

Medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung Aktueller Stand und Perspektiven

1. Einleitung

Der Begriff *Geistige Behinderung* (manchmal wird auch von mentaler Behinderung, intellektueller Behinderung, mentaler Retardierung, Intelligenzminderung etc. gesprochen) beschreibt die Folgen einer von Geburt an beeinträchtigten oder im Laufe des Reifungsprozesses unterbrochenen bzw. gebremsten Entwicklung der geistigen Leistungsfähigkeit. *Geistige Behinderung* ist typischerweise charakterisiert durch Beeinträchtigungen in den Bereichen intellektuelle Verarbeitung und Handlungsplanung, Sinneswahrnehmung, Sprache, Bewegung und soziale Interaktion.

Geistige Behinderung ist die häufigste Entwicklungsstörung. In der westlichen Welt sind etwa 6-10 von 1.000 Erwachsenen¹⁻⁴ und 3-14 von 1.000 Kindern^{2, 5-10} mittelgradig bis schwerst intelligenzgemindert, d.h., sie haben einen Intelligenzquotienten von unter 50 (vgl. dazu den Artikel von Kerling in diesem Heft). Während sich die Sterblichkeit bei leichter geistiger Behinderung nur gering oder gar nicht von der gleichaltriger Menschen ohne geistige Behinderung unterscheidet, sinkt die mittlere Lebenserwartung mit zunehmender Schwere der geistigen Behinderung^{11, 12}.

2. Medizinische Herausforderungen

Menschen mit einer geistigen Behinderung leiden bereits in jungen Jahren überdurchschnittlich häufig an einer Reihe typischer Begleiterkrankungen. Ist dies der Fall, wird häufig davon gesprochen, dass sie *mehrfachbehindert* sind. Zu den häufigen Begleiterkrankungen einer geistigen Behinderung zählen insbesondere epileptische Anfälle, spastische Lähmungen und psychische Verhaltensauffälligkeiten.

Häufig können sich Menschen mit einer geistigen Behinderung nur schwer verständlich machen, da sie oft nicht gut oder gar nicht sprechen können. Dies erschwert den Umgang mit ihnen nicht nur im Alltag und in ihrem sozialen Umfeld, sondern auch in der Arzt-Patienten-Beziehung. Während geistig nicht behinderte Menschen ihrem Arzt ihre Beschwerden in der Regel klar und deutlich äußern können, stellt das bei geistig behinderten Menschen ein zentrales Problem dar. Dies führt nicht selten dazu, dass die Einschätzung der non-verbal übermittelten Beschwerden zu einem großen Teil Spekulation ist. Hier ist die Mittlerrolle der Familie oder der Betreuer von nicht zu überschätzender Bedeutung.

3. Aktuelle medizinische Versorgungslandschaft

Die Ziele einer medizinisch-rehabilitativen Betreuung von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung unterscheiden sich je nach Schwere der Behinderung oft fundamental von denen altersgerecht entwickelter Kinder und Erwachsener. Eine medizinische Beeinflussung oder sogar Heilung der zugrundeliegenden Schädigung oder Störung ist in der Regel nicht oder allenfalls nur teilweise möglich. Ein Hauptziel einer patientenzentrierten Versorgung ist es, die Betroffenen darin zu unterstützen, ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen, in dem sie mit sich und den Erwartungen, die an sie gestellt werden, zurechtkommen. Ein weiteres Hauptziel besteht darin, die psychischen und sozialen Belastungen, die mit einer geistigen Behinderung einhergehen, so weit wie möglich zu verringern. Damit das gelingt, sind besonders qualifizierte, spezialisierte und vernetzte Behandlungsmöglichkeiten erforderlich, die den gesonderten Bedürfnissen der Betroffenen und deren Versorgungsnetzwerken (Familie, Betreuer, Lehrer, Therapeuten etc.) gerecht werden.

Nicht erst seit Inkrafttreten der *UN-Behindertenrechtskonvention* gewinnt die Frage einer auf die speziellen Bedürfnisse der Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung zentrierten Versorgungsstruktur in Deutschland ein besonderes Augenmerk. Seit Jahrzehnten fordern Behinderten-Fachverbände ambulante und stationäre Einrichtungen für diese Gesellschaftsgruppe.

