutachten auf die *Evaluation des Umstellungsprozesses der Hilfebedarfsgruppensystematik in vollstationären Einrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger und/oder Mehrfachbehinderung* (Projekt Heime, BBI 2014). Außerdem wurden für die quantitative Bestimmung der Zielgruppe die Ergebnisse der Hamburger Pilotstudie *Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken* (Blum, DKI für Evangelische Stiftung Alsterdorf, 2011) berücksichtigt.

Außerdem lagen für das Gutachten amtliche und halbamtliche Veröffentlichungen und Dokumentationen vor wie bspw.: Daten, Berichte und Sonderauswertungen des Amtes für Statistik Berlin-Brandenburg und des Statistischen Bundesamtes, Handlungsorientierter Sozialstrukturatlas Berlin; Veröffentlichungen des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen; Teilhabebericht der Bundesregierung.

Für die Bewertung der Einzelfragen in der medizinischen Versorgung wurden deutsche und internationale Fachveröffentlichungen zur Versorgungs- und Rehabilitationsforschung herangezogen wie: Kaschke zur zahnmedizinischen Versorgung geistig Behinderter; zur Problematik der Diagnostik von Sinnesbehinderungen Henriksen et al. (2010); Evenhuis et al. (2009); zur erhöhten Mortalität und Morbidität Van Schrojenstein et al. (2000) sowie Hoghton et al. (2012); zur sozialrechtlichen Bewertung des Begriffes geistiger Behinderung Welti (2014) sowie Veröffentlichungen der Facharbeitsgemeinschaften. Um die Entwicklung der KJA/SPZ in Berlin nachvollziehen zu können, wurden das Gutachten zur Sozialpädiatrischen Versorgung für Berlin (Vogel 1989) sowie weitere Fachveröffentlichungen zum Thema verwendet.

Es wurden sechs Expertengespräche und acht teilstandardisierte Experteninterviews durchgeführt. Damit sollte die Situation der gesundheitlichen Versorgung geistig oder mehrfach behinderter Menschen hinsichtlich des Zugangs und des Umfangs besser erfasst werden. Außerdem sollten die Vorstellungen und Projekte der Experten bezüglich der Behandlungszentren nach 119c SGB V erhoben werden. Experten der Behindertenhilfe wurden befragt ebenso wie Mitarbeiter der Berliner Gesundheits- und Sozialverwaltung als auch Mediziner und Zahnmedizinerinnen, Leiter sozialpädiatrischer Einrichtungen, Pflegewissenschaftlerinnen und Therapeuten.

## KJA/SPZ, Sozialpädiatrische Zentren im Land Berlin

Im Gesetzgebungsverfahren zum § 119c SGB V wird die Begründung der Ausgestaltung der Regelungen zu den Behandlungszentren ausdrücklich in Anlehnung an die Verfahren zu den Sozialpädiatrischen Zentren formuliert (Deutscher Bundestag, Drucksache 18/4095, S.114, zu 55).

Im vorliegenden Gutachten wird Bezug genommen auf das Berliner Modell der KJA/SPZ, das durch die Rahmenvereinbarung zur sozialpädiatrischen Versorgung im Land Berlin (zugleich Landesrahmempfehlung gemäß § 2 der Frühförderungsverordnung zu § 30 SGB IX) gestaltet wird. Gesetzlich vorgesehen nach § 119 SGB V sind die

*Sozialpädiatrischen Zentren eine institutionelle Sonderform interdisziplinärer ambulanter Krankenbehandlung unter ärztlicher Leitung. Sie sind zuständig für die Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen im Kontext mit dem sozialen Umfeld einschließlich der Beratung und Anleitung von Bezugspersonen (Altöttinger Papier 2014, S.13).*

Im Land Berlin wird die sozialpädiatrische Versorgung zum einen erbracht in *sozialpädiatrischen Einrichtungen an Krankenhäusern im Schwerpunkt, die besonders spezialisierte und seltene medizinische Kompetenzen umfassende Behandlung* (Rahmenvereinbarung § 2, Satz 1) vorhalten sowie in den

*wohnt- und familiennah arbeitenden Kinder- und Jugendambulanzen (für) die regelmäßige Komplexversorgung unter Einbeziehung des sozialen Umfelds der Kinder einschließlich der mobilen Heilmittelversorgung in Kindertagesstätten oder in der Familie gemäß § 3 FrühV. (ebda.).*

Die Leistung wird von vier Trägern aus dem Bereich der Krankenhausversorgung an insgesamt fünf Standorten als spezialisierte und seltene medizinische Kompetenzen umfassende sozialpädiatrische Behandlung im Sinne der Rahmenvereinbarung (ebda. Präambel, Satz 4) erbracht. Außerdem halten sechs Träger der Freien Jugendhilfe für KJA/SPZ an sechzehn Standorten Kinder- und Jugendambulanzen vor, deren Aufgabe laut der Rahmenvereinbarung *die wohnort- und familiennahe sozialpädiatrische Versorgung unter Einbeziehung des sozialen Umfelds ist* (ebda. Präambel, Satz 4).

Im *Altöttinger Papier* wird die Notwendigkeit einer regional spezifischen, ressourcenorientierten Vernetzung gesehen, da die auf Grundlage des Bundesgesetzes abgeleiteten Landesrahmenvereinbarungen sehr heterogen seien (ebda. 2014, S. 11). Für die Gestaltung der Vernetzung und Kooperation zwischen den Sozialpädiatrischen Angeboten und der Versorgung in den MZEB wird die spezifische Lage im Land Berlin zu berücksichtigen sein. Die Ausgestaltung eines Versorgungsverbundes von MZEB entsprechend § 119c SGB V kann im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten auf unterschiedlichen Wegen realisiert werden. Die vorhandenen Ressourcen optimal nutzend und wirtschaftlich sinnvoll ist es, die Potentiale und Erfahrungen der bereits versorgenden Träger einzubinden und die an die KJA/SPZ und spezialisierten SPZ anschließende Versorgung in den MZEB strukturell passgenau zu gestalten.

Im Art. 2 UN-BRK werden diejenigen als Menschen mit Behinderungen bestimmt, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder perzeptive Beeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten gesellschaftlichen Teilhabe hindern können. Nach diesem Verständnis erzeugt die mangelnde Anpassung gesellschaftlicher Infrastrukturen an die Lebensbedürfnisse behinderter Menschen oft erst ihre Beeinträchtigung. Der erweiterte Begriff von Behinderung in der UN-BRK, in dem sich ein gleichsam dialektisches Verständnis von Behinderung ausdrückt, wird bisher in den amtlichen Statistiken nicht abgebildet.

Einige Statistiken, wie die Schwerbehindertenstatistik, erfassen die Merkmale in Hinblick auf die Funktionsbeeinträchtigungen; bewertet wird die Abweichung von einer angenommenen vollständigen Funktion. Sozialstatistiken beschreiben den Einsatz sozialer Leistungen. Teilhabebeschränkungen werden nur mittelbar in der Gesundheitsberichterstattung problematisiert, sie sind bisher nicht quantifizierbar. Dabei wird nicht die komplexe individuelle Beeinträchtigung beschrieben, sondern die einzelnen Merkmale werden, oft abgetrennt von den Individuen und ihren sich daraus ergebenden Lebenslagen, erfasst. Andere Datenquellen, mit denen wenigstens näherungsweise besonders vulnerable Personengruppen und die besonderen Merkmale ihrer Lebenssituation beschrieben werden könnten, wurden bisher nicht systematisch erstellt. Es liegen allenfalls regionale Teilerhebungen vor, mit denen ausschnitthaft bestimmte Gruppen beschrieben werden können.

Menschen mit Behinderungen sind eine heterogene Personengruppe mit verschiedenartigen Bedarfen und Bedürfnissen. Menschen mit einer Gehbehinderung, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind und dabei ihr Leben selbstbestimmt gestalten können, gehören ebenso dazu wie mehrfach behinderte Menschen, die dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind und über wenig personale Ressourcen verfügen. Sie unterscheiden sich hinsichtlich der Möglichkeiten mit ihren individuellen Beeinträchtigungen umgehen zu können. Sie haben als Gruppe jeweils einen spezifischen Hilfebedarf, der sich hinsichtlich der individuellen Beeinträchtigung weitergehend differenziert.

Der 2013 erschienene Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen bewertet die Datenlage zum Themenbereich Gesundheit und benennt ausführlich deren Leerstellen. Der Bericht orientiert sich an der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) und bewertet die vorhandenen Datenquellen in Annäherung an das Verständnis der UN-BRK neu, um so mittelbar, aber gleichwohl plausibel, eine erste Bestandsaufnahme zur Lage behinderter Menschen hinsichtlich der Teilhabe an gesundheitlicher Versorgung zu ermöglichen. Dies geschieht unabhängig vom Merkmal der Schwerbehinderung. Der UN-Staatenbericht 2015 konstatiert für Deutschland zum Feld Gesundheit (RN 47) Besorgnis über Barrieren beim Zugang zur Gesundheitsversorgung. Er hebt den Zugang zur Gesundheitsversorgung für Asylsuchende und Flüchtlinge mit Behinderungen hervor und empfiehlt: *dem Vertragsstaat, Pläne für die Zugänglichkeit von Gesundheitsdiensten, einschließlich Diensten für Flüchtlinge, zu erarbeiten und umzusetzen sowie entsprechende Mittel bereitzustellen für die rechthebasierte Aus- und Fortbildung von Gesundheitsfachkräften, die Kommunikation, die Information, die Achtung der freien, informierten Einwilligung des Einzelnen und für Hilfsmittel (...)(RN 48).*

### 1. Zugänglichkeit der ärztlichen Regelversorgung

Gesundheitsbezogene Hilfen und Leistungen sind ein wichtiges, integratives Element der umfassenden Förderung behinderter Menschen: Zur Linderung und Überwindung von Behinderungsfolgen und zur Förderung der Partizipation. Gesundheit ist ein wichtiger Indikator für Lebensqualität und Voraussetzung einer uneingeschränkten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Umfassende gesundheitsbezogene Leistungen sind deshalb mehr als die bloße Erfüllung eines gesetzlichen Anspruchs auf Vorbeugung, Linderung oder Beseitigung von Gesundheitsstörungen und Krankheiten. Sie sind eine wesentliche Voraussetzung für das Wirksamwerden aller übrigen Hilfen und Unterstützungen zur Partizipation (Seidel 2004).

Seit langem und wiederholt weisen die Fachverbände der Behindertenhilfe darauf hin, dass viele Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung während eines Arztbesuches besondere Anforderungen an die Praxisorganisation haben und Assistenz benötigen. Dieses kann in der ambulanten ärztlichen Regelversorgung zumeist nicht geleistet werden. Das liegt sowohl an dem nicht refinanzierten Mehraufwand als auch an den hoch individualisierten Anforderungen, auf die die Praxen nicht immer fachlich vorbereitet sein können. Stellen doch komplex behinderte oder verhaltensauffällige Patientinnen und Patienten besondere fachliche Anforderungen an Diagnostik und Therapie, die überdurchschnittlich Ressourcen binden. Schon nach dem Konzept der ICF (WHO 2001) sind Barrieren alle Faktoren der physischen und sozialen Umwelt, die Menschen mit Behinderungen in ihrer Teilhabe beeinträchtigen. Für die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen bedeutet dies, dass neben der bautechnischen Zugänglichkeit sowie der behindertengerechten Ausstattung der Untersuchungsräume und diagnostischen Hilfsmittel für eine qualitativ angemessene Versorgung auch Fachwissen über die spezifischen medizinischen oder therapeutischen Erfordernisse zur Behandlung von Menschen mit Behinderungen und kommunikative Kompetenz nicht nur der Behandler, sondern auch der Assistenzberufe vorhanden sein muss. So bemerkt Boehlke:

*dass in enger Kooperation mit den somatischen Fachärzten in einer auf die Besonderheiten Geistigbehinderter spezialisierten psychiatrischen Station eine Behandlung wesentlich qualifizierter erfolgen kann, als im Rahmen einer somatischen Station mit enger psychiatrischer Konsiliar-tätigkeit (1999, S. 24).*

Dem Teilhabebericht der Bundesregierung ist unter Kapitel 4.5.3 *Zugänglichkeit allgemeiner Gesundheitsleistungen* (2013, S. 220) zu entnehmen, dass laut einer Untersuchung der Stiftung Gesundheit bundesweit jede fünfte Allgemeinarztpraxis rollstuhlgerechte Praxisräume hat. Die Herkunft der primären Daten und ihre Genauigkeit wurde hierbei vom Sachverständigenrat nicht bewertet, die Daten wurden von der Stiftung Gesundheit im Rahmen einer ärztlichen Selbstauskunft erhoben. Nur die Zugänglichkeit für Rollstuhlfahrer und Menschen mit Bewegungseinschränkungen wird erfasst, also die bauliche und gebäudetechnische. Die Zugänglichkeit für Menschen mit Sinnesbehinderungen wird nicht abgebildet. Andere Aspekte der Barrierefreiheit von Arztpraxen werden gar nicht berücksichtigt. Zu Recht konstatierte Michel Seidel (2010) für die Ärzteschaft, Barrieren existierten nicht nur bei der Zugänglichkeit zur Gesundheitsversorgung. Barrieren bestünden auch bei Haltung, Kommunikationsbereitschaft und Expertenwissen<sup>7</sup>.

Die Sachverständigen<sup>8</sup> des Teilhabeberichts kommen zu dem Schluss, derzeit sei eine umfassende Bewertung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen nicht möglich. Die Fehl- und Unterversorgung, die sowohl von Fachärzten (u. a. bereits 1999 von Boehlke, S. 24) spezialisierter stationärer Einrichtungen, den Behindertenverbänden, den Trägern in der Behindertenhilfe und Angehörigen konstatiert wird, ist selbst für Teilgruppen in Deutschland nur wenig erhoben. Es fehlen zudem Bewertungen der Erreichbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit von Versorgungsangeboten oder der Behandlungszufriedenheit aus Sicht der Zielgruppen. Die Zugänglichkeit und Nutzbarkeit kann näherungsweise mit Hilfe von Strukturdaten der Stiftung Gesundheit quantifiziert werden, die im Rahmen einer ärztlichen Selbstauskunft zu einigen Aspekten der Barrierefreiheit von Arztpraxen erhoben wurden. Differenziert für unterschiedliche Facharztgruppen ergibt sich das folgende Bild: Der ebenerdige Zugang zur Arztpraxis und die rollstuhlgerechte Gestaltung von Praxisräumen sind keinesfalls durchgängig vorhanden, sie sind aber die am häufigsten erfüllten Aspekte von Barrierefreiheit in Arztpraxen. Bundesweit sind je nach Facharztgruppe zwischen 16 und 32 bzw. 38 Prozent der Praxen in diesem Sinne zugänglich. Nur ausnahmsweise vorhanden ist die Ausstattung mit Behindertenparkplätzen (2 bis 9 Prozent d. P.) sowie barrierefreien WCs (1 bis 7 Prozent) oder variablen Untersuchungsmöbeln (0 bis 7 Prozent). Gerade die Ausstattungsmängel bezüglich der Behindertentoiletten können die basale Zugänglichkeit verhindern: es wurde in den Expertenbefragungen beispielsweise für die Gruppe der Behinderten, die Fahrdienste in Anspruch nehmen müssen, berichtet, zu den Wartezeiten in den Praxen und den Fahrzeiten treten durch den Fahrdienst verursachte Wartezeiten jeweils vor und nach der Behandlung von 60 Minuten und mehr auf.

Barrierefreiheit von Arztpraxen						
Anteile von Arztpraxen unterschiedlicher Fachrichtungen, die Aspekte der Barrierefreiheit erfüllen						
Fachrichtung	Anzahl erfasster Praxen	Zugang ebenerdig oder Aufzug	Praxisräume rollstuhlgerecht	Parkplätze behindertengerecht	WC barrierefrei	Untersuchungsmöbel flexibel
Allgemeinmedizin	44.380	22%	22%	4%	2%	2%
Zahnmedizin, Kieferchirurgie	44.084	15%	15%	2%	1%	4%
Psychiatrie und Psychotherapie	27.792	17%	15%	2%	1%	0%
Innere Medizin	19.832	29%	28%	6%	4%	3%
Frauenheilkunde	9.510	33%	25%	5%	3%	4%
Augenheilkunde	5.145	26%	25%	5%	3%	5%
Neurologie	4.623	28%	28%	5%	4%	2%
Augenheilkunde	5.145	26%	25%	5%	3%	5%
Neurologie	4.623	28%	28%	5%	4%	2%
Hals-Nasen-Ohrenheilkunde	3.831	33%	31%	8%	4%	7%
Hautkrankheiten	3.467	30%	27%	6%	3%	6%
Urologie	2.606	34%	33%	9%	6%	7%
Radiologie	2.563	37%	38%	9%	7%	6%
Rehabilitative Medizin	811	32%	32%	7%	6%	6%

■ 0 – 10%; ■ 10 – 20%; ■ 20 – 30%; ■ 30 – 40%; ■ 40 – 50%; ■ 50 – 60%; ■ 60 – 70%; ■ 70 – 80%; ■ 80 – 90%; ■ 90 – 100%;  
 Quelle: Teilhabebericht der Bundesregierung, Tabelle 4-53, Darstellung durch die Prognos AG, beruht auf einer Sonderauswertung der Arztauskunft der Stiftung Gesundheit.

Das Problem wird vom überwiegenden Teil der Ärzteschaft unterschätzt. Dies wird gut sichtbar an dem im Herbst 2014 vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) herausgegebenen Flyer *Woran Sie eine barrierefreie Arztpraxis erkennen*. Die ÄZQ erklärt den Patienten im Auftrag der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) und der Bundesärztekammer (BÄK), was Barrierefreiheit bedeutet und wie Barrieren in Arztpraxen abgebaut werden könnten. Es werden Tipps (ebda.) gegeben, wie Patienten dazu beitragen könnten, dass sich ein Praxisbesuch für alle möglichst hürdenfrei gestaltet. Dabei wird der gesamte Aufwand, eine Arztpraxis zu finden, von den Betroffenen bzw. ihren Angehörigen oder Helfern verlangt. Zudem sollen vorab die Arztpraxen abgefragt werden, ob sie überhaupt willens, in der Lage und entsprechend zugänglich sind, die benötigte medizinische Versorgung zu gewährleisten. Angehörige oder professionelle Helfer müssen dafür, wenn ihnen keine Empfehlungen oder qualifizierte Anbieterverzeichnisse vorliegen, Praxen telefonisch erreichen, dort jeweils detailliert die gesundheitliche Lage des behinderten Menschen schildern<sup>10</sup>, bis sich eine Arztpraxis findet, die geeignet ist, die Behandlung zu übernehmen. Viele der dafür nötigen Informationen gehören erst ins Arztgespräch. Angemerkt sei: es geht dabei nicht um Lifestyle-Medizin oder IGEL-Leistungen, sondern um den Bedarf an einer Versorgung akuter medizinischer Probleme.

Für die Suche nach barrierefreien Arztpraxen wird von der ÄZQ auf die Arztauskünfte der Landes-Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) verwiesen. Abgesehen von Information über die reine bautechnische Zugänglichkeit der Praxis für Rollstuhlfahrer halten sie diese Auskünfte gar nicht bereit. Die Unabhängige Patientenberatung, die als Support angegeben wird, macht die Daten nicht zugänglich, sie verweist ihrerseits auf die Arztsuche der Weißen Liste und der Kassenärztlichen Vereinigungen<sup>11</sup>.

Eine für jeden im Internet nachzuvollziehende Gegenprüfung der Ergebnisse in der Onlinesuche der Berliner KV<sup>12</sup> mit der Datenbank Mobidat<sup>13</sup> reduziert die 58 Augenarztpraxen, die laut KV-Datenbank bautechnisch uneingeschränkt zugänglich für Rollstuhlfahrer sind, auf 2, die gleichzeitig ein behindertengerechtes WC bereithalten und 4 bezogen auf das Merkmal Behindertenparkplatz. Das deckt sich mit den von der Stiftung Gesundheit ebenfalls auf Grundlage von Selbstauskunft ermittelten Daten. Die Versorgung im Berliner Raum ist im Vergleich zum Bundesdurchschnitt sogar gut. Es ist dabei nicht wichtig, ob in der einen oder anderen Praxis die Ausstattung vorhanden, aber nicht gemeldet ist. Die Ausstattung ist über die KV nicht abfragbar.

Aus einer Untersuchung der Stiftung Gesundheit *Ärztliche Versorgung und Zugang zu ärztlichen Leistungen*, in der bundesweit alle Landrätinnen und Landräte angeschrieben wurden, lässt sich schließen, dass zwischen 75 und 85 Prozent der Landkreise nicht ausreichend über mögliche Zugangsbeschränkungen für behinderte Menschen informiert sind bzw. den Zugang für ausreichend halten (ebda. 2013, S. 15). Allerdings wollten über die Hälfte der antwortenden Landkreise zukünftig die ärztliche Bedarfsplanung und die Planung der Barrierefreiheit nicht allein den bislang zuständigen Institutionen wie der ärztlichen Selbstverwaltung überlassen (ebda. 2013, S. 27).

Es gehört zum Spezialisten- bzw. informell erfahrbaren Wissen, wer fachlich geeignet und wessen Praxis angemessen ausgestattet ist, um Gesundheitsdienstleistungen für geistig oder mehrfach

behinderte Menschen zu erbringen. So sind beispielsweise die gynäkologische Versorgung für Frauen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen und das sexualpädagogische Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung<sup>14</sup>, bei den institutionalisierten Informationsanbietern nicht ohne weiteres zu ermitteln.

Häufig suchen Angehörige oder Helfer mangels Alternativen im Fall akuter Erkrankungen oder unklarer Beschwerden die Rettungsstellen der Krankenhäuser auf. In der Inanspruchnahme der Rettungsstellen weichen sie nicht vom Verhalten der Gesamtbevölkerung ab. Auch diese nimmt zunehmend die Notfallversorgung der Krankenhäuser in Anspruch<sup>15</sup>.

Dort ist man überwiegend nicht auf die Behandlung der Menschen mit komplexen Behinderungen eingestellt, allerdings sind Ärzte verschiedener Fachrichtungen und umfassende diagnostische Möglichkeiten vorhanden. Zudem sind die Rettungsstellen barrierefrei zugänglich und, anders als im niedergelassenen Bereich, werden die Patienten nicht abgewiesen.

Fast nie werden Kriterien wie die Ausgabe von Informationsmaterial oder Orientierungshilfen für Sehbehinderte oder die Möglichkeit, in Gebärdensprache zu kommunizieren, erfüllt. Eine Homepage in leichter Sprache ist selten aufzufinden. Sie wäre ein sinnvolles Instrument für die Transparenz der angebotenen ärztlichen Versorgung, für die Orientierung der Menschen mit besonderen Bedürfnissen zur Vorbereitung auf einen Arztbesuch und zur Unterstützung und Information der assistierenden Helfer. Ein telefonisches Angebot zur Beratung und Koordination von Helfern und Patienten oder gar ein zuverlässiges Procedere der Organisation der medizinischen Leistung werden in der Untersuchung der Stiftung Gesundheit nicht abgefragt. Die gesundheitliche Versorgung erwachsener Menschen mit besonderen Bedürfnissen ist abhängig vom persönlichen Engagement der jeweiligen niedergelassenen (Fach-)Ärzte, ihrer Beschäftigten in den Assistenzberufen und der Findigkeit und den Ressourcen der jeweiligen Betreuungspersonen behinderter Menschen<sup>16</sup>. Weder die institutionellen Informationsanbieter<sup>17</sup> noch die ärztlichen Selbstverwaltungen halten ausreichend zugängliche Information bereit oder unterstützen die betroffenen Menschen beim Auffinden der sogar in den Ballungsräumen seltenen Angebote. Auch für Laien deutlich erkennbar wird dieses an der Berichterstattung zur ambulanten gynäkologischen Versorgung behinderter Frauen. Die bundesweit fünf Angebote, davon zwei in Ballungsräumen, werden als außergewöhnliche Angebote für eine Bevölkerungsgruppe<sup>18</sup> beschrieben, der sonst die in der Regelversorgung übliche ambulante fachärztliche Versorgung verwehrt bliebe. Sie erhielten weder die vorgesehenen Früherkennungsangebote noch eine ambulante Versorgung akuter Erkrankungen. Die in den Ambulanzen tätigen Ärztinnen versorgen die Patientinnen in zwei der Einrichtungen in ihrer Freizeit bzw. außerhalb ihrer sonstigen Praxiszeiten<sup>19</sup>, die behindertengerechte Ausstattung wurde in zwei Angeboten durch Spenden erst ermöglicht und insgesamt scheint die gynäkologische Versorgung behinderter Frauen eine wohlthätige Veranstaltung zu sein. Unbestreitbar ist: Die Ressourcen der Behandler sind begrenzt und eine ambulante Versorgung akuter Beschwerden oder die Beratung zur Familienplanung als Regelversorgung für behinderte Frauen ist bisher nicht realisiert.

### 2. Gute Praxis: Zahnärztliche Versorgung

Anders stellt sich die Situation in der Zahnärzteschaft dar. Dort werden die besonderen Erfordernisse von Menschen mit Behinderungen oder geriatrischer Patienten seit 2004 sowohl von der Bundes- und den Länderkammern als auch den Kassenzahnärztlichen Vereinigungen bedacht. Das Engagement in der Versorgungsforschung ist bezogen auf die Zahl der Fälle wesentlich umfangreicher als im Bereich der ambulanten ärztlichen Versorgung. Im Land Berlin wurden auf Grundlage der in der Vergangenheit festgestellten Defizite von KZV und ZÄK gemeinsam strukturelle Veränderungen angestoßen. Es gibt differenzierte Verzeichnisse über Zugänglichkeit und Spezialisierung der zahnärztlichen Versorger. Die Anzahl der spezialisierten Versorger, die neben der bautechnischen Ausstattung auch die Qualifizierung zur Versorgung geistig und mehrfach behinderter Patienten haben, ist bisher bedarfsgerecht. Und unter den 49 ambulanten medizinischen Anbietern in Berlin, für die Mobidat<sup>20</sup> mindestens Rollstuhl geeignete Zugänglichkeit und WC verzeichnet, sind 21 Zahnarztpraxen. Das Berliner Behandlungszentrum für die zahnärztliche Behandlung von schwer mehrfachbehinderten Patienten arbeitet seit 2011 und wurde 2013 zur Spezialambulanz mit der Möglichkeit stationärer Aufnahme erweitert<sup>21</sup>. Durch Verhandlungen mit den Krankenkassen wurden 2013 Haus- und Heimbefuche ermöglicht. Die zahnmedizinische Versorgung Pflegebedürftiger und Menschen mit Behinderungen in stationärer und häuslicher Umgebung wurde in den Leistungskatalog der GKV aufgenommen<sup>22</sup>. Hier es hakt noch bei der Inanspruchnahme, das Angebot ist noch nicht ausreichend bekannt. Einen hohen Organisationsaufwand verursachende Mobilitätseinschränkungen der Patienten oder die mangelnde persönliche Kooperativität führen zu einer häufig rein Beschwerde orientierten Inanspruchnahme zahnärztlicher Dienste (Cichon et al. 2004, S. 15). Dies hat zur Folge, dass meist umfangreiche Zahnbehandlung und Sanierung notwendig wird. Die zahnärztliche Versorgung wird zum belastenden Ereignis. Die schlechte Zahngesundheit verursacht chronische Schmerzen und weitere Erkrankungen. Die Nahrungsaufnahme ist nicht selten ebenfalls beeinträchtigt.

Die Defizite hinsichtlich der Zahngesundheit geistig und mehrfach behinderter Menschen im Land Berlin sind, wie in anderen Feldern medizinischer Versorgung, den Mängeln in den Leistungen der GKV geschuldet. Eine zahnmedizinisch relevante Benachteiligung kann durch funktionelle Störungen, eine Störung der Immunlage (Kaschke 2014, S. 31) ebenso wie durch die Behinderung eingeschränkte Fähigkeit zur selbstgesteuerten Zahnpflege, zur Wahrnehmung gesundheitlicher Probleme sowie durch mangelnde Kooperativität gegeben sein. In Hinblick auf die Gesamtbevölkerung und die Ergebnisse der Versorgungsforschung zeigt sich: Menschen ohne geistige Behinderung brauchen ebenfalls für eine kontinuierliche Mundhygiene lebensbegleitend motivierende Unterstützung. Belegt ist, dass durch eine mehrfach erhöhte Frequenz zahnärztlicher Prophylaxe und Zahnreinigung die Folgen einer zahnmedizinisch relevanten Benachteiligung verhindert werden können. Gleichzeitig erleichtert der regelmäßige Kontakt mit einer geringen Belastung die Bildung einer vertrauensvollen Arzt zu Patient Beziehung, die zu einer besseren Compliance für schwierigere Behandlungen führt (Kaschke 2014, S. 32). Das ist jedoch bisher nicht vorgesehen, obwohl der Aufwand behinderungsbedingt und notwendig<sup>23</sup> ist. Auch die Aufwendungen für bewährte zahnärztliche Programme zur Gruppenprophylaxe, die viel an individuellen Belastungen und organisatorischem Aufwand vermeiden würden, werden für erwachsene



Menschen mit Behinderungen nicht vergütet. Für die über 30-Jährigen Menschen mit Behinderungen, insbesondere soweit sie in Wohneinrichtungen leben, ist davon auszugehen, dass eine größere Anzahl erheblichen Bedarf an umfassender zahnärztlicher Versorgung hat, weil diese in der Vergangenheit nicht stattfand.

### 3. Defizite in der ärztlichen Versorgung an Beispielen

Es ist nicht damit getan, auf Ärzte zu verweisen, die für die Behandlung komplex Behinderter ausgebildet sind. Im Ballungsraum Berlin ist deren Anzahl zu gering und die ambulante ärztliche Versorgung defizitär. In den Expertengesprächen wurde bestätigt, was in Stellungnahmen von Ärzten<sup>24</sup> sichtbar wird: Ärzte nehmen komplexer behinderte Menschen nicht immer gern als Patienten an (Blum et al. 2011, Folien 21, 28). Selbst wenn Ärzte gutwillig, mit hoher fachärztlicher Qualifikation die Versorgung sicherstellen wollen, fehlt oft das Wissen über die spezifischen Erfordernisse behinderungsbedingter Probleme. Es fehlt an intermediären Angeboten, die eine Versorgung in der niedergelassenen Praxis ermöglichen. Auf die Behandlung behinderter Menschen eingestellte und dafür fachlich qualifizierte Ärzte mit bestenfalls technisch und personell entsprechend ausgestatteten Praxen werden ausschließlich über ein informelles Referenzsystem gefunden: über Empfehlung durch gleichbetroffene Angehörige oder auf ärztliche Empfehlung. Da die Aufwände sehr hoch sind und nicht durch die reguläre Vergütung refinanziert werden, ist die versorgbare Anzahl der Patienten mit komplexen Behinderungen begrenzt von den finanziellen Möglichkeiten der Praxis. Deshalb erhalten viele Menschen mit komplexen Behinderungen nur eine medizinische Basisversorgung und eine notwendige fachärztliche Versorgung findet gar nicht erst statt. Bereits einfache Hör- und Sprachbehinderungen sind für die Diagnostik, die auf Verständigung basiert, ein Handicap. Die apparativ gestützte Diagnose ist mit der üblichen Ausstattung und Kompetenz bei Vorliegen komplexer Behinderungen häufig nicht zufriedenstellend möglich. Das wird beispielhaft bezogen auf die Augenheilkunde deutlich. Über das Ausmaß visueller Probleme ist ähnlich wie über andere körperliche und psychische Erkrankungen geistig Behinderter in Deutschland wenig bekannt. In der hiesigen wissenschaftlichen Forschung und in der Ausbildung medizinischer Berufe spielen Diagnostik und Therapie bei komplex behinderten Menschen bisher fast keine Rolle. Außerhalb der Ärzteorganisationen, die sich ausdrücklich mit Fragen der medizinischen Versorgung behinderter Menschen befassen, findet das Thema in der Rehabilitations- und Behindertenpädagogik (Henriksen & Degenhardt 2010) und in engagierter journalistischer Bearbeitung statt (Strassmann 2008, Wolf 2014).

Internationale Erhebungen (Nachweis bei Evenhuis et al. 1997/1998) lassen den Schluss zu, dass 15 bis 20 Prozent der Menschen mit geistiger Behinderung gravierende visuelle Probleme haben. Hinzutretende, nicht kompensierte Sinnesbehinderungen schränken Teilhabe und personale Entwicklungsfähigkeit erheblich ein. Sinnesbehinderungen sind bei Menschen mit geistigen Behinderungen schwierig zu diagnostizieren und es gibt in der Erwachsenenmedizin hierzulande keine systematische Früherkennung. Weil es bisher außerhalb der sozialpädiatrischen Versorgung keine regelhafte Früherkennung von Sinnesbehinderungen bei geistig behinderten Menschen gibt, muss davon ausgegangen werden, dass sowohl der überwiegende Teil der bisher nicht sozialpädiatrisch versorgten Kinder und Jugendlichen als auch eine große Gruppe erwachsener

Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung einen diagnostischen Bedarf haben. Dies gilt in gleichem Maße für die Diagnostik hinzutretender psychischer, psychiatrischer oder somatischer Störungen.

Die erste bundesdeutsche Studie zu Sehproblemen geistig behinderter Menschen wurde 2008 von der Universität Hamburg, Institut für Behindertenpädagogik und dem Landesförderzentrum Sehen, Schleswig abgeschlossen (Henriksen & Degenhardt 2010). Zwischen 2006 und 2008 wurden 241 Beschäftigte einer Behindertenwerkstatt in Glücksburg untersucht und bei 40 Prozent ein schwerwiegendes visuelles Problem festgestellt. Bei 22 Prozent stellte man einen Fernvisus von unter 0,34 fest, die Betroffenen sind sehbehindert bzw. blind. Vorher war dieses Problem den betreuenden Mitarbeitern für mehr als die Hälfte der Sehbehinderten nicht bekannt. Es gab Hinweise auf falsch positive Diagnosen geistiger Behinderung oder psychiatrischer Erkrankung, weil die Effekte der Sehbehinderung als Symptome einer geistigen Behinderung oder psychiatrischen Störung gedeutet wurden. Für die bereits erwachsenen Menschen bedeuteten die Fehldiagnosen, dass ihnen sowohl die Behandlungen als auch die beruflichen Fördermöglichkeiten vorenthalten wurden. Über die Auswirkungen des inadäquaten sozialen und pädagogischen Umgangs auf die Persönlichkeitsentwicklung kann an dieser Stelle nur spekuliert werden. Niederländische Erhebungen mit größeren Kohorten wiesen schon in den 1990er Jahren nach, dass Sinnesbehinderungen bei Menschen mit geistigen Behinderungen oft nicht diagnostiziert werden und zusätzliche schwerwiegende Einschränkungen verursachen (Evenhuis et al. 1997/1998). Bis zu 20 Prozent der geistig Behinderten bis 65 Jahre hatten massive Seh- und um die 33 Prozent Hörbehinderungen, im Vergleich dazu treten diese Behinderungen in der Gesamtbevölkerung mit einer Häufigkeit von 1 bis 2 beziehungsweise 15 Prozent (Henriksen & Degenhardt 2010, S. 185 ff.) in den untersuchten Altersgruppen auf. Seitdem werden anhand der Consensus Leitlinien IASSID in den Niederlanden systematisch Screenings in der medizinischen Versorgung geistig und mehrfach Behinderter eingesetzt. Trotzdem gibt es Hinweise (van Splunder et al. 2006), dass bis zu 40 Prozent der Sehbehinderungen und Erblindungen unentdeckt bleiben. In der Glücksburger Studie ließ sich belegen, dass durch entsprechend ausgebildete Diagnostiker und angepasste diagnostische Verfahren eine hohe Compliance auf Seiten der Patienten und eine hohe Genauigkeit in den Ergebnissen erreicht werden kann (Henriksen & Degenhardt 2010, S. 186). Bei einer 2008 untersuchten Gruppe von Menschen mit komplexen Behinderungen wurde belegt, dass die Behebung oder Versorgung von Sehbehinderungen erheblichen positiven Einfluss auf die geistige und soziale Entwicklung, den Spracherwerb und die Mobilität hat (Evenhuis et al. 2008, S. 27). Was letztendlich zu einem geringeren Assistenzbedarf führt. Weitere prekäre Bereiche sind die Diagnostik und Versorgung von psychiatrischen Erkrankungen und Schmerzsyndromen sowie die Prophylaxe und Prävention chronischer oder verhaltensbedingter Erkrankungen.

Das Beispiel weist auf eine Lücke im System medizinischer Versorgung hin, die bislang häufig übersehen wird, schon weil sich die Betroffenen selbst dazu nicht äußern können. Der Präsident der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe, räumte am 10. Dezember 2008 in Berlin auf einer Veranstaltung seiner Organisation zur medizinischen Versorgung geistig Behinderter schlimme Mängel ein. Diese Menschen seien »eindeutig feststellbar« unterversorgt. Hoppe kritisierte die Zustände: Den Ärzten mangle es an fachlichen Voraussetzungen. Den im Gesundheitswesen

Tätigen insgesamt fehle eine klare ethische Orientierung. *Die unzulängliche Versorgung ist möglicherweise sogar eine Teilursache für die gesundheitlichen Belastungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.* (z. n. Strassmann 2010). Dass Menschen mit komplexen Behinderungen nicht nur wegen ihrer Behinderung in besonderem Maße von Krankheiten betroffen sind, sondern wegen einer unzureichenden medizinischen Versorgung zusätzlich erkranken oder an vermeidbaren Ursachen sterben, ist durch Erhebungen belegt (vgl. 22. LGK NRW, S. 8).

### 4. Risiken für das Auftreten gesundheitlicher Probleme

Das Risiko für das Auftreten gesundheitlicher Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderung (intellectual disability, ID) ermittelte eine niederländische Studie anhand von Versorgungsdaten. Dafür wurden 318 Personen mit ID verglichen mit 48459 Personen ohne ID. Als Grundlage wurden die Fälle der Datenbank des Registration Network Family Practices (RNH) der Universität Maastricht Niederlande verwendet. Dort werden auftretende Gesundheitsprobleme nach ICPC<sup>25</sup> kodiert. (Van Schroyen Lanteman-De Valk, HMJ, et al., S. 406).

Während Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung keine erhöhte Morbidität und Mortalität gegenüber der Gesamtbevölkerung aufwiesen, wiesen Menschen mit moderaten oder schwereren geistigen oder Mehrfachbehinderungen eine erhöhte Morbidität und Mortalität (Hoghton, M. et al. BMJ 2012; 345, ebenso Boehlke 1999, S. 23) auf. Die Mortalität durch vermeidbare Ursachen lag z.B. bei Menschen mit geistiger Behinderung dreifach höher. Überdurchschnittlich häufig lag Komorbidität vor. Die Häufigkeit von längeren Krankenhausbehandlungen war 2.5-mal erhöht, wenn die behinderungsbedingten Ursachen bereits ausgeschlossen wurden. Neben nicht auszuschließenden behinderungsspezifischen Faktoren würde dies verursacht von späten Diagnosen in der Bevölkerung häufig auftretender akuter wie z.B. Appendizitis und chronischer Erkrankungen wie z.B. Diabetes mellitus, Bluthochdruck sowie dementiellen Erkrankungen (BMJ 2012;345:e7589, Van Schroyen Lanteman-De Valk, HMJ, et al. 405f). Auch von psychischen Erkrankungen waren Menschen mit einer geistigen Behinderung drei- bis viermal häufiger betroffen als Menschen ohne geistige Behinderung (s. a. Boehlke 1999, S. 23).

### 5. Strukturell bedingte Fehl- und Unterversorgung

Es wird international diskutiert, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht aufmerksam genug betreut werden, wenn es um ihre Gesundheit geht. Symptome werden nicht beachtet bzw. mit der geistigen Behinderung in Verbindung gebracht, vor allem wenn betroffene Menschen spezifische Symptome nicht verbalisieren können, sondern durch Verhaltensänderungen zum Ausdruck bringen (Diekmann & Metzler 2013, S. 43). So bemerkt Boehlke hinsichtlich der somatischen Erkrankungen, neben der *deutlichen erhöhten Morbiditäts- und Multimorbiditätsrate (erschwere) sich zudem der diagnostische Prozeß wegen untypischer Ausprägung der Krankheitsbilder und der erheblich eingeschränkten Kooperation der Patienten* (ebd. 1999, S. 23). Die kontinuierlich notwendige, ambulante fachärztliche Versorgung chronischer Erkrankungen wie Diabetes oder anderer Stoffwechselerkrankungen ist mit einem hohen Aufwand von Seiten der Betreuungspersonen verbunden, wenn sie überhaupt geregelt stattfinden kann. Eine angemessene ambulante Versor-

gung erfordert in der Regel nicht nur besondere Kompetenzen an Kommunikation und Zuwendung von Ärzten und den Assistenzpersonen, sondern oft einen erhöhten Einsatz von entsprechend qualifiziertem Personal sowie die Anwendung spezieller diagnostischer und therapeutischer Verfahren, die vom Regelverfahren mehr oder weniger stark abweichen.

Auf die Herausforderungen, die diese Patienten darstellen, sind die Arztpraxen nicht vorbereitet. In die Aus- und Weiterbildung sind die besonderen Erfordernisse als regulärer Inhalt bisher nicht implementiert.

Es sind keine planerischen Initiativen von Seiten der ärztlichen Selbstverwaltung sichtbar, die notwendige vorzuhaltende Infrastruktur mit qualifiziertem Personal und entsprechender Ausstattung aufzubauen. Die tatsächlich entstehenden Kosten der im jeweiligen Einzelfall angemessenen und notwendigen Behandlung und des damit verbundenen erhöhten Aufwands werden durch die Vergütung nicht finanziert, so dass die Behandlung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung wirtschaftlich ein Verlustgeschäft darstellt. Die Bedarfe sind nicht in den Vergütungen abgebildet. Der Handlungsbedarf ist offensichtlich.

Die Fachverbände der Behindertenhilfe und die korrespondierenden Organisationen der Ärzte und Gesundheitsberufe haben in Stellungnahmen zu den unterschiedlichen Gesetzesvorhaben mit Bezug auf die Finanzierung des Gesundheitswesens *beharrlich und regelmäßig* hingewiesen (Groß in BeB 2010, S. 9).

### 6. Gesundheit im Lebensverlauf

Viele Probleme in der Regelversorgung, mit denen Menschen mit mehrfacher und geistiger Behinderung in besonderem Maße konfrontiert sind, beruhen darauf, dass sie sich als Patienten in mehrfacher Hinsicht von Patienten ohne diese Behinderungen unterscheiden. (Seidel in BeB, S. 15). In der Transitionsphase, im Übergang aus der Pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin, treffen Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung auf das gleiche Defizit wie chronisch erkrankte Heranwachsende. Nachdem sie bis zum 18. Lebensjahr im SPZ oder von niedergelassenen Kinderärzten betreut wurden, wird, bis auf wenige Indikationen, die Versorgung durch die vertrauten Ärzte nicht länger von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt. Und die im SPZ vorgehaltene therapeutische und psychosoziale Versorgung kann nicht mehr in Anspruch genommen werden. Zeitgleich entfällt oft die begleitende therapeutische Betreuung durch die Mitarbeiter in den Förderschulen. Soweit nicht Angehörige oder Träger der Wohneinrichtungen die Koordinierung der gesundheitlichen Versorgung übernehmen können, wird die therapeutische und ärztliche Versorgung bestenfalls beschwerdeorientiert in Anspruch genommen. In den Expertengesprächen wurde sichtbar, dass der sozioökonomische Status<sup>26</sup> (SES) hinsichtlich der Inanspruchnahme (Richter & Hurrelmann 2006 sowie Tiesmeyer 2007) medizinischer Leistungen vom Übergang aus der Pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin wirksam wird. Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen aus Herkunftsfamilien mit niedrigem SES, besonders mit zusätzlichem Migrationshintergrund, haben eher einen schlechten Zugang zu weitergehender Versorgung im Erwachsenenalter. Ursachen können mangelnde Information und

Unterstützung oder schwache soziale Ressourcen sein. Eine medizinische Versorgung, die Teilhabebeschränkungen abbauen will, muss diese Schwierigkeiten in die Planung einbeziehen.

Eine 2013 von Diekmann und Metzler erstellte Studie befasst sich mit der Lebenserwartung geistig behinderter Menschen. Die Zahl der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in höherem Lebensalter stiege an. Das habe weniger mit der Zunahme von Behinderungen zu tun, als mit deren gestiegener Lebenserwartung (Diekmann & Metzler 2013, S. 27 ff). Damit einher ginge, neben der behinderungsspezifischen Versorgung, ein mit der Gesamtbevölkerung vergleichbarer Bedarf nach ambulanter Versorgung von akuten und chronischen Erkrankungen. Grundsätzlich unterschieden sich die Erkrankungsrisiken älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung nicht von denen ihrer Altersgenossen in der Gesamtbevölkerung. Allerdings wirkten die Folgen der Behinderung oder ihre Ursachen mit altersbedingten Funktionseinbußen zusammen und verstärkten wechselseitig die Beeinträchtigungen (ebd.). So können spezifische genetische Defekte oder Störungen der Hirnfunktionen das Auftreten von Erkrankungen im Lebensverlauf begünstigen oder Einschränkungen des Immunsystems eine hohe Prävalenz für Infektionen zur Folge haben. Dementielle Erkrankungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufig sehr viel früher auf als im Bevölkerungsdurchschnitt. Auch für psychische Erkrankungen geht man heute von einer erhöhten Vulnerabilität von Menschen mit geistiger Behinderung aus. Menschen mit geistiger Behinderung können z. T. nur unzureichende Strategien entwickeln, um mit den besonderen Belastungen in ihrem Alltag umzugehen (s. a. Boehlke 1999, S. 23f.). Alterserkrankungen, die gegenüber der Gesamtbevölkerung signifikant früher auftreten können, erfordern eine differential diagnostisch fundierte Früherkennung, um einerseits z. B. dementielle Erkrankungen rechtzeitig behandeln zu können und andererseits falsch positive Fehldiagnosen zu vermeiden (s. a. Holt et al. 2008, S. 3).

Diekmann und Metzler beschreiben zudem die Diskussion um den verhältnismäßig neuen Effekt der Ambulantisierung. Die konzeptionellen Veränderungen in der Behindertenhilfe, die es behinderten Menschen ermöglichten, relativ selbstständig zu leben, könnten dazu beitragen, dass sich bestimmte lebensstilbedingte Gesundheitsrisiken erhöhen. In der Gesamtbevölkerung vorgelebte ungesunde Lebensstile würden übernommen werden (Diekmann & Metzler 2013, S. 42f). Allerdings ist nicht ausgeschlossen, dass bezogen auf die relative Armut der Betroffenen ein schichtenspezifischer Bias wirksam wird und sich in der Einschätzung ein Attributionsfehler verbirgt. Der Bedarf an Lebensstil orientierten Programmen zur Gesundheitsförderung wird auf jeden Fall sichtbar.

Was unter geistiger Behinderung verstanden wird, unterliegt im Kontext gesellschaftspolitischer Prozesse Veränderungen und Entwicklungen. Unzweifelhaft ist nur seine Veränderbarkeit bezogen auf gesellschaftliche Verhältnisse:

*Der Intelligenzquotient als Messsystem benötigt eine Normalverteilung, ist also ohne die Existenz eines unteren Randbereiches gar nicht handhabbar. Die Entscheidung, von welchem wie ermittelten IQ an die geistige Fähigkeit vom Typischen abweichen soll, wird nach den Anforderungen der Gesellschaft, insbesondere des Bildungs- und Erwerbsarbeitssystems getroffen (Welti 2005, S. 88f.).*

Innerhalb von hundert Jahren nahm die American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) allein zehn Revisionen der Definition von geistiger Behinderung vor. Erste Definitionen bezogen sich auf das Unvermögen, sich in eine soziale Umwelt einzufügen, gefolgt von medizinischen und psychologischen Ansätzen, geistige Behinderung zu messen und Klassifizierungen anhand von Abweichungen vom Mittelwert des Intelligenzquotienten vorzunehmen. Ab 1992 wurden zunehmend Aspekte des Anpassungsverhaltens sowie soziale und umweltbedingte Aspekte in die Definition mit einbezogen (AAIDD 2011b).

Die WHO formuliert 2011 ihr Verständnis der geistigen Behinderung neu:

*Geistige Behinderung bedeutet eine signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz). Dieser Prozess beginnt vor dem Erwachsenenalter und hat dauerhafte Auswirkungen auf die Entwicklung. Behinderung ist nicht nur von der individuellen Gesundheit oder den Beeinträchtigungen eines Kindes abhängig, sondern hängt entscheidend davon ab, in welchem Maße die vorhandenen Rahmenbedingungen seine vollständige Beteiligung am gesellschaftlichen Leben begünstigen (WHO 2011).*

Derzeit geht die AAIDD mit der Weltgesundheitsorganisation im Wesentlichen konform und spricht von deutlichen Einschränkungen sowohl des Intellekts als auch des Anpassungsverhaltens, die vor dem Erwachsenenalter beobachtet werden können. Allerdings wird hier stärker hinsichtlich der Handlungskompetenzen, wie insgesamt in der englischsprachigen Forschungsliteratur, differenziert. Sie umfassen: abstrakte, soziale und praktische Fähigkeiten (Diekmann & Metzler 2013, S. 16). Zusätzliche Faktoren wie das spezifische kulturelle und soziale Umfeld des Menschen mit geistiger Behinderung sind mit einzubeziehen, da dieses normative Orientierungen vermittelt, die individuelle Verhaltensweisen, Sprachmuster und -kompetenzen beeinflussen können (AAIDD 2011a).

Der Begriff der *geistigen Behinderung*, soweit er sich nicht mehr auf den Intelligenzquotienten bezieht, sondern auf die Intelligenzleistung (Heller et al. 1993) abhebt, indem zunehmend Aspekte des Anpassungsverhaltens sowie soziale und umweltbedingte Interaktion in die Definition mit einbezogen werden, wird differenzierter und zugleich relativer: Es kommt nicht alleine auf die intellektuelle Leistung eines Menschen an, sondern ebenso auf die Erwartungen seiner spezifischen Umwelt bzw. der Gesellschaft und das Maß, in dem bezogen auf diese Erwartungen Handlungskompetenzen erworben werden können. Ebenso spielen adäquate Förder- und Betreuungsangebote

eine Rolle, die den Menschen mit sog. geistiger Behinderung zur Verfügung stehen und ihre persönliche Entwicklung unterstützen können (Diekmann & Metzler 2013, S. 17).

Dieses Verständnis soll sich in der Anwendung des deutschen Sozialrechts abbilden. Es wurde deshalb 2009 eine Orientierungshilfe zum Behinderungsbegriff des SGB IX und des SGB XII erarbeitet. Ziel war es, den seit Bestehen des Bundessozialhilfegesetz (BSHG) unveränderten Sprachgebrauch an das heutige Verständnis anzupassen. Die Schwierigkeiten mit verschiedenen Behinderungen umzugehen, die sich nicht ohne weiteres in die klassische Dreiteilung der *Behinderungsarten* in seelische, geistige und körperliche einordnen lassen, sollten überwunden werden.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger (BAGÜS) schlägt dazu eine Orientierung an den Konzepten der ICF vor und verweist darauf, dass dabei der alleinige Bezug auf das Konzept der Körperfunktionen und –strukturen, im Falle der sogenannten geistigen Behinderung die Orientierung an IQ-Werten, nicht ausreicht, um Beeinträchtigungen der Teilhabe festzustellen. Um eine wesentliche Behinderung feststellen zu können, sei eine Beschreibung von Aktivität und Teilhabe bzw. deren Beeinträchtigung hinsichtlich der Aktivitäten des täglichen Lebens, zur Mobilität, Kommunikation, Orientierung und interpersoneller Interaktion notwendig. Benötigt eine Person in mehreren Bereichen personelle Unterstützung, könne davon ausgegangen werden, dass diese Person als in ihrer Teilhabe wesentlich eingeschränkt anzusehen sei (BAGÜS 2009, S. 9f.).

Bezogen auf die UN-BRK scheint das allerdings nicht ausreichend. Der Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen empfiehlt sicherzustellen:

*dass die gesetzliche Definition von Behinderung auf Bundes- wie auch auf Länderebene im Recht und in der Politik neu gefasst wird, mit dem Ziel, sie mit den allgemeinen Prinzipien und Bestimmungen des Übereinkommens zu harmonisieren, insbesondere in Bezug auf Fragen der Nicht-diskriminierung und den vollständigen Übergang zu einem menschenrechtsbasierten Modell (III 8a, CRPD/C/DEU/CO/1, 2015, S. 2).*

Selbsthilfe- und Fachorganisationen haben in den vergangenen Jahren den Begriff der geistigen Behinderung in Anlehnung an das Konzept der *intellectual disabilities* zur Disposition gestellt<sup>27</sup>. Der von Boehlke<sup>28</sup> und anderen (u.a.: Häßler 2011) bevorzugte Begriff der Intelligenzminderung kommt dem recht nahe.

Der diskursive Prozess kann im Rahmen dieses Gutachtens nur angedeutet werden. Ziel ist es, arbeitsfähige Begriffe zu entwickeln, mit denen die Zielgruppen für das Angebot medizinischer Versorgung geistig und mehrfachbehinderter Erwachsener angesichts der nicht eindeutigen Datennlage zu erfassen sind. Sowohl in den zugrunde gelegten Materialien als auch im Gesetzgebungsverfahren zum SGB V, auf die das Gutachten Bezug nimmt, wird der Begriff der *geistigen Behinderung* verwendet. In diesem Sinne wird der Begriff auch im Gutachten verwendet.

## 1. Zu erwartende Fallzahlen

Um Schätzungen über die möglichen Fallzahl für die Versorgung in Berlin zu erhalten, ist es notwendig, zu bestimmen, wie groß die Gruppe der Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Land Berlin ist, deren Zugang zu gesundheitlicher Versorgung auf ihrer Behinderung erwartbar eingeschränkt sein kann. In der Literatur finden sich ungenaue, statistisch nicht ausreichend belegte Schätzungen, die von einem Anteil zwischen 1 und 2 Prozent geistig Behinderter an der Gesamtbevölkerung ausgehen. In Berlin mit einer Gesamteinwohnerzahl von 3,5 Millionen würden danach 36.000 bis 72.000 Menschen mit geistiger Behinderung leben. Davon hätten um die 25 Prozent zusätzlich psychiatrisch relevante Diagnosen, die einen erhöhten Versorgungsbedarf begründen (Boehlke 1999, S. 23).

Im Art. 2 UN-BRK werden diejenigen Menschen als Menschen mit Behinderungen bestimmt, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können. Dieses Verständnis von Behinderung wird bisher in den amtlichen Statistiken nicht abgebildet. In der international gebräuchlichen Definition der WHO, der International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), wird Behinderung noch definiert als

*a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal (depending on age, sex and social and cultural factors) for that individual (WHO 1980).*

Zugunsten eines Blicks im Sinne der UN-BRK, der Behinderung nicht mehr als individuelles Defizit begreift, sondern Menschen in ihrer Vergesellschaftung erfasst, hat die WHO den Ansatz der ICIDH<sup>29</sup> weiter entwickelt und durch die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ersetzt. Damit wird explizit nicht mehr der Begriff der Behinderung bestimmt, sondern Bereiche werden klassifiziert, in denen Beeinträchtigungen möglich sind (vgl. Widmer & Mühleisen 2002, S. 29). Diese Bereiche umfassen die Körperfunktionen und –strukturen, die Aktivitäten und die Partizipation. Dabei werden die umweltbezogenen und persönlichen Faktoren berücksichtigt. Über die medizinischen Aspekte hinaus ist dafür das Zusammenwirken von medizinischen Phänomenen mit dem gesellschaftlichen und ökonomischen Kontext ausschlaggebend (vgl. a. Widmer & Mühleisen 2002, S. 26ff., Gärtner & Flückiger 2005, S. 57).

## 2. Auswahl der Daten und Indikatoren

Bei der Auswahl der Daten und Indikatoren orientiert sich das Gutachten an dem Vorgehen des Sachverständigenrates im Teilhabebericht (2013, S. 34 ff), in dem mangels direkt verwendbarer Daten und Indikatoren eine Reihung der vorhandenen Erhebungen vorgenommen wird. Dafür spricht, dass durch den notwendigen Rückgriff auf mehrere Befragungen die Abgrenzungen sowohl hinsichtlich der behinderungsspezifischen Merkmale als auch der Alterskohorten uneinheitlich



sind. Allerdings ist für das Gutachten eine andere Priorisierung sinnvoll, weil es abweichend vom Teilhabebericht hier weniger um die umfassende Berichterstattung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen geht, sondern um eine Einschätzung, wie groß die Gruppe der Menschen im Land Berlin ist, die einen Bedarf nach spezialisierter gesundheitlicher Versorgung haben, wie sie in einem MZEB vorgehalten würde. Zur Ermittlung der Anzahl haben Daten Priorität, die sich auf Teilgruppen von Menschen mit Beeinträchtigungen beziehen. Eine solche Teilgruppe bilden z. B. Menschen mit amtlich anerkannten Behinderungen oder Schwerbehinderungen, weitere Teilgruppen umfassen die Personen, die Unterstützungsleistungen wie Eingliederungshilfe nach 6. Kapitel SGB XII oder wegen einer festgestellten Pflegestufe Leistungen aus der Pflegeversicherung erhalten und aus diesem Grund statistisch erfasst werden. Um jedoch die Zielgruppe hinsichtlich ihrer Beeinträchtigungen erfassen zu können, sollen Daten hinzugezogen werden, die sich dem Verständnis von Behinderung in der UN-BRK annähern. Dazu zählen Erhebungen, die sowohl Angaben zu Funktionsbeeinträchtigungen als auch zu den daraus resultierenden Einschränkungen bei Aktivitäten und bei der Teilhabe enthalten, wie das BBI Gutachten zur Evaluation des Umstellungsprozesses der Hilfebedarfsgruppensystematik in vollstationären Einrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger und oder Mehrfachbehinderung (2014) sowie die Teilerhebung im Pflegebericht hinsichtlich des Merkmals erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz<sup>30</sup> nach § 45a SGB XII<sup>31</sup>. Daten aus Erhebungen, in denen Menschen mit den entsprechenden Beeinträchtigungen nicht eindeutig von anderen Personen abgegrenzt werden können, finden sich in der Berliner Schulstatistik<sup>32</sup>: Das betrifft die Schülerzahlen in den Förderschulen mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt *Geistige Entwicklung zuzüglich der entsprechenden Schülergruppen*, die im Integrationsbereich allgemeinbildender Schulen beschult werden. Hier ist die Gruppe der moderat oder stark geistig behinderten Schüler nicht klar abzugrenzen von lernbehinderten Schülern. Hinzu zählt die prognostische Auswertung<sup>33</sup> in Hinblick auf Jugendliche mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die in den Sozialpädiatrischen Zentren versorgt werden.

Das Amt für Statistik Berlin weist als Empfänger von Leistungen nach dem 5. bis 9. Kapitel SGB XII am Stichtag 31.12.2013 für den Bereich der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 27.325 Personen aus, die Angaben sind nicht weiter differenziert, der Anteil der geistig und mehrfach behinderten Menschen und der jeweilige Hilfebedarf ist daraus nicht zu ermitteln. Geistig und mehrfach behinderte Menschen, deren Versorgung durch Renten-, Unfall- oder sonstige Versicherungs- und Kostenträger finanziert wird, sind in dieser Statistik nicht aufzufinden (1,9 Prozent der Menschen mit Behinderung von bundesweit 1,7 Millionen im Jahr 2012). Dem Schwerbehindertenbericht für das Land Berlin ist die Anzahl der geistig und mehrfach behinderten Menschen zu entnehmen. Das Statistische Landesamt weist im Jahr 2013 knapp 346.826 Menschen mit einer amtlich festgestellten Schwerbehinderung aus. Dies entspricht einem Anteil von 9,5 Prozent der Bevölkerung. Männer waren mit einer Quote von 9,9 Prozent etwas häufiger betroffen als Frauen (9,1 Prozent). Hinzu kommen Menschen mit einem geringeren Behinderungsgrad sowie chronisch Kranke, die keinen Antrag auf amtliche Anerkennung einer Behinderung gestellt haben oder denen diese Anerkennung aus anderen Gründen versagt geblieben ist.

Die Statistiken beruhen auf einem Verständnis, das die Funktionsbeeinträchtigungen der einzelnen Menschen in den Vordergrund stellt und damit Teilhabebeschränkungen weitgehend ausblendet.

Dabei wird nicht die komplexe individuelle Beeinträchtigung erfasst, sondern die einzelnen Merkmale werden abgetrennt von den Individuen und ihren sich daraus ergebenden Lebenslagen erfasst. Andere Datenquellen, mit denen wenigstens näherungsweise besonders vulnerable Personengruppen und individuelle Merkmale ihrer Lebenssituation beschrieben werden könnten, sind nicht zugänglich. Menschen mit Behinderungen sind eine heterogene Personengruppe mit heterogenen Bedarfslagen und Bedürfnissen. Menschen mit einer Gehbehinderung, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, aber ihr Leben autonom gestalten können, gehören ebenso zu dieser Gruppe wie Menschen mit schwersten Mehrfachbehinderungen, die innerhalb oder außerhalb ihrer vertrauten Lebensumgebung dauernd auf Hilfe angewiesen sind. Die Betroffenen verfügen über höchst unterschiedliche persönliche und soziale Ressourcen, die sie nutzen können, um den Alltag mit ihren individuellen Beeinträchtigungen zu bewältigen. Erwachsene mit psychischer Behinderung, Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, Menschen, die taubblind sind, Kinder im Vorschulalter mit schwersten körperlichen Schädigungen, hochaltrige Menschen mit kognitiven Einbußen und viele weitere Gruppen haben jeweils einen spezifischen Hilfebedarf.

In der Schwerbehindertenstatistik<sup>34</sup> werden amtlich anerkannte Schwerbehinderte registriert, also Personen, deren Behinderungsgrad mindestens 50 beträgt und die diesen amtlich haben feststellen lassen und damit einen gültigen Ausweis besitzen. Es werden die häufigsten Funktionseinschränkungen und Beeinträchtigungen genannt, die zu einer Schwerbehinderung führen. Die Zahl der Schwerbehinderten (Bestandszahlen) wird zum 31.12. im Abstand von zwei Jahren erhoben. Laut Sozialstrukturatlas Berlin 2013, 5.1.3.4 Handlungsfeld *Inklusion von Menschen mit Behinderung* betrug die Anzahl der Personen im Alter von 18 bis unter 65 Jahren mit anerkannter Schwerbehinderung, bei der eine dauerhaft volle Erwerbsminderung sowie Hilfebedürftigkeit im Sinne des SGB XII vorliegt, rund 32.000 Personen (s. d. S. 178 ff).

Die Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) als Herausgeberin des Indikatorensetzes für die Gesundheitsberichterstattung der Länder, kommentiert die Indikatoren in Hinblick auf die Vergleichbarkeit der Daten der Landesschwerbehindertenberichte mit anderen Morbiditätsdaten. Eine Vergleichbarkeit der Diagnosegruppen, die zur Anerkennung als Schwerbehinderter führen, mit anderen Morbiditätsdaten ist danach *kaum möglich* (Bd. 1, RN 3.4.3 170f). So wurden die Behinderungsarten für das Berichtsjahr 2013 weder nach der geltenden Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) noch nach der Klassifikation der Schädigungen, Behinderungen und Beeinträchtigungen (ICIDH) bzw. ICF<sup>35</sup> eingestuft. Die nähere Bestimmung einer Beeinträchtigung und damit der durch sie zu erwartenden Beschränkung des Zuganges zu gesundheitlicher Versorgung ist damit ohne weitere Daten nur mittelbar zu begründen.

Hinsichtlich der Validität der Landesschwerbehindertenberichte geht die AOLG besonders für die höheren Altersgruppen von einer Untererfassung aus. Eine Schwerbehinderung wird nur auf Antrag der Betroffenen festgestellt. Verschiedene Ursachen könnten dies verhindern: z. B. Unwissenheit oder Unsicherheiten bei der Antragstellung. So könne eine Schwerbehinderung zwar faktisch vorliegen, aber nicht beantragt und somit nicht anerkannt worden sein (Bd. 1, RN 3.4.3 170f). Die Schwerbehindertenberichte fassen geistige Behinderungen im Themenkomplex Querschnittslähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen und Suchtkrankheiten, bezogen

auf vergleichbare Funktionseinschränkungen zusammen: hirnorganische Störungen, neurologische Ausfälle, psychische und psychiatrische Störungsbilder einschließlich nicht nur vorübergehender Störungen des Verhaltens. Von der Systematik der Schwerbehindertenstatistik her ist das einleuchtend und bezogen auf die gesetzlich standardisierte Form des Nachteilsausgleichs sachlich gerechtfertigt. Die gleich deklarierte Funktionsstörung betrifft jedoch unterschiedliche Arten von Behinderungen. Die Beeinträchtigung und die Lebenslagen und damit die Maßnahmen, die zu deren Behebung oder Kompensation ergriffen werden müssen, unterscheiden sich zum Teil erheblich. In der Schwerbehindertenstatistik wird bei mehreren vorhandenen Behinderungen die schwerste Behinderung ausgewiesen und dort gezählt, zusätzlich werden weitere Behinderungen in einer gesonderten Aufstellung erfasst (SLBB 2013 1.3.). Die Art der Behinderung wird anhand von insgesamt 55 Kategorien erfasst, wobei sich die Einteilung nicht primär an der ursächlichen Krankheitsdiagnose (zum Beispiel Multiple Sklerose), sondern an der Erscheinungsform der Behinderung und der durch sie bestimmten Funktionseinschränkung (zum Beispiel funktionelle Veränderung an den Gliedmaßen) orientiert.

In der Statistik der Schwerbehinderungen wird ein differenziertes Spektrum von Behinderungsarten aufgeführt, das sich für die Arbeitsweise der Landesversorgungsämter bewährt hat. Unter den Schwerbehinderten finden sich Unfallopfer und Dialysepatienten genauso wie geistig Behinderte und psychisch Kranke. Die Behinderungsarten sind gegenwärtig weder nach der geltenden Klassifikation der Krankheiten (ICD-10), noch nach der Klassifikation der Schädigungen, Behinderungen und Beeinträchtigungen (ICIDH bzw. ICF) klassifiziert, so dass eine Vergleichbarkeit von Diagnosegruppen, die zur Anerkennung als Schwerbehinderter führen, mit anderen Morbiditätsdaten kaum möglich ist<sup>36</sup>. Das erklärt, warum weder über die Bundes- noch die Landesstatistiken zu ermitteln ist, wie viele erwachsene Menschen geistig oder mehrfachbehindert oder so schwer körperlich behindert sind, dass sie in den ärztlichen Praxen der Regelversorgung ohne zusätzliche Leistungen und Aufwände nicht zufriedenstellend gesundheitlich versorgt werden können. Die diversifizierten Kostenträgerstrukturen, die durch die Datenerhebung der statistischen Ämter oder durch die Erhebungen im Auftrag der Träger der Sozialversicherungen nicht abgebildet werden, erschweren den Zugang zusätzlich.

### 3. Menschen mit komplexer Behinderung im Land Berlin

In Anlehnung an das Vorgehen des Teilhabeberichts der Bundesregierung (BMAS 2013) wurden zur mengenmäßigen Eingrenzung der Zielgruppen Sonderauswertungen des Berliner Schwerbehindertenberichts 2013 vom Amt für Statistik Berlin-Brandenburg herangezogen sowie die Tabelle der Bezieher von Eingliederungshilfe nach 6. Kapitel SGB XII. Die Sonderauswertungen beziehen sich auf die Altersgruppen der 18 bis 65-Jährigen. Die Kinder und Jugendliche in den betreffenden Gruppen werden bereits in den Sozialpädiatrischen Zentren betreut. In den Altersgruppen der über 65-Jährigen sind die Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung anhand der Diagnosegruppen oder Beeinträchtigungen in der Schwerbehindertenstatistik nicht mehr mittelbar plausibel aufzufinden. Für den Bereich der Eingliederungshilfe umfasst die Gruppe der über 65- bis 85-Jährigen um die 1250 Personen, annähernd 5,25 Prozent aller über 18-Jährigen Personen (von 27.000 Empfängern).

Aus den Diagnosegruppen Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten des Berliner Schwerbehindertenberichts mit einem Grad der Behinderung von 50 bis 100 wurde extrahiert nach Art der schwersten Behinderung: die Funktionsbeeinträchtigungen hinsichtlich der Zerebralen Störungen und geistig-seelischen Behinderungen<sup>37</sup> jeweils mit einem Grad der Behinderung von 70 bis 100 Prozent in den Altersgruppen 18 bis 60 Jahre<sup>38</sup>. Hinzugezogen wurde außerdem das Merkmal Taubheit kombiniert mit Störungen der Sprachentwicklung und entsprechenden Störungen der geistigen Entwicklung. In dieser Art der Behinderung ist der Grad der Behinderung (GdB) ausnahmslos 100 und es liegt immer eine Mehrfachbehinderung vor. Im Berliner Schwerbehindertenbericht sind insgesamt 18.555 Personen in diesen Gruppen erfasst<sup>39</sup>. Für die Altersgruppen 60 bis 65 Jahre zählen noch 3.400 Personen der betreffenden Diagnosegruppen hinzu, für die allerdings nicht mit Sicherheit ausgeschlossen werden kann, dass bereits altersbedingte Erkrankungen hinzutreten.

Um zu ermitteln, wie die Zielgruppe beschaffen ist, muss eine Sonderauswertung des Amtes für Statistik Berlin-Brandenburg zu den Bevölkerungsgruppen, die Eingliederungshilfe beziehen, herangezogen werden. Von den insgesamt 27.325 Empfängern von Eingliederungshilfe nach dem 6. Kapitel SGB XII in Berlin sind in den Altersgruppen 18 bis 65 Jahre 23.769 Empfänger (2013) erfasst, davon leben in Einrichtungen 9.070 Menschen, außerhalb der Einrichtungen 14.699 Menschen (s. a. Anhang Tabellen 2 und 3). Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine Person zwei oder mehr verschiedene Leistungen beziehen kann und doppelt gezählt wird. Schätzungsweise die Hälfte der Personen in Werkstätten erhält gleichzeitig Hilfen zum betreuten Wohnen nach 6. Kapitel SGB XII. Durch die 2014 abgeschlossene Erhebung des BBI (BBI 2014, S.186) ist daraus zumindest eine Teilgruppe von 3295 (2014: 3354 laut Senatsverwaltung) hinsichtlich des umfassenden Assistenz- und Hilfebedarfes detailliert beschrieben worden. Es handelt sich um komplex behinderte Menschen, die in stationären Wohneinrichtungen leben und Eingliederungshilfe nach dem 6. Kapitel SGB XII beziehen. Hinzu kommen 1572 Menschen, die in betreuten Wohngemeinschaften der Behindertenhilfe leben, von denen laut Auskunft der zuständigen Senatsverwaltung 80 Prozent, also annähernd 1250 Menschen einen umfassenden Assistenz- und Hilfebedarf hinsichtlich der Gesundheitsvorsorge haben. Für 3894 Menschen im betreuten Einzelwohnen lässt sich die Teilgruppe derer, die einen umfassenden Assistenz- und Hilfebedarf in der Gesundheitsvorsorge haben, mengenmäßig nicht eindeutig bestimmen.

Es lässt sich aus den Landesstatistiken nicht ermitteln, wie groß zusätzlich die Gruppe derjenigen Berliner Bürger ist, die als erwachsene Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung in einer (Alten-) Pflegeeinrichtung versorgt werden und Leistungen der Pflegeversicherung erhalten. Die Art der Behinderung lässt sich aus den Daten des statistischen Landesamtes nicht ermitteln. Es besteht nicht nur im Land Berlin, sondern für das gesamte Bundesgebiet sowohl ein Bedarf nach entsprechenden statistischen Erhebungen als auch nach umfassender Versorgungsforschung.

Eine quantitative Eingrenzung dieser Zielgruppe lässt sich allerdings aus der Pflegestatistik<sup>40</sup> des Bundes herleiten. Die Daten für die bundesländerbezogenen Berichte 2013 werden erst vorbereitet. Allerdings ermöglichen die anhand der Bundesdaten geschätzten Daten für das Land Berlin

zumindest eine Annäherung an die mögliche Anzahl. In der Pflegestatistik werden die Alterskohorten in Fünfjahresschritten erfasst, so dass die Anzahl in der Altersgruppe der 18 bis 20-Jährigen nicht exakt differenzierbar ist. In den Altersgruppen 15 bis 65 Jahre sind 2013 bundesweit 56.000 pflegebedürftige Menschen in vollstationären Einrichtungen untergebracht. Davon angenommene 4,3 Prozent bezogen auf die Bevölkerungszahl Berlins ergäben ca. 2400 Menschen, die in vollstationären Pflegeeinrichtungen untergebracht sind. Schätzungsweise um die 13.000 Menschen in diesen Altersgruppen würden nach dieser Annahme zu Hause versorgt und bezögen Leistungen der Pflegeversicherung bei einem Anteil von 4,3 Prozent bezogen auf 322.735 Menschen bundesweit (Pflegestatistik 2013, Deutschlandergebnisse S. 9).

Für 2013 weist der Pflegebericht (ebda. S. 9) erstmalig das Merkmal erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz nach § 45a SGB XI<sup>41</sup> aus. Seitdem werden auch Personen ohne Pflegestufe, aber mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz erfasst. Der Bericht erfasst bundesweit 117.143 (für Berlin geschätzt um die 5.000) Menschen mit diesem Merkmal für die Altersgruppen 15 bis 65 Jahre. Allerdings wird bisher nicht differenziert, ob deren Versorgung im häuslichen Umfeld stattfindet (Pflegestatistik 2013, Deutschlandergebnisse S. 30).

### Übersicht über die verwendeten Statistiken und Berichte:

Erhebung des BBI: Projekt Heime 2014

Berliner Schwerbehindertenbericht 2013

Sonderauswertungen des Berliner Schwerbehindertenberichts 2013

Bericht Eingliederungshilfe nach dem 6. Kapitel SGB XII

Pflegestatistik des Bundes 2013

Berliner Schulstatistik 2014

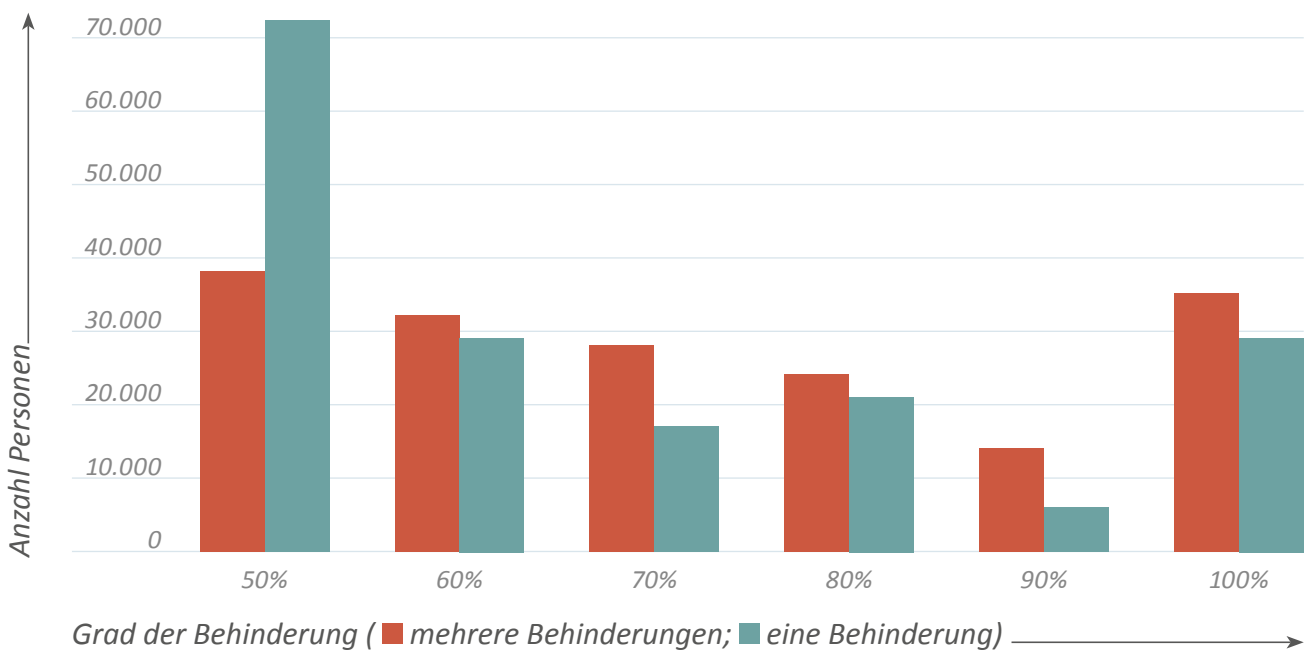
Hamburger Pilotstudie 2011

## 4. Fallzahlen und Bedarfsgruppen aufgrund von Zugangskriterien für das Hamburger MZEB

Bei Abschluss des Vertrages für die Errichtung des ersten MZEB im Land Hamburg sind der Träger, die Krankenkassen und die Kassenärztliche Vereinigung im Land Hamburg vorerst von einer Fallzahl von 800 pro Quartal bzw. 3200 Fällen jährlich ausgegangen. In der Hamburger Studie<sup>42</sup> des Trägers war zuvor von 6500 Menschen<sup>43</sup> im Land Hamburg mit geistiger und mehrfacher Behinderung ausgegangen worden. Bezogen auf die Einwohnerzahl des Landes Berlin wäre dann von einer zu erwartenden Fallzahl von 1600 pro Quartal bzw. 6400 pro Jahr auszugehen. Allerdings scheint dies schon mit einem Blick auf die Fallzahlen der in Berlin lebenden Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung unterschätzt.

Tatsächlich konnte die umfängliche Bestimmung der Zielgruppe auch in der Hamburger Pilotstudie, die als Grundlage für die Bedarfsplanung des im April 2015 gegründeten Hamburger MZEB verwendet wurde, nur hilfswise und mittelbar erfolgen. Dafür wurde aus der Hamburger Schwerbehindertenstatistik die Gruppe der Menschen mit einem GdB von 70 bis 100 extrahiert. Um die Zielgruppen von ihren Bedarfslagen her zu bestimmen, wurde zudem eine qualitative Erhebung vorgenommen. Hierzu wurden in einer explorativen Untersuchung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung 33 Personen qualitativ mit vier teilstandardisierten Befragungsformen interviewt. Dabei lag ein Schwerpunkt auf dem Thema der Überleitung aus der Versorgung in Sozialpädiatrischen Zentren in die Erwachsenenmedizin (Blum et al. 2011). Für die gesundheitliche Versorgung im Hamburger MZEB wurden die Zugangskriterien nun im März 2015 aus einer Kombination der Merkmale aus GdB und ICD 10 festgelegt: Schwerbehindertenausweis ab 70 GdB und ein zusätzliches Merkzeichen wie G, aG, H, Bl, Gl<sup>44</sup>, wenn eine der 7 Diagnosegruppen F.70.1, F.71- 73, F.78, F.07, F.84, G.80, Q.00-99<sup>45</sup> vorliegt.

## Schwerbehinderte Menschen in Berlin (Grad der Behinderung)



Quelle: Statistischer Bericht, K III 1 – 2j/13, Erscheinungsfolge: zweijährlich, erschienen im April 2014, Amt für Statistik Berlin-Brandenburg

Die nähere Bestimmung einer Beeinträchtigung und damit der durch sie zu erwartenden Beschränkung des Zuganges zu gesundheitlicher Versorgung, wie es durch Einbeziehung der ICDH bzw. ICF<sup>46</sup> Kriterien möglich wäre, ist nur mittelbar möglich und das Verfahren damit in Hinblick auf die Normen der UN-BRK und die gesetzliche Lage in Deutschland zumindest fragwürdig. Zu erwarten ist erneut ein Ausschluss derer, die aufgrund ihrer individuellen Beeinträchtigungen nicht in der Regelversorgung betreut werden können, aber die bei aller angewendeten Sorgfalt dennoch willkürlich gesetzten Ausschlusskriterien der Hamburger Regelung nicht erfüllen.

### 5. Bedarfsgruppen MZEB und Transition

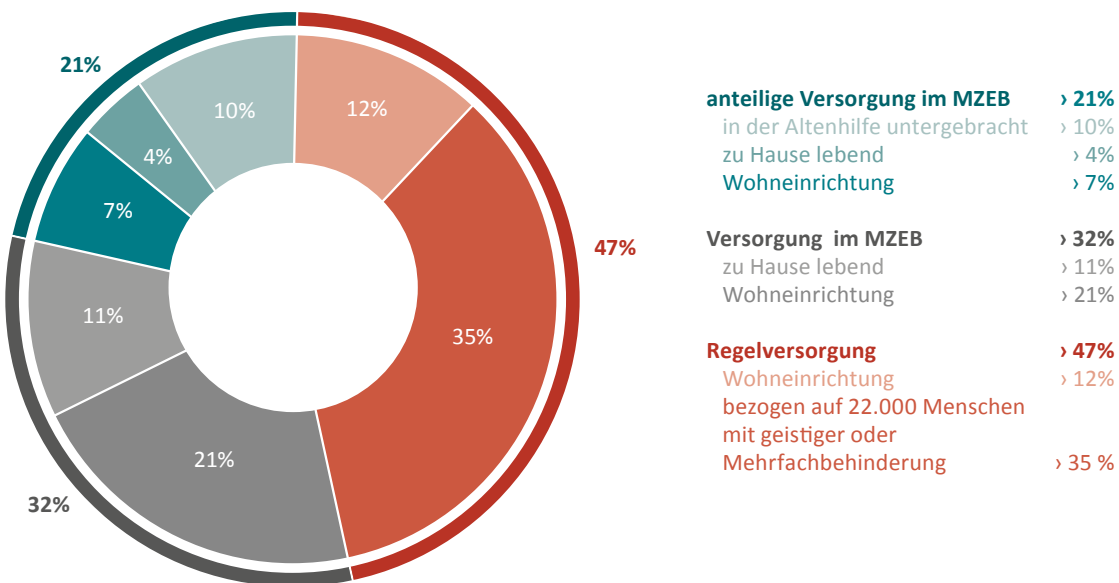
Von den knapp 22.000 Personen, die aus dem Berliner Schwerbehindertenbericht und den Berichten zur Eingliederungshilfe und der Pflegestatistik ermittelt werden konnten, würden nach den Hamburger Zugangskriterien als Bedarfsgruppe für Medizinische Versorgungszentren um die 16.000 Menschen in den Altersgruppen der über 18-Jährigen in Frage kommen. Davon wird jedoch nur eine Teilgruppe auf die medizinische Versorgung in einem MZEB angewiesen sein. Für eine größere Zahl von Patienten werden die MZEB eher klärende, beratende oder in die ambulante und stationäre Regelversorgung vermittelnde Funktion haben. Die ambulante Behandlung akuter und unklarer Beschwerden oder komplexer Erkrankungen wird fallweise auftreten. In den Altersgruppen der 18 bis 30-Jährigen ist ein recht großer Anteil zumindest bis zum 18. Lebensjahr pädiatrisch betreut worden und erhielt im Anschluss daran nur noch eine ambulante Basisversorgung. Spätestens bezogen auf die fachärztliche Versorgung werden sich jedoch die geringen Kapazitäten an spezialisierten Ärzten und die schlechte Zugänglichkeit der Praxen bemerkbar machen. Bisher ist die Kontinuität und Qualität fraglich und gibt zur Besorgnis Anlass. Für diese Gruppe könnte vor allem ein Bedarf an fachärztlicher Versorgung und Hilfsmittelberatung und -Planung im MZEB entstehen, soweit nicht die Komplexität der Behinderung die Versorgung in einem MZEB erfordert.

Für die Gruppe der über 30-Jährigen ist davon auszugehen, dass es wegen der früher wenig strukturierten Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen zumindest zeitweise einen erhöhten Bedarf an fachärztlicher Diagnostik und Therapie gibt, um bisher nicht erkannte Beeinträchtigungen zu identifizieren oder unklare Beschwerden zu behandeln. Hier gibt es häufig bereits eine durch Angehörige oder Wohneinrichtungen organisierte ärztliche Betreuung, die durch die MZEB mit fachärztlichen und therapeutischen Kapazitäten flankiert und gestärkt werden soll. Umfänglich stellen die Altersgruppen von 18 bis 65 Jahre mit 47 Jahrgangskohorten die zahlenmäßig größte Gruppe, die einen Bedarf an der Versorgung im MZEB haben könnte. Aus der Untersuchung des BiBB lässt sich entnehmen, dass in Berlin 51 Prozent der in einer Wohneinrichtung der Behindertenhilfe lebenden Menschen (4604 in 2014) besonderen Bedarf nach den Kriterien der Fachverbände (ebda. 2014, S. 3) hinsichtlich der Gesundheitsversorgung haben. Einen über die Regelversorgung hinausgehenden Bedarf, der fachärztliche Diagnostik oder Beratung zur Hilfs- und Heilmittelversorgung umfasst, liegt bei annähernd 20 Prozent (1622 in 2014) der vom BiBB untersuchten Personen. Und um die 29 Prozent (2594 in 2014) sind in der Alltagskompetenz so wenig eingeschränkt, dass von einer weitestgehend unproblematischen Betreuung in den niedergelassenen Praxen auszugehen ist. Soweit das übertragen werden kann, würde sich bei einer vergleichbaren Verteilung der Bedarfe der in Pflegeeinrichtungen oder in der häuslichen Umgebung lebenden Personen, die in der Pflegestatistik erfasst sind, für die Altersgruppen zwischen 18 und 65 Jahren folgendes Bild ergeben: In der Gruppe der Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz ohne Pflegestufe zwischen 18 und 65 Jahren fänden sich um die 2397 Personen (2013), die einen deutlich erhöhten Bedarf aufwiesen. Für die Gruppe derer, die lediglich einen zeitweisen Bedarf zuzüglich zur Regelversorgung hätten, zählten noch 940 Personen hinzu (20 Prozent). Außerdem ist davon auszugehen, dass die 2250 Personen (von 2400 d. 15-65 Jahre), die in den Altersgruppen in Einrichtungen der

Altenhilfe betreut werden, für diese Bedarfsgruppe infrage kommen. Auch wenn dort eine medizinische Versorgung organisiert wird, ist sie nicht an die spezialisierten Erfordernisse der Menschen mit geistigen Behinderungen angepasst.

Von den 16.000 Personen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung hätten also um die 7000 Personen in den Altersgruppen 18 bis 65 Jahre eine medizinisch relevante Benachteiligung, die einer Versorgung im MZEB bedarf. Mehr als 4700 Personen könnten zumindest zeitweise der flankierenden fachärztlichen Versorgung oder Beratung in einem MZEB bedürfen.

Übersicht der möglichen Inanspruchnahme der MZEB		
Inanspruchnahme	Personen	Quelle
<b>Versorgung im MZEB</b>	<b>7.001</b>	
davon Wohneinrichtung	4.604	BiBB 2014
davon zu Hause lebend	2.397	Pflegestatistik 2013, 18-65 Jahre
<b>anteilige Versorgung im MZEB</b>	<b>4.822</b>	
davon Wohneinrichtung	1.622	BiBB 2014
davon zu Hause lebend	950	Pflegestatistik 2013, 18-65 Jahre
davon in der Altenhilfe untergebracht	2.250	Pflegestatistik 2013, 18-65 Jahre
<b>Regelversorgung</b>	<b>10.177</b>	
davon Wohneinrichtung	2.594	BiBB 2014
bezogen auf 22.000 Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung	7.583	Schwerbehindertenbericht 2013 Bericht Eingliederungshilfe 2013 Pflegestatistik 2013



Bedarfsgruppen ermittelt durch eigene Auswertung der angeführten Quellen



Bezogen auf die zukünftigen Bedarfe der Kinder und Jugendlichen ergibt sich aus den zur Verfügung stehenden Daten folgendes Bild: Aus den Diagnosegruppen der in den Berliner SPZ versorgten Kinder und Jugendlichen ergibt sich eine Bedarfsgruppe für ein MZEB von durchschnittlich 60 Personen pro Jahrgang aus den sozialpädiatrischen Einrichtungen im Übergang zur Erwachsenenmedizin. Aus der Berliner Schulstatistik<sup>47</sup> ergibt sich abzüglich der bereits in den SPZ betreuten Schüler zusätzlich ein geschätzter Bedarf von durchschnittlich 150 Heranwachsenden pro Jahrgang. Damit läge der Bedarf für ein transitionsmedizinisches Begleitprogramm bei 210 Heranwachsenden pro Jahrgang. Da es bisher keine evaluierte Empfehlung für die Dauer eines Transitionsverfahrens für geistig und mehrfach behinderte Heranwachsende (Müther et al. 2014, S. 714) gibt, ist im Rückgriff auf die Empfehlungen des Berliner Transitionsprogramms (Müther et al. 2014, S. 712) von zwei Jahren für die Überleitung auszugehen, so dass pro Jahr um die 420 Patienten in der Transitionsgruppe wären. Die Dauer der Überleitungsphase wird wesentlich bestimmt von der individuellen Situation. Je nach den individuellen Voraussetzungen und dem Entwicklungsbedarf, würde dann die Überleitung in die Regelversorgung gelingen. Die fachärztliche und die allgemeinärztliche Behandlung, soweit notwendig und von den Patienten gewählt, würde in den MZEB stattfinden. Dabei dürfen nicht die organisatorischen Ansprüche der Leistungserbringer oder institutionelle Zwänge im Vordergrund stehen, ausschlaggebend ist allein das Wohl der Patienten und ihr Anspruch auf eine angemessene Versorgung.

Ein wichtiger Bereich ist die Entwicklung einer spezifischen Altersmedizin. Infolge der systematischen Ermordung geistig behinderter Menschen im Nationalsozialismus gibt es wenige Menschen mit geistiger Behinderung in den höheren Lebensalterstufen. Erst die Gruppe der nach 1945 Geborenen erreicht wieder ein höheres Lebensalter. Die Lebenserwartung hat sich durch die bessere Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen sowohl innerhalb der Gruppen von Behinderungen als auch insgesamt erhöht. Soweit nicht die Folgen oder die Schwere der Behinderung selbst lebensverkürzend wirken, hat sich die Lebenserwartung derer der Gesamtbevölkerung angenähert. Für einige Behinderungsarten ist ein signifikant früheres Auftreten von Demenzen des Alzheimerstyps oder von Herz-Kreislauf Erkrankungen belegt (Nachweis bei Diekmann & Metzler 2013, 39 ff.). Als Nebenwirkung medikamentöser Behandlungen oder ernährungs- und lebensstilbedingt tritt Osteoporose häufiger und in einem jüngeren Alter im Vergleich zur Gesamtbevölkerung auf. Auch Schmerzsyndrome treten früher und häufiger auf. Neuroorthopädische Beschwerden können sich im Alter verschlimmern. Bisher lässt sich die Bedarfsgruppe wegen der unklaren Datenlage nicht zahlenmäßig zuverlässig bestimmen, bezogen auf die Daten über die Empfänger der Eingliederungshilfe kann jedoch davon ausgegangen werden, dass für um die 1.500 Personen in der Gruppe der über 65-Jährigen ein behinderungsbedingter erhöhter Bedarf bestehen könnte, der nicht vollständig durch die niedergelassenen Ärzte erfüllt werden kann.

### Andere Bedarfsgruppen

- › Transition: KJA/SPZ in Kooperation mit MZEB: 210 Personen p.a.
- › Transition: Altersmedizin – Bedarf MZEB: 1.500 Personen

Quellen: KJA/SPZ, Schulstatistik, 16-18 Jahre; Eingliederungshilfe 2014

## Komplementäre Aufwände in der persönlichen Assistenz

Es gibt einen quantitativen und qualitativen Mehraufwand, der wegen der erforderlichen speziellen fachlichen Merkmale oder wegen spezieller personenbezogener Kenntnisse und Handlungskompetenzen nicht durch die Ärzte und das Personal in den Praxen erbracht werden kann. Es handelt sich dabei um Kompetenzen und Kenntnisse hinsichtlich individueller Erfordernisse der Patienten, die von Personen, die mit dem konkreten Patienten vertraut sind, eingebracht werden müssen, damit die Behandlung ohne zusätzliche Komplikationen und vermeidbare Belastungen stattfinden kann. Dabei ist an Angehörige, persönliche Assistenten, Mitarbeitende von Diensten oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder der Pflege zu denken, die einen Mehraufwand, der sich aus einer individuell spezifischen Mischung von Assistenz und Pflegebedarf zusammensetzt, erbringen (Seidel BeB 2010, S. 28 f). Es kann sich dabei bspw. um die Vorbereitung des behinderten Menschen durch Gespräche und Übungen auf die ärztliche Behandlung handeln, die Begleitung in der Praxis durch Assistenz in kommunikativen Situationen, die Kompensation behinderungsbedingter Bewegungs- und Verhaltenseinschränkungen oder die Nachbereitung des Arztbesuches. Da geistig behinderte Menschen häufig eine eingeschränkte Wahrnehmung ihrer körperlichen und geistigen Befindlichkeit haben oder ihre Äußerungen über ihr Befinden nicht adäquat wahrgenommen oder berücksichtigt werden, müssen die betreuenden Personen diesen Bereich der gesundheitlichen Eigensorge übernehmen. Das bezieht sich sowohl darauf, zu erkennen, dass ein gesundheitliches Problem vorliegt als auch auf die Übernahme oder Assistenz der Arzt-Patientenkommunikation.

Dies wird in der Begründung zum Gesetzgebungsverfahren für den § 119c SGB V ausdrücklich als Anforderung an die Behandlungszentren formuliert: der zu versorgende Personenkreis bedürfe neben der zielgruppenspezifischen Diagnostik und Therapie einer zielgruppenspezifischen Kommunikation durch geeignete Kommunikationsstrategien wie einfacher Sprache Kommunikationshilfsmittel, Assistenz etc. (Deutscher Bundestag, Drucksache 18/4095, S.114, zu 55).

Zudem müssen Ressourcen berücksichtigt werden, die nötig sind, um die gesundheitliche Versorgung zu organisieren. Geeignete und zugängliche ärztliche oder andere gesundheitliche Versorgung muss gefunden, hinzutretende Dienstleister koordiniert und die persönliche Assistenz gewährleistet werden. Die Eigenleistungen und Selbstorganisation, die gesundheitliche Selbstkompetenz umfasst, muss von den Betreuern erbracht werden (Seidel 2010, S. 29). Die Betreuungspersonen sind wichtig für die Unterstützung der Selbstpflege. Dort wo die Betroffenen nicht ausreichend Kompetenzen erwerben können, ist entsprechend geschulte Assistenz erforderlich.

Mit zunehmendem Lebensalter kann der individuelle Bedarf nach ärztlicher Versorgung bedingt durch aus der Behinderung resultierenden, nicht aufhaltbaren gesundheitlichen Störungen oder, vergleichbar mit der Gesamtbevölkerung, Lebensstil- oder altersbedingt hinzutretender Erkrankungen ansteigen.

Da Menschen mit geistigen Behinderungen in den meisten Diagnosegruppen im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung ebenfalls eine höhere Lebenserwartung erreicht haben, entstehen für den Hilfe- und Assistenzbedarf in der individuellen Gesundheitsversorgung komplementär zur ärztlichen Versorgung erhöhte Aufwände.

Erstmals konnte das in der von der Senatsverwaltung für Soziales initiierten Erhebung (BIBB, S. 59) im zeitlichen Verlauf sichtbar gemacht werden. Zuungunsten der Betreuungszeiten, die für pädagogische Arbeit und die Unterstützung von Teilhabe und Entwicklung individueller Fähigkeiten vorgesehen sind und benötigt werden, müssen die zeitlichen Ressourcen der Professionellen in immer größerem Maße verwendet werden, um die gesundheitliche Versorgung zu ermöglichen. Behinderungsbedingt zu erwartende Erkrankungen ebenso wie akute oder chronische Erkrankungen bedingen eine zunehmende Anzahl der Arztbesuche pro Bewohner. Wenn mehrere Erkrankungen eines Bewohners von verschiedenen Fachärzten behandelt werden müssen, muss die betreuende Einrichtung den Aufwand für jeden Arztkontakt erbringen und ein übergeordnetes ärztliches Fallmanagement organisieren.

*Zeiten aus der Beobachtung (Ist-Zeiten): In den Lebensbereichen 2 „Individuelle Basisversorgung“ und 7 „Gesundheitsförderung und -erhaltung“ haben die Minutenanteile signifikant zugenommen. In allen weiteren Lebensbereichen haben die beobachteten Zeiten abgenommen, in den Lebensbereichen 3 „soziale Beziehungen“ und 5 „Kommunikation und Orientierung“ sogar signifikant. (BIBB, S. 59)*

In den Expertengesprächen wurde mehrfach beschrieben, mit welchen Initiativen und Modellen die Einrichtungen den erhöhten Anforderungen der gesundheitlichen Assistenz und der unzureichenden fachärztlichen Versorgung begegnen. Die Aufwände sind nicht annähernd über die Leistungsentgelte refinanziert. Strukturierte Gruppen- und Einzelversorgung in Zusammenarbeit mit geeigneten niedergelassenen Fachärzten, die die besonderen Erfordernisse in der Behandlung geistig und mehrfach behinderter Menschen erfüllen können, ermöglichen in der Regelversorgung nicht vorgehaltene Prophylaxe- und Präventionsleistungen. In den Einrichtungen werden durch regelmäßige Erhebungen und Begutachtungen zur individuellen gesundheitlichen Situation der Bewohner<sup>48</sup> und unterstützende gesundheitliche Dienste die Erkrankungsrisiken vermindert. Dazu gehören Angebote wie Ernährungsberatung, Sport oder Trainings zur Zahnpflege.

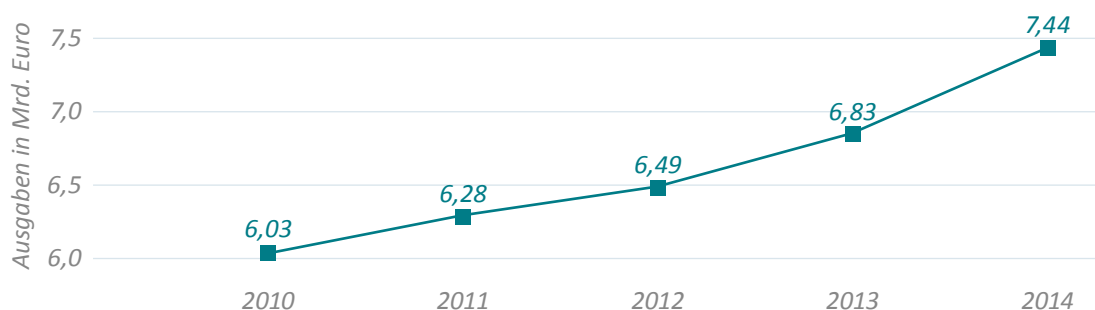
Die Situation der häuslich versorgten Menschen mit Behinderungen ist vergleichbar, jede über die Basisversorgung hinausreichende medizinische Versorgung gerät hier besonders bei mittel- bis schwer geistig oder zusätzlich körper- oder mehrfach behinderten Menschen zu einer zeitlich aufwendigen komplex zu organisierenden Prozedur.

Fraglich ist, ob die Aufwände allein über den § 43b SGB V refinanziert werden können. Für die Verwirklichung der gesundheitsbezogenen Teilhabe muss darüber nachgedacht werden, wie die gesundheitsbezogenen Assistenzleistungen definiert und systematisch verortet werden.

## 1. MZEB in der Praxis

Die MZEB sollen die gesundheitliche Versorgung erwachsener Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung durch eine bedarfsgerechte medizinische Betreuung in Form eines interdisziplinär und multiprofessionell ausgestatteten Angebots qualitativ verbessern. Die Ziele, die für Patienten bezogen auf die Qualität, Strukturiertheit und Effizienz der Versorgung im Sinne eines rationalen Fallmanagements gesetzt werden, sollen auch für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung möglich sein. Bisher haben sie gegenüber der Gesamtbevölkerung ein deutlich erhöhtes Risiko für Fehldiagnosen und Fehlversorgung. Eine zugängliche qualifizierte ambulante Behandlung akuter Erkrankungen und behinderungsbedingter Beschwerden sind ebenso wie die medizinische und zahnmedizinische Prophylaxe erforderlich. Dazu gehört die Früherkennung der häufig auftretenden Sinnesbehinderungen und der jeweils erwartbaren, behinderungsbedingten gesundheitlichen Probleme, um eine frühzeitige Behandlung zu ermöglichen. Eine an die individuelle Entwicklung angepasste, vorausschauende Hilfsmittelplanung und die Umwelt- und behinderungsbedingten Beeinträchtigungen bestmöglich kompensierende Versorgung mit Hilfsmitteln ist notwendig. Hilfsmittel sind für alle Teilhabebereiche und die meisten Diagnosegruppen wichtig und können die gesundheitliche Entwicklung verbessern. Als Verordnungsgruppe sind sie jedoch anfällig für Fehlversorgung und bergen hinsichtlich der Wirtschaftlichkeit hohe Risiken. Hier ist an ein prozessorientiertes Fallmanagement zu denken.

### Ausgaben für Hilfsmittel



Darstellung: GKV-Spitzenverband; Quelle: Amtliche Statistik KJ 1

## 2. Kompetenznetz Inklusion

Die MZEB werden im Spektrum der medizinischen Angebote im Land Berlin einerseits die für die Zielgruppe notwendige spezialisierte Medizin vorhalten, gleichzeitig soll die Kompetenz, Menschen mit komplexen Behinderungen medizinisch zu betreuen, in die Regelversorgung weitergegeben werden. Es soll keine weitere Sonderform geschaffen werden, die exkludierend wirkt. Vielmehr soll eine integrierte ambulante Struktur geschaffen werden, die die notwendigen Verknüpfungen schafft, um langfristig die gesundheitliche Teilhabe geistig behinderter Menschen sozialräumlich zu implementieren<sup>49</sup>. Soweit spezielle bau- oder medizintechnische Ausstattung behinderungsbedingt notwendig wäre, sollten dafür kooperative Beleg- oder Konsiliar- Modelle entwickelt werden, um

die ärztliche Versorgung von institutionellen Zwängen zu entbinden. Den Patienten soll ermöglicht werden, sich von vertrauten Ärzten behandeln zu lassen. Gleichzeitig soll Ärzten ermöglicht werden, mit der Behandlung geistig und mehrfach behinderter Menschen vertraut zu werden. Auch andere relevante Gesundheitsberufe in der niedergelassenen Praxis wie z. B. Physiotherapeuten und ambulante Dienste sollen eingebunden werden.

### 3. Kooperationen

Neben den im Gesetz vorgesehenen Kooperationen § 119c mit behandelnden Ärzten, Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und dem öffentlichen Gesundheitsdienst sollen weitere aufgebaut werden mit

- › Anbietern der Regelversorgung
- › versorgenden Unternehmen
- › Kostenträgern
- › Interessenorganisationen der Behinderten

### 4. Die Zielgruppen

Die Zielgruppen sind lern- und geistig behinderte Erwachsene mit fallweise hinzutretenden Sinnes- oder körperlichen Behinderungen, psychischen Störungen und ungewöhnlichen Verhaltensweisen, also mit besonderem Hilfebedarf im Bereich der körperlichen und seelischen Gesundheit, der sich insbesondere in folgenden Gegebenheiten begründet:

- › deutliche Einschränkung der Selbstwahrnehmung, der Körperwahrnehmung, der Wahrnehmung von Schmerz- und Beschwerden etc.
- › eingeschränkte Fähigkeit zur Selbstfürsorge
- › deutliche Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit
- › erhebliche Verhaltensauffälligkeiten, fremd- und autoaggressives Verhalten
- › eingeschränkte oder fehlende Mitwirkungsfähigkeit bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
- › fehlende Krankheitseinsicht, beeinträchtigte Fähigkeit zu krankheitsadäquatem Verhalten
- › Syndrome mit komplexen Störungsbildern und besonderen Erkrankungsrisiken, die eine umfassende Koordinierung von medizinischen Leistungen verlangen.
- › ggü. der Gesamtbevölkerung ein mehrfach erhöhtes Risiko von Sinnesbehinderungen
- › erhöhte soziale und personale Vulnerabilität
- › Notwendigkeit umfangreicher persönlicher Assistenz durch Bezugspersonen
- › ggü. der Gesamtbevölkerung deutlich erhöhte Risiken für Fehldiagnosen und Fehlversorgung

Menschen mit geistiger Behinderung weisen oft Besonderheiten in Krankheitssymptomatik, Krankheitsverlauf und damit besondere Herausforderungen für Diagnostik und Therapie auf, das gilt auch für ihr Kommunikations- und Kooperationsverhalten. Daher benötigen sie spezifische fachliche Kompetenzen und besondere Rahmenbedingungen.

Die Folgen einer unzureichenden gesundheitlichen Versorgung sind vermeidbare Komplikationen,

Chronifizierungen, Verschlimmerung der Behinderung, Zunahme des Betreuungs- und Pflegebedarfs sowie Einschränkungen individueller Förderungs- und Entwicklungsperspektiven.

Die angestrebte umfassende gesellschaftliche Teilhabe der Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen und damit die Normalisierung ihrer Lebensbedingungen erhöhen die Anforderungen. Es bedarf einer Ausgestaltung der Hilfen, die die behinderungsbedingten Einschränkungen berücksichtigen und kompensieren. Dadurch soll langfristig die Einbindung in die wohnortnahe Regelversorgung verbessert werden. Hierzu gehören:

- › ärztliches gesteuertes Fallmanagement in Sinne eines Medical Home: persönlicher Arzt, der die ärztliche, therapeutische und komplementäre Versorgung koordiniert und auswertet
- › Fallkonferenzen bei komplexen Behinderungen oder bei komplexen Störungsbildern und besonderen Erkrankungsrisiken
- › Implementation der Unterstützten Kommunikation auf allen Ebenen
- › Spezielle fachliche Qualifikation und Erfahrung im Umgang mit geistig und mehrfach Behinderten
- › spezifische Arbeits-/Therapieformen
- › spezielle diagnostische Kenntnisse und Verhaltensanalyse
- › Interdisziplinäre Kooperation
- › zeitlich angemessene Ablauforganisation
- › geeignete Ausstattung in personeller, sächlicher und räumlicher Hinsicht
- › bautechnische und psychosoziale Barrierefreiheit auf allen Zugangsebenen

Ziel der MZEB ist die Spezialisierung und Verfügbarkeit ambulanter medizinischer und therapeutischer Versorgung für geistig und mehrfach behinderte Menschen. Die spezialisierte Struktur muss erst geschaffen werden, sowohl räumlich als auch personell. Da die Erfordernisse bisher kaum berücksichtigt wurden, ist dafür einiger Entwicklungsbedarf notwendig. Beispielhaft für eine integrierte Versorgung in der Region ist allerdings *Gesundes Kinzigtal*<sup>50</sup> zu nennen. In Deutschland gibt es außerhalb der SPZ keine Erfahrung mit einer Versorgungsform im städtischen Raum, die entgegen der sich immer weiter auffächernden Anbieterstrukturen Sektoren nivellierend arbeiten soll.

Hierzu wäre nötig:

- › Verbesserung und Verwirklichung der gesundheitlichen Versorgung behinderter Menschen mit besonderem Hilfebedarf
- › Bereitstellung qualifizierter Angebote auf dem Gebiet der Diagnostik und Therapie, Prävention und Rehabilitation als notwendige Ergänzung des medizinischen Regelversorgungssystems
- › Überleitung in die Regelversorgung der Erwachsenenmedizin für junge Erwachsene, die bisher durch die KJA/SPZ versorgt wurden
- › Überleitung in die Erwachsenenmedizin und weitere Versorgung für junge Erwachsene die bisher durch die KJA/SPZ versorgt wurden und die voraussichtlich nur teilweise oder gar nicht in der ambulanten ärztlichen Regelversorgung betreut werden können
- › Beitrag zur zielgruppenspezifischen Rehabilitation und sozialen Integration
- › fachliche Unterstützung des medizinischen Regelversorgungssystems durch Beratung, Kooperation und Vernetzung, um dieses möglichst weitgehend zu befähigen, die notwendigen Gesundheitsdienstleistungen für die Zielgruppe zu erbringen

### 5. Kompetenzzentren für die regionale Versorgung

Neben der ambulanten ärztlichen Versorgung sollen die MZEB jeweils als regionale Kompetenzzentren Qualität sicherstellen und entwickeln, im Verbund Fortbildungs- und Beratungsangebote erbringen und eine enge Kooperation und Vernetzung mit den Einrichtungen der Behindertenhilfe, niedergelassenen Ärzten, Ambulanzen und Kliniken herstellen bzw. ausbauen. Eine enge Zusammenarbeit und die gemeinsame Nutzung von Ressourcen sollten insbesondere mit den KJA/SPZ stattfinden. Gerade für die Weiterleitung der Patienten, die sich selbst nicht vertreten können, sind gute Zusammenarbeit und Kommunikation eine wesentliche Voraussetzung für Behandlungserfolge und Patientensicherheit. Hier sollte das individuelle Fallmanagement in Form des Medical Home angesiedelt sein.

Um den genannten Zielen und Erfordernissen der Zielgruppe gerecht zu werden, sollen die MZEB in interdisziplinärer und multiprofessioneller Zusammensetzung arbeiten und ihr fachliches Angebot mit dem medizinischen Regelversorgungssystem vernetzen.

Für die ärztliche Versorgung sollten anlehnend an die Grundlagen und Zielvorgaben des Altöttinger Papiers für die Arbeit mit geistig und mehrfach behinderten erwachsenen Menschen qualifizierte Ärzte vorgesehen werden, um die entsprechende Strukturqualität in Diagnostik und Therapie zu erreichen. Dabei wäre an Allgemeinmediziner oder Internisten als auch an Neurologen oder Psychiater sowie Orthopäden und, je nach fachlichem Schwerpunkt, an andere Facharztgruppen zu denken. Für die therapeutische Diagnostik und Behandlung ggf. in Hinblick auf die arbeitsweltliche Teilhabe müssten die entsprechenden therapeutischen Berufsgruppen vorgehalten werden.

Die MZEB sollten Motor für verbesserte Abläufe bezogen auf die Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln sein und dafür standardisierte Hilfen anbieten. Oft wehren Ärzte der Regelversorgung notwendige Verordnungen ab, weil sie nicht über die Instrumente und Verfahrensweisen<sup>51</sup> wie Praxisbesonderheit oder Genehmigungen für Verordnungen außerhalb des Regelfalls (Langfristiger Heilmittelbedarf) informiert sind. Und das nunmehr unzulässige<sup>52</sup> (§ 40 Abs. 5 S 1 SGB XI) Verweisen der Kostenträger der GKV und der Pflegeversicherung auf den jeweils anderen, das in der Praxis eine zermürbende Wirkung auf Angehörige oder Helfer hat sowie anderen gleichartigen Problemen könnte zukünftig durch entsprechenden Support begegnet werden.

Als diagnostische, kurative, rehabilitative und präventive Leistungen für die Zielgruppe kommen in Betracht:

- › spezialisierte ärztliche Leistungen aus den Gebieten Innere Medizin, Endokrinologie, Psychiatrie, Neurologie, Orthopädie, Rehabilitationsmedizin
- › Begutachtung für eine Zweitmeinung
- › Organisation von Screenings: Augenheilkunde, HNO, Zahnheilkunde, spezifische Früherkennung bei erwartbaren Risiken
- › Zahnmedizinische Gruppen- und Individualprophylaxe sowie Konsiliarsprechstunden
- › Spezialisierte psychologische Diagnostik, Therapie und Beratung
- › Gesundheitsförderndes Verhalten aktivieren: Ernährungsberatung und Bewegungsangebote

- › Heilpädagogische Angebote
- › Pflegerisches Fallmanagement
- › Risiko- und Chancen-Assessment
- › Sozialberatung, Leistungerschließung, Fallmanagement
- › Beratungsgespräche zu Behandlungsplänen mit Angehörigen, Betreuern, Mitarbeitern in den Einrichtungen der Behindertenhilfe, Erzieherinnen und sonstigen Bezugspersonen
- › Netzwerkmanagement
- › Bildungsangebote für Angehörige und ehrenamtliche Helfer

### 6. Kompetenzzentren mit Schwerpunkten fachlicher Spezialisierung

Die regionalen MZEB können Patienten übergreifend fachärztlich versorgen. Besonders in Hinblick auf die medizintechnische und labordiagnostische Ausstattung sowie eine auf die Behandlung geistig behinderter Menschen spezialisierte fachärztliche Kompetenz bietet sich der Aufbau von Kompetenzzentren an, die gegebenenfalls stationäre und teilstationäre Aufnahme ermöglichen und in der Behandlungsorganisation fachübergreifende Behandlungen zulassen. Um die größtmögliche Bandbreite fachärztlicher Diagnostik und medizintechnischer Ausstattung zu gewährleisten, sollten jeweils stabile Kooperationen mit den Krankenhäusern der Schwerpunktversorgung und ambulanten Versorgern aufgebaut werden (s. a. Boehlke 1999, S. 24).

Wie schon in der zahnmedizinischen Versorgung begonnen<sup>53</sup>, sollen die MZEB hinsichtlich der Sektoren flexibel sein können und das durch Verträge mit den Kostenträgern absichern. Ziel ist eine individualisierte Diagnostik und Versorgung, die allein die medizinisch begründeten Erfordernisse realisiert und die nötige persönliche Assistenz in die Abläufe integriert. Auch dafür sollen Konsiliar- und Belegarzt-Modelle möglich sein. So können im Einzelfall diagnostische, therapeutische und prophylaktische Behandlungen in einem Ablauf stattfinden, um zusätzliche Belastungen komplex behinderter Patienten zu vermeiden. Es ließe sich hier die ärztliche und zahnärztliche Aus- und Fortbildung sowie die wissenschaftliche Kooperation mit relevanten Fachbereichen organisatorisch anbinden.

Bezogen auf den jeweiligen fachlichen Schwerpunkt beraten die spezialisierten Einrichtungen kooperierende MZEB sowie die ambulanten und stationären Anbieter und bilden mit ihnen Verbände der Fachversorgung. Dazu gehört die fachliche Spezialisierung in den Bereichen:

- › Bewertung und Steuerung der Entwicklung von Hilfsmitteln und Lebenslauf bezogene Hilfsmittelplanung
  - orthopädische Hilfsmittel
  - Hilfsmittel für den Ausgleich von Sinnesbehinderungen
  - IT-gestützte Lern- und Lehrmittel
  - BCI: Neuroprothesen
  - Telematische Anwendungen
- › orthopädische und neurologische Diagnostik und Therapie
- › neurologische und psychiatrische Diagnostik und Therapie
- › Diagnostik der Sinnesbehinderungen



- › Gynäkologische Versorgung, Sexualpädagogik und Familienplanung
- › Zahnmedizinische Versorgung

Soweit erforderlich, könnte langfristig eine Notfallambulanz oder eine mit entsprechend qualifizierten Ärzten besetzte ärztliche Bereitschaft aufgebaut werden, damit die geistig behinderten Menschen nicht auf die Rettungsstellen ausweichen müssen.

### 7. Evaluation und Begleitforschung

Da die MZEB eine neue Versorgungsform sind, die für ihren Aufbau zwar auf die Erfahrungen mit den SPZ und Medizinischen Versorgungszentren der Regelversorgung zurückgreifen können, ist neben dem konzeptionellen Bedarf die begleitende Evaluation eine wichtige Maßnahme der Qualitätssicherung. Dabei ist nicht nur an Begleitforschung und fachgesellschaftliche Qualitätszirkel zu denken, sondern auch an die zeitnahe Auswertung durch Patienten und Angehörige bzw. Betreuer durch:

- › Einsatz von Peer-Counseling in der Hilfsmittellevaluation
- › Transparenz hinsichtlich Zugang und Verfügbarkeit der ärztlichen und therapeutischen Leistungen
- › Behandlungsziele: Steuerung und Auswertung unter Beteiligung der Patienten
- › Peer-Counseling in der Konzeptionellen Entwicklung<sup>54</sup>
- › Konfliktmoderation, Beschwerdestelle
- › externe Zweitmeinung und Fallkonferenzen
- › Evaluation durch Versorgungsforschung

### 8. Wissensmanagement und Intelligente Technik

Ein gemeinsames Wissensmanagementsystem sollte aufgebaut werden, um allen Akteuren im Verbund Wissen über Anbieter, Sachthemen, Krankheitsbilder, Probleme und die jeweiligen Aktivitäten zugänglich zu machen. Auch Evaluation und Qualitätsbewertungen, Kooperationen, institutionelle und organisatorische Themen sowie bereitgestelltes Fachwissen gehören dazu.

Über den Einsatz von Abrechnungs- und Büroanwendungen hinaus wird der Einsatz verschiedener IT-Anwendungsbereiche zunehmen. Beispielhaft zu nennen wäre die *Elektronische Patientenakte* als Grundlage der Vernetzung der MZEB untereinander und mit der ambulanten und stationären Regelversorgung. Ebenso telemedizinische Anwendungen zur Unterstützung der gesundheitlichen Versorgung zuhause oder in einer Einrichtung. Dabei ist an elektronische konsiliarische ärztliche Tätigkeit zu denken, um behinderungsbedingte Erfordernisse in Diagnostik oder Therapie besser umsetzen zu können. Denkbar wäre die Unterstützung des pädagogischen Personals in der Assistenz der Gesundheitsorge. Dadurch steigen die Anforderungen an Konzepte zur Datensicherheit und zum Datenschutz.

Zunehmend wird insbesondere bei Sinnes- und Körperbehinderungen die nichtinvasive Neuroprothetik thematisiert. Die Anwendungen sind nicht nur eine Herausforderung in Hinblick auf

Qualifizierung der Mitarbeiter und Beschaffung der Ausstattung. Sie könnten die Chance bieten, die wenigen bisher zu Verfügung stehenden spezialisierten Mediziner und Mitarbeiter der Gesundheitsberufe effektiver unterstützend und anleitend einzusetzen.

### 9. Integrierte Versorgung orientiert sich an den Patienten

Das ärztlich geführte patientenorientierte Fallmanagement präferiert der Sachverständigenrat (SVR-Gesundheit 2009, 7.2.), um durch eine hohe Kontinuität in einer individuellen Versorgung und einen verbesserten Zugang zu erreichen. Diese Konzeption ist in den Sozialpädiatrischen Zentren häufig bereits für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr umgesetzt. Von der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ) wird für den Übergang in die Erwachsenenmedizin das Team des SPZ als Träger des Medical Home Modells vorgeschlagen, wobei das Team des übergebenden SPZ bis zum Abschluss des Transitionsprozesses die Koordinierung übernimmt (Bode 2008). Die DGSPJ schlägt vor, das Konzept der interdisziplinären Betreuung in Anlehnung an die SPZ solle Eingang in die Erwachsenenmedizin finden z.B. als lebenslanges interdisziplinär und vernetzt arbeitendes *Medical Home*, für Patienten mit (...) schwerer geistiger, körperlicher oder Mehrfachbehinderung.

Das Konzept Medical Home des American Academy for Pediatrics (AAP) für die Versorgung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen wurde unter Beteiligung der jeweiligen Fachgesellschaften für alle Patientengruppen zum *Patient-Centered Medical Home* mit besonderer Patientenorientierung fortentwickelt. Der dem Modell zugrunde liegende Gedanke, die patientenorientierte, von einem persönlichen Arzt koordinierte, auf Langzeitbegleitung und Kontinuität ausgerichtete medizinische Versorgung verbessere die gesundheitliche Versorgung, lässt sich mit den Ergebnissen der Evaluationen bundesdeutscher Modelle zur Hausarzt zentrierten Versorgung verifizieren. Zentrale Elemente sind: Jeder Patient hat einen persönlichen Arzt, der ein Team von Gesundheitsprofessionals leitet, welches als Gesamtheit für die Behandlung verantwortlich ist. Der persönliche Arzt ist verantwortlich für die ganze Person. Die Patientenversorgung ist über ihr gesamtes Kontinuum im Gesundheitswesen und in der Gemeinde abgestimmt (care is coordinated and/or integrated). Qualität und Sicherheit sind die entscheidenden Merkmale der medizinischen Praxis. Der verbesserte Zugang zur Gesundheitsversorgung soll durch offene Termingestaltung, erweiterte Öffnungszeiten und durch neue Optionen wie Gruppensitzungen und Telefonsprechstunden erreicht werden.

Um Patienten mit Einschränkungen in der Verwendung der Lautsprache oder mit Sinnesbehinderungen die weitestgehende Verständigung über ihre gesundheitlichen Belange zu ermöglichen, sind Hilfen zur Kommunikation als wichtiger Bestandteil auf allen Ebenen mit einzubinden. Dazu gehört beispielsweise der Einsatz *Unterstützter Kommunikation*<sup>55</sup> im Patient-Arztgespräch und in der Therapie.

In der Anwendung verlangt das Medical Home-Konzept evidenzbasierte Leitlinien in der Diagnostik und Therapie sowie die Gestaltung der Praxisabläufe nach den Prinzipien des Chronic Care-Modells: Erstellung von abgestimmten individuellen Behandlungsplänen für Patienten, A

angebot verbesserter und längerer Arztkontakte ( über Telefon oder E-Mail), Nutzung angemessener Informationstechnologien in der Praxis und Abbildung der klinischen Arbeit anhand geeigneter patienten- und praxisbezogener Indikatoren (GKV Spitzenverband 2014, S. 29).

Studien belegen einen verbesserten Zugang zu einer qualitativ guten Versorgung unabhängig von Versicherungsstatus, ethnischer oder sozialer Herkunft (Nachweis s. GKV Spitzenverband 2014, S. 32). Patienten die nach dem Medical Home Konzept betreut werden, erlangen eine höhere Behandlungsqualität, sind weniger Behandlungsfehlern ausgesetzt. Unnötige Doppeluntersuchungen werden vermieden und eine subjektiv höhere Zufriedenheit mit der Therapie und der Arzt-Patienten-Kommunikation wird erreicht. Der vom Sachverständigenrat veranlasste Evidenzreport zur hausarztorientierten Versorgung verdeutlicht, dass eine hohe Kontinuität in der Versorgung, wie sie das Medical Home-Konzept gewährleistet, mit besseren gesundheitlichen Outcomes, höherer Patientenzufriedenheit, niedrigeren Hospitalisierungsraten, verringerter Inanspruchnahme von Notfallambulanzen, weniger Laboruntersuchungen, häufigerer Nutzung von präventiven Maßnahmen, besserer Compliance sowie geringeren Kosten verbunden ist.

### 10. Schluss

Eine inklusiv wirkende gesundheitliche Versorgung im Land Berlin aufzubauen wird gelingen, wenn die komplex behinderten Menschen als Akteure begriffen werden, deren Bedarfe für den Prozess der Erstellung medizinischer Leistungen handlungsleitend sind. Die Verbände behinderter Menschen und ihrer Angehörigen haben im Verbund der Fachverbände ein umfassendes Konzept dafür erstellt, das auch in den Gesetzgebungsprozess zum GSK-VSG eingeflossen ist. So muss auf die Regelsysteme eingewirkt werden, die Menschen mit komplexen Behinderungen angemessen zu versorgen. Gleichzeitig muss ihnen die nötige spezialisierte diagnostische und therapeutische Kompetenz zur Verfügung stehen, die ihre besonderen Bedarfe umsetzt, wenn die Regelversorgung sie nicht erfüllen kann.

Dies verpflichtet auch die Kostenträger, den Einsatz der zur Verfügung stehenden Mittel an die Verwirklichung der gesundheitlichen Teilhabe für komplex behinderte Menschen zu binden.

## Anmerkungen

- <sup>1</sup> Rechtsverbindlichkeit der UN-BRK in Deutschland Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderungen [www.berlin.de/lb/beh/un-konvention/grundlagen/rechtsverbindlichkeit-der-un-behindertenrechtskonvention-in-deutschland](http://www.berlin.de/lb/beh/un-konvention/grundlagen/rechtsverbindlichkeit-der-un-behindertenrechtskonvention-in-deutschland) abgerufen 28.02.2015
- <sup>2</sup> Frau Andrea Boss, Geschäftsführerin der Lebenshilfe Berlin Assistenz und Pflege GmbH, Georg Dudaschwili, Vorstand der Spastikerhilfe Berlin eG, Dr. med. Samuel Elstner MBA, Leitender Arzt Berliner Behandlungszentrum für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung KEH, Michael Ertel, Arzt Wohnbereich Süd-West und Tagesförderstätten, Spastikerhilfe Berlin eG, Evelynne Hohmann, Koordination der AG MZEB, Dr. med. Ellis Huber, stv. Vorsitzender des Paritätischen Landesverbandes Berlin, Ulrike Pohl, Referentin für Menschen mit Behinderungen, Paritätischer Berlin Reinald Purmann, Referent Menschen mit Behinderungen im Paritätischen Berlin (bis 30.9.2015), Dr. phil. Donald Vogel, Leiter der Koordinationsstelle der Kinder- und Jugendambulanzen/Sozialpädiatrischen Zentren (KJA/SPZ) Berlin
- <sup>3</sup> Vorschrift eingefügt durch das Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz) vom 16.07.2015 (BGBl. I S. 1211) m.W.v. 23.07.2015.
- <sup>4</sup> [www.badische-zeitung.de/freiburg/patientin-ist-fuer-kurze-untersuchung-acht-stunden-unterwegs-104007859.html](http://www.badische-zeitung.de/freiburg/patientin-ist-fuer-kurze-untersuchung-acht-stunden-unterwegs-104007859.html) abgerufen 04.05.2015
- <sup>5</sup> Vorschrift eingefügt durch das Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz) vom 16.07.2015 (BGBl. I S. 1211) m.W.v. abgerufen 23.07.2015.
- <sup>6</sup> Fachverbände für Menschen mit Behinderung: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V., Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e. V., Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V.
- <sup>7</sup> [www.aekno.de/page.asp?pageId=11612&noredir=True](http://www.aekno.de/page.asp?pageId=11612&noredir=True) abgerufen 05.02.2015
- <sup>8</sup> Zusammensetzung: Teilhabebericht 2013 S.431
- <sup>9</sup> [www.stiftung-gesundheit-foerdergemeinschaft.de/barrierefreie-medizinische-versorgung/kriterien-barrierefreiheit](http://www.stiftung-gesundheit-foerdergemeinschaft.de/barrierefreie-medizinische-versorgung/kriterien-barrierefreiheit) abgerufen 05.07.2015
- <sup>10</sup> Eine zugegebene situative Erhebung bei der Arztauskunft der Berliner KV und Anrufen in den vermittelten Arztpraxen bestätigten diesen Eindruck
- <sup>11</sup> Ouroboros [upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/8/87/Ouroboros\\_1.jpg/587px-Ouroboros\\_1.jpg](http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/8/87/Ouroboros_1.jpg/587px-Ouroboros_1.jpg) abgerufen 04.05.2015
- <sup>12</sup> Nicht barrierefrei [www.kvberlin.de/60arztsuche/](http://www.kvberlin.de/60arztsuche/) abgerufen 04.05.2015
- <sup>13</sup> [www.mobidat.net](http://www.mobidat.net)
- <sup>14</sup> Familienplanungszentrum Balance in Berlin [www.fpz-berlin.de/index.php?page=behindertenberatung](http://www.fpz-berlin.de/index.php?page=behindertenberatung) abgerufen 04.05.2015
- <sup>15</sup> [www.klinikum-nuernberg.de/DE/aktuelles/knzeitung/2014/201403/notaufnahme.html](http://www.klinikum-nuernberg.de/DE/aktuelles/knzeitung/2014/201403/notaufnahme.html) und [www.morgenpost.de/berlin-aktuell/article121392625/Rettungsstellen-sind-Patienten-Ansturm-nicht-gewachsen.html](http://www.morgenpost.de/berlin-aktuell/article121392625/Rettungsstellen-sind-Patienten-Ansturm-nicht-gewachsen.html) sowie [www.gesundheitsstadt-berlin.de/zentrale-notaufnahme-kosten-runter-einnahmen-rauf-5892/](http://www.gesundheitsstadt-berlin.de/zentrale-notaufnahme-kosten-runter-einnahmen-rauf-5892/) abgerufen 25.05.2015
- <sup>16</sup> Wenn ein Sehtest zur Odyssee wird abgerufen [www.aekno.de/page.asp?pageId=11612&noredir=True](http://www.aekno.de/page.asp?pageId=11612&noredir=True) abgerufen 05.02.-2015

- <sup>17</sup> Die Informationssuchenden wenden sich dann an Institutionen, bei denen sie informelles Wissen vermuten oder denen sie als Referenzgeber vertrauen: Sozialpädiatrische Zentren, LAG Selbsthilfe, behinderungsspezifische Selbsthilfeorganisationen, vertraute Ärzte () Arzthopping oder nur eine Zweitmeinung einzuholen ist sehr viel aufwendiger, wenn erst ein Fahrdienst, Dolmetscher und andere Assistenzen organisiert werden müssen. Das Organisieren benötigt Assistenz und die gesundheitliche Selbstsorge muss ersetzt werden. Wenn viele Angehörige zu Experten der Behinderung geworden sind, fehlt es ihnen oder noch häufiger den Assistenzkräften an notwendigem Gesundheitswissen, um komplementär zur ärztlichen Versorgung die Kommunikation über Symptome und Beschwerden zu unterstützen. Es wurde in der Expertenbefragung deutlich, dass oft nicht oder falsch befundet wird, weil die Ärzte die kommunikativen Probleme nicht kompensieren und deshalb gesundheitliche Störungen fehlbehandelt werden.
- <sup>18</sup> Ärztliche Versorgung behinderter Frauen. Die Not der unbeliebten Patientin [www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/schwerbehinderte-frauen-die-not-der-unbeliebten-patientin-13164403.html](http://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/schwerbehinderte-frauen-die-not-der-unbeliebten-patientin-13164403.html) sowie Betreuung beim Frauenarzt: 36 Jahre, behindert, Mutter [www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/behindert-und-schwanger-nur-fuenf-frauenarzt-spezialangebote-a-1012186.html](http://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/behindert-und-schwanger-nur-fuenf-frauenarzt-spezialangebote-a-1012186.html) abgerufen 07.02.2015
- <sup>19</sup> Amper Kliniken AG, Klinikum Dachau, Frauenklinik Gynäkologische Ambulanz für Frauen mit Behinderung [www.netzwerkfrauen-bayern.de/ambulanz.pdf](http://www.netzwerkfrauen-bayern.de/ambulanz.pdf) abgerufen 07.02.2015
- <sup>20</sup> Daten zur Zugänglichkeit öffentlicher und privater Einrichtungen in den Berliner Bezirken [www.mobidat.net/oertlichkeiten/orte-suchen/](http://www.mobidat.net/oertlichkeiten/orte-suchen/) abgerufen 04.05.2015
- <sup>21</sup> Zahnärztliche Behandlung von Menschen mit Behinderungen [www.kzv-berlin.de/patienten/menschen-mit-behinderung.html](http://www.kzv-berlin.de/patienten/menschen-mit-behinderung.html) abgerufen 07.02.2015
- <sup>22</sup> Branchenmeldungen 27.03.2013
- <sup>23</sup> wirtschaftlicher wäre es allemal
- <sup>24</sup> Rheinisches Ärzteblatt: Interview mit Professor Dr. Michael Seidel [www.aekno.de/page.asp?pagelId=13754&noredir=True](http://www.aekno.de/page.asp?pagelId=13754&noredir=True)
- <sup>25</sup> (2010) die zweite Ausgabe (ICPC-2) von 2003. Im Unterschied zur ICD-10 werden keine Diagnosen, sondern Beratungsanlässe kodiert.
- <sup>26</sup> Sachverständigenrat zum sozioökonomischer Status [www.svr-gesundheit.de/index.php?id=88](http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=88)
- <sup>27</sup> Lebenshilfe: Zeitgemäße Behinderungsbegriffe Textsammlung [www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften/teilhabe/Zeitgemaesse-Behinderungsbegriffe.php](http://www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften/teilhabe/Zeitgemaesse-Behinderungsbegriffe.php)
- <sup>28</sup> Einführung Integrationsgespräche S. 7, [www.gib-ev.eu/material/boehlke07.pdf](http://www.gib-ev.eu/material/boehlke07.pdf)
- <sup>29</sup> ICF Der Prefinal-Draft zur ICIDH-2 wurde dann nach weiteren Anpassungen im Mai 2001 als Final Draft der 45. Weltgesundheitsversammlung vorgelegt und als „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) verabschiedet. [www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm)
- <sup>30</sup> Nun werden Personen ohne Pflegestufe, aber mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz erfasst.
- <sup>31</sup> XI ([www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/45a.html](http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/45a.html) abgerufen 26.04.2015)
- <sup>32</sup> 3500 Schüler in 13 Jahrgängen (270 pro Jahrgang) [www.berlin.de/sen/bildung/bildungsstatistik/](http://www.berlin.de/sen/bildung/bildungsstatistik/)
- <sup>33</sup> 223 Jugendliche in vier Jahrganggruppen 14 bis 18 (55) laut mündlicher Auskunft der Koordinierungsstelle KJA/SPZ

- <sup>34</sup> Schwerbehinderte sind Personen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50. Unter Behinderung wird hierbei die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung zu verstanden, die von dem für das Lebensalter typischen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand abweicht.
- <sup>35</sup> ICF Der Prefinal-Draft zur ICDH-2 wurde dann nach weiteren Anpassungen im Mai 2001 als Final draft der 45. Weltgesundheitsversammlung vorgelegt und als „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) verabschiedet.  
[www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm)
- <sup>36</sup> [service.mvnet.de/sm-indikatoren/daten\\_berichte/e-bibointerth03/MV03\\_43.pdf](http://service.mvnet.de/sm-indikatoren/daten_berichte/e-bibointerth03/MV03_43.pdf)
- <sup>37</sup> Die Sonderauswertung (s. a. Anhang Tabelle 1) umfasst für die Diagnosegruppe die Diagnosen: hirnorganische Anfälle (mit geistig-seelischen Störungen) ohne neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat; hirnorganische Anfälle ( mit geistig-seelischen Störungen) mit neurologischen Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat hirnorganisches Psychosyndrom (Hirnleistungsschwäche, organische Wesensänderung) ohne neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat; symptomatische Psychosen; hirnorganisches Psychosyndrom (Hirnleistungsschwäche, organische Wesensänderung) mit neurologischen Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat; Störungen der geistigen Entwicklung (z.B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)
- <sup>38</sup> Altersgruppen durch die Sonderauswertung des LSBB bedingt, die Kohorte bis 65 Jahre fehlt)
- <sup>39</sup> Zum Vergleich: Für alle Altersgruppen (unter 18 bis über 65) Zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen Grad der Behinderung von 70 bis 100 Prozent sowie Taubheit, kombiniert mit Störungen der Sprachentwicklung und entsprechenden Störungen der geistigen Entwicklung umfasst die Gruppe 33.230 Personen.
- <sup>40</sup> Die Pflegestatistik ist eine Totalerhebung mit Auskunftspflicht. Die Bestätigung einer Pflegestufe erfolgt durch eine soziale gesetzliche Pflegeversicherung oder eine private Pflegeversicherung auf der Grundlage eines Gutachtens, das durch Ärzte oder Pflegefachpersonal des Medizinischen Dienstes der gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen (MDK) in der Wohnung bzw. in der Pflegeeinrichtung auf Antrag des möglicherweise Pflegebedürftigen erstellt wird. Im Indikator sind alle Personen mit einer anerkannten Pflegestufe nach dem zuständigen Wohnort des Pflegebedürftigen enthalten. Band 1: Themenfelder 1 – 5, RN 3.4.6
- <sup>41</sup> SGB XI [www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/45a.html](http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/45a.html) abgerufen 26.04.2015
- <sup>42</sup> Blum, K. Steffen, P.: Kurzfassung der Ergebnisse der Pilotstudie im Auftrag der Ev. Stiftung Alsterdorf
- <sup>43</sup> ebd. S. 5 geschätzt auf Grundlage der Bezieher von Eingliederungshilfe
- <sup>44</sup> Merkmale: „G“ erhebliche Gehbehinderung, Merkmale „aG“ außergewöhnliche Gehbehinderung, „B“ Notwendigkeit ständiger Begleitung, „H“ Hilflosigkeit, „Bl“ Blindheit
- <sup>45</sup> DIMDI Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme [www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamt12013/index.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamt12013/index.htm)
- <sup>46</sup> „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) Nachweis auf [www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm) abgerufen 26.03.2015
- <sup>47</sup> [blickpunkt\\_schule\\_2014\\_15.pdf](http://blickpunkt_schule_2014_15.pdf), S. 47 ff. [www.berlin.de/sen/bildung/bildungsstatistik/](http://www.berlin.de/sen/bildung/bildungsstatistik/)

- <sup>48</sup> Erhebung von Gesundheitsrisiken für komplex behinderte Menschen durch ein Pflegeassessment. Boss, Andrea: Protokoll für die Risiko - Pflegevisite, Assistenz und Pflege GmbH, Berlin o. J.
- <sup>49</sup> Durch die retrospektive Betrachtung der Frauennetzwerke wird sichtbar, wie durch Projekte und Unternehmungen, die zuerst sich als Alternative oder Ergänzung der als defizitär und auf mehreren Ebenen exkludierend wirkenden (frauenmedizinischen) Regelversorgung entwickelt haben, qualifizierende Impulse auf die ärztliche Regelversorgung stattfinden (Hamm 2010, Einleitung). Wenn die gesetzlichen Forderungen der UN-BRK und des SGB V umgesetzt werden, wird dies auch die Versorgung in den niedergelassenen Praxen verbessern. Im Bereich der zahnärztlichen Versorgung komplex behinderter Menschen ist dieser Effekt bereits als Folge der Steuerung durch die kassenzahnärztliche Selbstverwaltung eingetreten (Kapitel 5.2 Gute Praxis).
- <sup>50</sup> Gesundes Kinzigtal: Jahresbericht 2014 [www.gesundes-kinzigtal.de](http://www.gesundes-kinzigtal.de)
- <sup>51</sup> [www.kvberlin.de/20praxis/50verordnung/40richtgroessen/index.html](http://www.kvberlin.de/20praxis/50verordnung/40richtgroessen/index.html)
- <sup>52</sup> BSG B 3 KR 1/14 R *Treppensteigehilfe*
- <sup>53</sup> Behandlung von Menschen mit Behinderungen  
[www.kzv-berlin.de/patienten/behindertenbehandlung.html](http://www.kzv-berlin.de/patienten/behindertenbehandlung.html) abgerufen 07.02.2015
- <sup>54</sup> Zur Spina Bifida Versorgung [www.asbh.de/downloads/versorgungsforschung-babitsch.pdf](http://www.asbh.de/downloads/versorgungsforschung-babitsch.pdf)
- <sup>55</sup> Zur Unterstützten Kommunikation siehe Konzept der Beratungsstelle des Spastikerhilfe Berlin e.V.  
[www.spastikerhilfe.de/uk/index.html](http://www.spastikerhilfe.de/uk/index.html)

## Abkürzungsverzeichnis

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AOLG	Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden
BAGüS	Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger
BeB	Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) e. V.
BBI	Gesellschaft für Beratung Bildung Innovation mbH
BÄK	Bundesärztekammer
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
BVA	Bundesversicherungsamt
BZAEK	Bundeszahnärztekammer
DGSGB	Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung
FB	Förderbereich der Werkstätten
FM	Fallmanager
g/kB	geistig/ körperlich Behinderte
GVK	Gesetzliche Krankenversicherung
GVK-VSG	Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Versorgungsstärkungsgesetz)
ICD	International Classification of Diseases (= Internationale Klassifikation von Krankheiten)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation WHO)
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KJA/SPZ	Kinder- und Jugendambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren
KV	Kassenärztliche Vereinigung
KZBV	Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes der Krankenkassen
MZEB	Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung
nueva	Evaluationsmodell „Nutzerinnen und Nutzer evaluieren“
Sd	Standardabweichung
SenGS	Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales
SGB	Sozialgesetzbuch
S.M.A.R.T.	spezifisch (S), messbar (M), attraktiv (A), realistisch (R) und termingebunden (T)
SpD	Sozialpsychiatrischer Dienst
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
WHO	World Health Organization
ZG	Zielgruppe



**AOK-Medienservice:** Informationen des AOK-Bundesverbandes Politik Extra 01/2015  
[www.aok-bv.de/politik/finanzierung/morbi-rsa/](http://www.aok-bv.de/politik/finanzierung/morbi-rsa/)

**Amt für Statistik Berlin-Brandenburg:** Statistischer Bericht. Schwerbehinderte Menschen in Berlin 2013. SB K III 1 . 2j / 13  
[www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/BBHeft\\_derivate\\_00004314/SB\\_K03-01-00\\_2013j02\\_BE.pdf](http://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/BBHeft_derivate_00004314/SB_K03-01-00_2013j02_BE.pdf) abgerufen 12:37 21.05.2015

**Amt für Statistik Berlin-Brandenburg:** Bericht zur Lage der Menschen mit Behinderung und ihrer Teilhabe in Berlin – Behindertenbericht 2011 B – gemäß § 11 Gesetz über die Gleichberechtigung von Menschen mit und ohne Behinderungen (Landesgleichberechtigungsgesetz – LGBG).  
Berichtszeitraum: 01.01.2007 bis 31.12.2010 – abgerufen 13:42 12.01.2015  
[www.berlin.de/sen/soziales/\\_assets/menschen-mit-behinderung/behindertenbericht2011.pdf](http://www.berlin.de/sen/soziales/_assets/menschen-mit-behinderung/behindertenbericht2011.pdf)

**Amt für Statistik Berlin-Brandenburg:** Regionaler Sozialbericht Berlin und Brandenburg 2013  
[www.statistik-berlin-brandenburg.de/home/regionalersozialbericht.asp](http://www.statistik-berlin-brandenburg.de/home/regionalersozialbericht.asp) abgerufen 16.01.2015

**Amt für Statistik Berlin-Brandenburg:** Statistischer Bericht A I 5 – hj 2 /  
13 Einwohnerinnen und Einwohner im Land Berlin am 31. Dezember 2013  
[www.statistik-berlin-brandenburg.de/Publikationen/Stat\\_Berichte/2014/SB\\_A01-05-00\\_2013h02\\_BE.pdf](http://www.statistik-berlin-brandenburg.de/Publikationen/Stat_Berichte/2014/SB_A01-05-00_2013h02_BE.pdf) abgerufen 29.07.2015

**Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG):** Indikatorenatz für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Dritte, neu bearbeitete Fassung, 2003. Band 1: Themenfelder 1 – 5 [www.gsi-berlin.info/indikatoren.htm](http://www.gsi-berlin.info/indikatoren.htm) abgerufen 25.03.2015

**Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG):** Indikatorenatz für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Dritte, neu bearbeitete Fassung, 2003.  
Band 2: Themenfelder 6 – 11 [www.gsi-berlin.info/indikatoren.htm](http://www.gsi-berlin.info/indikatoren.htm) abgerufen 25.03.2015

**Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Berlin:**  
Gesundheit für Menschen mit Behinderung: Zwischen Ansprüchen der UN-Konvention, Kostendämpfung und Wirklichkeit, Teilhabe braucht Gesundheit.  
[www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/AbschlussdokumentationGesundheitstagung\\_cm.pdf?jsessionid=ADF084FABAA9AEC6855F0C562C47B5CB.2\\_cid355?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/AbschlussdokumentationGesundheitstagung_cm.pdf?jsessionid=ADF084FABAA9AEC6855F0C562C47B5CB.2_cid355?__blob=publicationFile)  
abgerufen 16.01.2015

**Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Berlin:** Abschlussveranstaltung der Tagungsreihe Gesundheit für Menschen mit Behinderung Zwischen Ansprüchen der UN-Konvention, Kostendämpfung und Wirklichkeit Teilhabe braucht Gesundheit! Berlin 2011  
[www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/AbschlussdokumentationGesundheitstagung\\_cm.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/AbschlussdokumentationGesundheitstagung_cm.pdf?__blob=publicationFile) abgerufen 16.01.2015

**BeB, Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) e. V.:** Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven Dokumentation des Symposiums am 4. Februar 2010 Berlin 2010

[www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus\\_Mara/downloads/Dokumentation\\_Symposium\\_020810.pdf](http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf)  
abgerufen 23.04.2015

**BBI Gesellschaft für Beratung Bildung Innovation mbH (BBI):** Evaluation des Umstellungsprozesses der Hilfebedarfsgruppensystematik in vollstationären Einrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger und/oder Mehrfachbehinderung –(Projekt Heime) Endbericht März 2014 Berlin o. J., [www.bbi-consult.de](http://www.bbi-consult.de)

**Berger, Ernst:** Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung – Editorial in: Med. f. Mensch. Behind. 2, 4-5, 2005

**Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Hrsg.):** Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. 2009

**Blum, Karl; Steffen, Petra:** Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken. Bei besonderer Berücksichtigung der Phase des Übergangs vom Jugend- in das Erwachsenenalter, in Kooperation Frau Professor Petra Weber (HAW) Kurzfassung der Ergebnisse der Pilotstudie im Auftrag der Ev. Stiftung Alsterdorf Hamburg 2011 [www.dki.de/sites/default/files/downloads/kurzfassung\\_medizinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung.pdf](http://www.dki.de/sites/default/files/downloads/kurzfassung_medizinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung.pdf) 15.01.2015

**Bode, Harald:** Stellungnahme aus Sicht des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ) an den Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, o. O. 2008

**Boehlke, Erik:** Beratungs- und Behandlungszentren für Menschen mit geistiger Behinderung. in Henricke, Klaus (Hrsg.): Dokumentation der Arbeitstagung der DGSB am 26.03.1999 in Kassel. Materialien der DGSB Band 1, Berlin 2000

**Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS):** Der Behinderungsbegriff nach SGB IX und SGB XII und dessen Umsetzung in der Sozialhilfe. Orientierungshilfe. o. O. 2008

**BVA** [www.bundesversicherungsamt.de/risikostrukturausgleich/haeufig-gestellte-fragen.html](http://www.bundesversicherungsamt.de/risikostrukturausgleich/haeufig-gestellte-fragen.html)

**Bundesministerium für Arbeit und Soziales:** Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung, Berlin, 2013 [www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-behinderter-Menschen/Meldungen/teilhabebericht-2013.html](http://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-behinderter-Menschen/Meldungen/teilhabebericht-2013.html)  
abgerufen 12.05.2015 21:38:25

- Bundesministerium für Arbeit und Soziales:** Ratgeber Bundesteilhabegesetz. o. J.  
[www.gemeinsam-einfach-machen.de/BRK/DE/StdS/Bundesteilhabegesetz/5\\_Sitzung/Leistungen%20der%20Eingliederungshilfe.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.gemeinsam-einfach-machen.de/BRK/DE/StdS/Bundesteilhabegesetz/5_Sitzung/Leistungen%20der%20Eingliederungshilfe.pdf?__blob=publicationFile) abgerufen 28.05.2015
- Cichon P, Donay S.:** Die Entwicklung des oralen Gesundheitszustandes von Patienten mit Behinderungen. IDZ-Information 4: 12–19.g 2004
- Dannenbeck, Clemens; Dorrance, Carmen (2009):** Inklusion als Perspektive (sozial)pädagogischen Handelns - eine Kritik der Entpolitisierung des Inklusionsgedankens. In: Zeitschrift für Inklusion, H. 2.  
[www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/24/33](http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/24/33) abgerufen 22.01.2013.
- K Dieckmann , F., Metzler, H.:** Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht 2013 VJS- Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (Hrsg.), [www.kvjs.de](http://www.kvjs.de) abgerufen 24.02.2015
- Egli, J.:** Expertenrunde/Europäischer Workshop – 21.-23.09.2000 an der UNI in Wien. „Advances in Mental Health and Intellectual Disability“. Der Institutionen-Verbund. Ein Modell zur Sicherstellung der institutionellen Grundversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und psychosozialen Auffälligkeiten. [www.vbmb.ch/userfiles/downloads/Referat\\_Wien\\_2000.pdf](http://www.vbmb.ch/userfiles/downloads/Referat_Wien_2000.pdf) abgerufen 04.02.2015
- Evenhuis H. M. & Nagtzaam J. M. D. (eds) (1997/1998):** International Consensus Statement on Early detection of Visual and Hearing Impairment in People with Intellectual Disabilities. IASSID. Available at: [www.iassid.org/pdf/CONSENSIR\\_visual\\_impairment.doc](http://www.iassid.org/pdf/CONSENSIR_visual_impairment.doc) abgerufen 01.06. 2015.
- Evenhuis, H. M., Sjoukes,L., Koot, Kooijman, A. C.:** Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? in: Journal of Intellectual Disability Research doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01114.x volume53part1 pp. 19, 2009
- Fachverbände für Menschen mit Behinderung:** Rahmenkonzeption Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB) Vorläufige Fassung vom 6./7.11.2014. [www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-11-06-TOP-7-2-MZEB-Rahmenkonzeption-aktualisiert.pdf](http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-11-06-TOP-7-2-MZEB-Rahmenkonzeption-aktualisiert.pdf) abgerufen 01.07.2015
- Finger, Kerstin:** Zahnärztliche Versorgung von Menschen mit Mobilitätseinschränkungen im ländlichen Raum. Das Projekt „Zahngesundheit – mobil“ in der Uckermark. Eine qualitative Pilotstudie. Templin, 2011
- Gärtner, L., Flückiger, Y.:** Probleme des Sozialstaats: Ursachen, Hintergründe, Perspektiven, Verlag Rüegger, Chur 2005

**Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Versorgungsstärkungsgesetz):** Wortlaut des Gesetzes im Bundesgesetzblatt. Jg. 2015 Teil I, ausgegeben zu Bonn am 22. Juli 2015

[www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&jumpTo=bgbl115s1211.pdf](http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbl115s1211.pdf)  
abgerufen 26.07.2015

**GKV Spitzenverband (Hrsg.):** Gute Praxis in der ambulanten Versorgung. Berlin 2014 S. 32

[www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/presse\\_themen/bedarfsplanung\\_2/140724\\_IGES\\_Gute\\_Praxis\\_in\\_der\\_ambulanten\\_Versorgung.pdf](http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/presse_themen/bedarfsplanung_2/140724_IGES_Gute_Praxis_in_der_ambulanten_Versorgung.pdf) 02.02.2015

**GKV-Spitzenverband:** Kennzahlen der gesetzlichen Krankenversicherung. zuletzt aktualisiert: Juni

2015 [www.gkv-spitzenverband.de/presse/zahlen\\_und\\_grafiken/gkv\\_kennzahlen/gkv\\_kennzahlen.jsp](http://www.gkv-spitzenverband.de/presse/zahlen_und_grafiken/gkv_kennzahlen/gkv_kennzahlen.jsp)  
abgerufen 07.08.2015

**Haller, S.; Velasco Garrido, M.; Busse, R.:** Hausarztorientierte Versorgung. Charakteristika und Beitrag zur Gesundheit der Bevölkerung. Ein Evidenz-Report. Berlin 16.02.2009

[www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user\\_upload/Gutachten/2009/Anhang/Anhang\\_6.1.3\\_Evidenzreport\\_Hausarztorientierte\\_Versorgung.pdf](http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2009/Anhang/Anhang_6.1.3_Evidenzreport_Hausarztorientierte_Versorgung.pdf) 03.02.2015 19:38

**Hamm, Sabine; Junk, Stephanie:** Frauengesundheitsbewegung: Ein Beispiel für Netzwerkbildung. Exzellenzcluster der Universität Trier und Mainz „Gesellschaftliche Abhängigkeiten und soziale Netzwerke“ Teilbereich III: Netzwerkbildung im Kontext von Strukturumbrüchen in Europa – Historische und gegenwartsbezogene Analysen. Trier 2010

**Hammerschick, Jochen:** Bestands- und Bedarfserhebung Wohnen für Menschen mit einer Behinderung in Berlin. Hamburg, 2005. con\_sens GmbH Consulting für Steuerung und soziale Entwicklung Rothenbaumchaussee 11 20148 Hamburg [consens@consens-info.de](mailto:consens@consens-info.de)

[www.consens-info.de](http://www.consens-info.de) abgerufen 16:22 16.01.2015

**Hammerschick, Jochen:** Projektdokumentation und Sollvorschlag zur Ausdifferenzierung des stationären Wohnens für Menschen mit geistigen- / körperlichen Behinderungen in Berlin, September 2008 [www.lotse-berlin.de/pdf/db/lotse\\_service\\_4.pdf](http://www.lotse-berlin.de/pdf/db/lotse_service_4.pdf) abgerufen 08:45 18.01.2015

**Hennicke, Klaus (Hrsg.):** Seelische Verletzung (Trauma) bei Menschen mit geistiger Behinderung. Wahrnehmen, Betreuen, Behandeln. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am

14. November 2014 in Kassel. In: Materialien der DGSGB, Band 33 Berlin 2015

[dgsqb.de/downloads/band\\_33\\_000\\_seelische\\_verletzung.pdf](http://dgsqb.de/downloads/band_33_000_seelische_verletzung.pdf) abgerufen 04.04.2015

**Henriksen, Anne, Degenhardt, Sven:** Häufigkeit von Beeinträchtigungen des Sehvermögens bei Beschäftigten einer Werkstatt für Menschen Behinderung. in: Zeitschrift für Heilpädagogik, 2010, 61. Jahrgang (Heft 5), Seite 184-190

**Hetzel, Mechthild (2007):** Provokation des Ethischen. Diskurse über Behinderung und ihre Kritik. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.

**Hetzel, Mechthild (2009):** Diskurse von Behinderung und ihre Kritik. Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft, Reihe „Friedrichshainer Kolloquium“. Online verfügbar unter [www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/FriedrichshainerKolloquien/Hetzel\\_DiskurseBehinderung.PDF](http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/FriedrichshainerKolloquien/Hetzel_DiskurseBehinderung.PDF) abgerufen 22.01.2013.

**Hoghton, M.; Martin, G.; Chauhan, U.:** in : Annual health checks for people with intellectual disabilities BMJ 2012;345:e7589 [dx.doi.org/10.1136/bmj.e7589](http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e7589)

**Holt, G.; Costello, H.; Bouras, N.:** European service perspectives for people with intellectual disabilities and mental health problems in: \$ International Psychiatry (Schwerpunkt geistige Behinderung und Psychiatrie). Volume 5 Number 1 January 2008. ISSN 1749-3676 [www.vbmb.ch/userfiles/downloads/IP\\_2008.pdf](http://www.vbmb.ch/userfiles/downloads/IP_2008.pdf) abgerufen 04.02.2015

**Kaschke, I.:** Mundgesundheitsförderung für Menschen mit Behinderungen. Warum gehören Patienten mit Behinderung nach wie vor zur Hochrisikogruppe für Karies- und Parodontalerkrankungen? in: International Science DENTALTRIBUNE Austrian Edition, Nr. 11/2011

**Kaschke, I.:** Überblicksartikel Zahnmedizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung. in: Dentalzeitung 2 2014 30-32

**Kassenärztliche Vereinigung Berlin:** Mitglieder: Überblick nach Fachgruppen. [www.kvberlin.de/10kvberlin/10aufbau/10mitglieder/fachgruppen/index.html](http://www.kvberlin.de/10kvberlin/10aufbau/10mitglieder/fachgruppen/index.html)

**Klauber, Geraedts, Friedrich, Wasem (Hrsg.):** Krankenhaus-Report 2014; Schwerpunkt: Patientensicherheit. Stuttgart 2014

**LAG AVMB Baden-Württemberg:** Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus Handreichungen für Eltern, Angehörige und Betreuer und für Ärzte und Pflegepersonal 1101 / 1 Vers. 1312 / 1, Stuttgart 2013

**LAG AVMB Baden-Württemberg:** Menschen mit geistiger Behinderung beim Zahnarzt. Handreichungen für Eltern, Angehörige und Betreuer und für Zahnärzte und zahnmedizinische Fachangestellte 1101 / 1 Vers. 1312 / 1, Stuttgart 2013

22. Landesgesundheitskonferenz NRW „Von der Integration zur Inklusion: Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern“ Düsseldorf 2013 [www.mgepa.nrw.de/mediapool/pdf/gesundheit/LGK\\_2013\\_Entschliessung.pdf](http://www.mgepa.nrw.de/mediapool/pdf/gesundheit/LGK_2013_Entschliessung.pdf) abgerufen 02.02.2015

Lotse Berlin: Sachbericht 2012, [www.lotse-berlin.de/sachberichte.php](http://www.lotse-berlin.de/sachberichte.php) abgerufen 17:54 16.01.2015

MDS – Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes (Hrsg.): Bund der Krankenkassen e.V. Behandlungsfehler-Begutachtung der MDK-Gemeinschaft Jahresstatistik 2013, Essen 2014 [www.mds-ev.de/media/pdf/MDK\\_Bericht\\_Behandlungsfehler\\_2013.pdf](http://www.mds-ev.de/media/pdf/MDK_Bericht_Behandlungsfehler_2013.pdf) abgerufen 01.04.2015

Müther, S.; Rodeck, B.; Wurst, C.; Nolting, H.-D.: Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. Aktuelle Entwicklungen in Monatsschrift Kinderheilkunde 2014 – 162:711–718 – DOI 10.1007/s00112-014-3103-z, Berlin Heidelberg 2014

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Sondergutachten 2009 Koordination und Integration - Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. [www.svr-gesundheit.de/index.php?id=14](http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=14) abgerufen 25.02.2015

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten 2009, Kurzfassung [www.svr-gesundheit.de/index.php?id=22](http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=22) 02.02.2015

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: 7.2 Patient-Centered Medical Home. Sondergutachten 2009 [www.svr-gesundheit.de/index.php?id=203](http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=203) 02.02.2015

Seidel, M.: Qualifizierte Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als Beitrag zur Förderung ihrer sozialen Teilhabe unter dem Aspekt der Zahn- und Mundgesundheit. Vortrag auf der Tagung „Menschen mit Behinderungen – Stiefkinder der medizinischen Versorgung?“ 23. und 24. April in Berlin 2004 [www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/presse/sym/seid\\_pp.pdf](http://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/presse/sym/seid_pp.pdf) abgerufen 16.01.2015

Seidel, M. (Hrsg.): Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 16.3.2012 in Kassel. Materialien der DGSGB Band 28, Berlin 2013 [www.dgsgb.de/downloads/band%2028.pdf](http://www.dgsgb.de/downloads/band%2028.pdf) abgerufen 04.04.2015

Sozialgesetzbuch (SGB): Sozialgesetzbuch (SGB) I-XII online [www.sozialgesetzbuch-sgb.de](http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de)

Scheidt-Nave, C.; Ellert, U.; Thyen, U.; Schlaud, M. (2008): Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 51:592–601

**Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales:** Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Referat Gesundheitsberichterstattung, Epidemiologie, Gemeinsames Krebsregister, Sozialstatistisches Berichtswesen, Gesundheits- und Sozialinformationssysteme, Prof. Dr. Gerhard Meinlschmidt: Handlungsorientierter Sozialstrukturatlas Berlin 2013. Spezialbericht 2014-1 Berlin 2013 Online verfügbar unter [www.berlin.de/sen/statistik/gessoz/veroeffentlichungen/erwerb.html](http://www.berlin.de/sen/statistik/gessoz/veroeffentlichungen/erwerb.html) 12:41 25.03.2015

**Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Wissenschaft:** Blickpunkt Schule. Schuljahr 2014/2015 [www.berlin.de/sen/bildung/bildungsstatistik/index.html](http://www.berlin.de/sen/bildung/bildungsstatistik/index.html) abgerufen 25.04.2015

**Statistisches Bundesamt:** Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. Wiesbaden 2013 [www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?__blob=publicationFile) abgerufen 15.02.2015

**Statistisches Bundesamt:** Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. Wiesbaden 12. März 2015 [www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001139004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile) abgerufen 19.04.2015

**Stiftung Gesundheit:** Ärztliche Versorgung und Zugang zu ärztlichen Leistungen. Eine deutschlandweite Befragung der Landkreise. Eine Studie der Stiftung Gesundheit mit Unterstützung des Deutschen Landkreistages durchgeführt von der GGMA Gesellschaft für Gesundheitsmarktanalyse [www.stiftung-gesundheit.de/pdf/studien/Aerztliche\\_Versorgung-Zugang\\_zu\\_aerztlichen\\_Leistungen\\_Landkreise\\_2013.pdf](http://www.stiftung-gesundheit.de/pdf/studien/Aerztliche_Versorgung-Zugang_zu_aerztlichen_Leistungen_Landkreise_2013.pdf) abgerufen 24.02.2015

**Strassmann, Burkhard:** Ein Licht für mehr Leben. Viele geistig Behinderte sehen schlecht. Das merkt nur niemand, nicht einmal ihr Arzt. Eine niederländische Initiative schenkt den Hilflosen neue Hoffnung. in ZEIT ONLINE Gesundheit, 23. Dezember 2008 [www.zeit.de/2009/01/M-Waldheim-Stiftung](http://www.zeit.de/2009/01/M-Waldheim-Stiftung) abgerufen 25.01.2015

**Theunissen, G.:** Geistige Behinderung und Lernbehinderung. Zwei inzwischen umstrittene Begriffe in der Diskussion. in Geistige Behinderung 2/08, 47. Jg. S. 127-136

**Van Schrojenstein Lanteman-De Valk, H.M.J., et al.:** Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comprehensive study. Fam Pract 2000;17:405-7. Family Practice-2000-van Schrojenstein Lantman-De Valk-405-7.pdf abgerufen 18.02.2015

**van Splunder J.; Stilma J. S.; Bernsen R. M. D.; Evenhuis H.M.:** Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands 2006: cross-sectional study. Eye 20, 1004–10. [www.nature.com/eye/journal/v20/n9/full/6702059a.html](http://www.nature.com/eye/journal/v20/n9/full/6702059a.html) abgerufen 01.06.2015

**Verein zur Förderung der Qualitätssicherung in der neurologischen Frührehabilitation von Kindern und Jugendlichen e. V.:** Assessments in der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen, Bremen 2004

**Vereinte Nationen. Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen:** Dreizehnte Tagung 25. März bis 17. April 2015. Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands.

[www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user\\_upload/PDF-Dateien/UN-Dokumente/CRPD\\_Abschliessende\\_Bemerkungen\\_ueber\\_den\\_ersten\\_Staatenbericht\\_Deutschlands\\_ENTWURF.pdf](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/UN-Dokumente/CRPD_Abschliessende_Bemerkungen_ueber_den_ersten_Staatenbericht_Deutschlands_ENTWURF.pdf) abgerufen 16.06.2015

**Vogel, Donald:** Sozialpädiatrische Versorgung für Berlin. Gutachten im Auftrag der Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes LV Berlin, Berlin 1989

**Wansing, Gudrun:** Behinderung und Migration: Inklusion, Diversität, Intersektionalität. Springer-Verlag, 2014 - 347 Seiten

**Welti, Felix (2005):** Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat – Freiheit, Gleichheit und Teilhabe behinderter Menschen (Habilitationsschrift), Tübingen.

**Welti, Felix (2012):** Behinderung und Rehabilitation: Ist das Besondere von allgemeinem Interesse für Recht und Politik? in: Kritische Justiz 2012, 366-378

**Welti, Felix:** Behinderung als Rechtsbegriff; Forum D, Beitrag D22-2014  
[www.reha-recht.de/fachbeitraege/beitrag/artikel/diskussionsbeitrag-d22-2014/](http://www.reha-recht.de/fachbeitraege/beitrag/artikel/diskussionsbeitrag-d22-2014/) abgerufen 15.05.2015

**Widmer, R.; Mühleisen, S.:** Behindertenstatistik: Berichterstattung zur sozialen und ökonomischen Lage der behinderten Menschen in der Schweiz. Schlussbericht. St. Gallen 2002.

**Wolf, Nadja:** Nur mit Betreuer ins Krankenhaus. Wenn ein Behinderter in eine Klinik kommt, muss ihn eine vertraute Person aus seiner Einrichtung begleiten. Die fehlt dann aber in der Wohngemeinschaft. in: Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 26.10.2014, Nr. 43, S. 11

**World Health Organization (2011a):** Definition des Begriffs „geistige Behinderung“.  
[www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability](http://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability) abgerufen 24.04.2015.

**World Health Organization (2011b):** World report on disability.  
[www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/) abgerufen 24.04.2015.



### Auszug aus dem Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch (SGB V) – Gesetzliche Krankenversicherung

#### § 43b Nichtärztliche Leistungen für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen

*Versicherte Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen haben Anspruch auf nichtärztliche Leistungen, insbesondere auf psychologische, therapeutische und psychosoziale Leistungen, wenn sie unter ärztlicher Verantwortung durch ein medizinisches Behandlungszentrum nach § 119c erbracht werden und erforderlich sind, um eine Krankheit zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und einen Behandlungsplan aufzustellen. Dies umfasst auch die im Einzelfall erforderliche Koordinierung von Leistungen.*

#### § 119c Medizinische Behandlungszentren

*(1) Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.*

*(2) Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.*

Bundesgesetzblatt Teil I 2015 Nr. 30 vom 22.07.2015 Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz) s. 1211 ff.

[bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&start=//%255B@attr\\_id=%27bgbl115s1197.pdf%27%255D](http://bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&start=//%255B@attr_id=%27bgbl115s1197.pdf%27%255D)

## Sonderauswertung Schwerbehinderte Menschen 2013 nach ausgewählter Art der schwersten Behinderung und Altersgruppen in Berlin

Art der schwersten Behinderung	Alter									Gesamt
	18-20	20-25	25-30	30-35	35-40	40-45	45-50	50-55	55-60	
1 – Taubheit	32	82	122	143	99	92	79	77	81	807
2 – QZGS - hAo	19	100	199	199	199	250	443	499	472	2.380
3 – QZGS - hAm	46	149	158	145	178	200	279	344	312	1.811
4 – QZGS - hPo	20	105	150	165	208	249	406	592	710	2.605
5 – QZGS - hPm	37	136	209	211	234	299	545	796	945	3.412
6 – QZGS - gE	413	1.084	1.240	998	717	746	859	875	608	7.540
<b>Gesamt</b>	<b>567</b>	<b>1.656</b>	<b>2.078</b>	<b>1.861</b>	<b>1.635</b>	<b>1.836</b>	<b>2.611</b>	<b>3.183</b>	<b>3.128</b>	<b>18.555</b>

- 1) Taubheit kombiniert mit Störungen der Sprachentwicklung und entsprechenden Störungen der geistigen Entwicklung
- 2) Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten – darunter hirnorganische Anfälle (auch mit geistig-seelischen Störungen) ohne neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat
- 3) Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten – darunter hirnorganische Anfälle (auch mit geistig-seelischen Störungen) mit neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat
- 4) Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten – darunter hirnorganisches Psychosyndrom (Hirnleistungsschwäche, organische Wesensänderung) ohne neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat; symptomatische Psychosen
- 5) Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten – darunter hirnorganisches Psychosyndrom (Hirnleistungsschwäche, organische Wesensänderung) mit neurologischen Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat
- 6) Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten – Störungen der geistigen Entwicklung (z.B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)

## Empfänger von Eingliederungshilfe nach dem 6.Kapitel SGB XII 2013 in Berlin\*

	Alter						Gesamt
	unter 7	7-18	18-25	25-50	50-65	65 und mehr	
männliche Personen	327	1.078	1.620	8.846	3.610	640	16.121
weibliche Personen	226	673	1.128	6.027	2.538	612	11.204
<b>Gesamt</b>	<b>553</b>	<b>1.751</b>	<b>2.748</b>	<b>14.873</b>	<b>6.148</b>	<b>1.252</b>	<b>27.325</b>

## Empfänger von Eingliederungshilfe außerhalb von Einrichtungen nach dem 6.Kapitel SGB XII 2013 in Berlin\*

	Alter						Gesamt
	unter 7	7-18	18-25	25-50	50-65	65 und mehr	
männliche Personen	301	873	957	5.535	2.141	313	10.120
weibliche Personen	222	549	729	3.800	1.537	302	7.139
<b>Gesamt</b>	<b>523</b>	<b>1.422</b>	<b>1.686</b>	<b>9.335</b>	<b>3.678</b>	<b>615</b>	<b>17.259</b>

\* Mehrfachzählungen sind nur insoweit ausgeschlossen, als sie aufgrund der Meldungen erkennbar waren.

Quelle für alle drei Tabellen: Amt für Statistik Berlin-Brandenburg, Behlertstraße 3a, 14467 Potsdam

## Impressum

Herausgeber:

Paritätischer Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e. V.

› *Evelyne Hohmann*, Gutachterin

im Auftrag der AG MZEB:

- › *Erik Boehlke*, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie,  
Vorstandsvorsitzender GIB e.V.
- › *Andrea Boss*, Geschäftsführerin Lebenshilfe Berlin Assistenz  
und Pflege GmbH
- › *Georg Dudaschwili*, Vorstand Spastikerhilfe Berlin eG
- › *Dr. med. Samuel Elstner MBA*, Leitender Arzt Berliner  
Behandlungszentrum für erwachsene Menschen mit geistiger  
Behinderung und psychischer Erkrankung KEH
- › *Michael Ertel*, Arzt im Wohnbereich Süd-West und  
Tagesförderstätten, Spastikerhilfe Berlin eG
- › *Dr. med. Ellis Huber*, Vorstand Paritätischer Berlin
- › *Ulrike Pohl*, Referentin für Menschen mit Behinderungen,  
Paritätischer Berlin
- › *Dipl. Psych. Reinald Purmann*
- › *Dr. phil. Donald Vogel*, Leiter Koordinierungsstelle Kinder- und  
Jugendambulanzen/Sozialpädiatrische Zentren (KJA/SPZ) Berlin

November 2015

Kontakt:

› [MZEB@paritaet-berlin.de](mailto:MZEB@paritaet-berlin.de)

*Das Positionspapier:*

*Versorgungsverbund für Erwachsene mit geistiger Behinderung  
und schweren Mehrfachbehinderungen in Berlin ist als PDF  
zum Download eingestellt und kann auch in der gedruckten Fassung  
bestellt werden [paritaet-berlin.de/versorgungsverbund](http://paritaet-berlin.de/versorgungsverbund)*