Im Folgenden werden die medizinischen Einrichtungen und Versorgungsstrukturen, die häufig Menschen mit Mehrfachbehinderung betreuen, vorgestellt. Auffällig dabei ist, dass viele dieser Versorgungsstrukturen aus epileptologischen Facheinrichtungen hervorgegangen sind beziehungsweise immer noch von diesen zur Verfügung gestellt werden. Ein weiterer Teil ist an orthopädische Facheinrichtungen gebunden oder hat wiederum seine Wurzeln in diesen. Das ist nicht verwunderlich, betrachtet man die Häufigkeit von Epilepsien und/oder orthopädischen Störungen in dieser Klientel.

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Bis zum 18. Lebensjahr erfolgt in Deutschland die ambulante Betreuung von Patienten mit geistiger- oder Mehrfachbehinderung überwiegend über Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) gemäß § 119 SGB V. Neben dem Augenmerk, das die SPZ auf körperliche Erkrankungen legen, richten sie ihren Blick auf meist behinderungsbedingte Veränderungen im Verhalten. Ziel ist herauszubekommen, ob diese Verhaltensauffälligkeiten Ausdruck der Persönlichkeit der Betroffenen sind, ob sie bestimmten (behandelbaren) Grunderkrankungen zugeordnet werden können oder ob es sich um eigenständige psychiatrische Erkrankungen handelt.

Um die Patienten mit ihren oft komplexen Krankheitsbildern gut behandeln zu können, ist ein erfahrenes Team erforderlich, das aus vielen Berufsgruppen besteht. In SPZ arbeiten neben neurologisch spezialisierten Kinderärzten auch Psychologen, Sozialarbeiter, Therapeuten und Physiotherapeuten sowie eine Reihe weiterer unterstützender Dienste. Die berufsgruppenübergreifende Struktur und die gute Vernetzung mit anderen spezialisierten Diensten und Einrichtungen ist zentrales Merkmal sozialpädiatrischer Zentren und zugleich notwendige Mindestvoraussetzung. SPZ sind in der Regel an Krankenhäuser mit einer Kinderabteilung angegliedert.

An Behinderteneinrichtungen angegliederte ärztliche Dienste

Bis in die späten 1980er Jahre erfolgte die medizinische Behandlung von Erwachsenen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung oft direkt über spezialisierte ärztliche Dienste der Behinderteneinrichtungen und psychiatrische Langzeitkrankenhäuser („Heimärzte“). Deren Kosten wurden gemäß § 216 RVO (Reichsversicherungsordnung, „Vorläufer“ der Sozialgesetzgebung im SGB) im Gegensatz zu heute von den Sozialhilfeträgern getragen.

Nach Inkrafttreten des Gesundheitsreformgesetzes 1989 sowie unter der zunehmenden Dezentralisierung der betreuten Wohnformen und Öffnung für einrichtungsunabhängige Teilhabenleistungen nach dem XII. Sozialgesetzbuch (SGB) gerieten die ärztlichen Dienste der Behinderteneinrichtungen zunehmend unter administrativen und finanziellen Druck. In der Folge suchten und suchen die Einrichtungsträger im Verbund mit den Kostenträgern der gesetzlichen Krankenversicherungen nach alternativen medizinischen Behandlungsangeboten für diese Klientel.

Als negative Auswirkung dieser (aus heutiger Sicht) allenfalls in Teilen gelungenen Ökonomisierung führte die Aufgabe dieser Versorgungsform zu einem beträchtlichen Verlust an Wissen und Erfahrungen im Umgang mit intelligenzgeminderten Patienten und deren Bedürfnissen.

Integrierte Versorgungsverträge (IV-Verträge)

Die gesetzlichen Grundlagen integrierter Versorgungsverträge sind im § 140 a-e SGB V geregelt. Hiernach können gesetzliche Krankenkassen mit einzelnen Ärzten, Krankenhäusern sowie Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen Behandlungsverträge abschließen. Die Teilnahme an IV-Programmen ist für Patienten freiwillig. IV-Verträge haben sich in der Versorgungslandschaft für Menschen mit geistiger- oder Mehrfachbehinderung wenig durchgesetzt und wurden seitens der Kostenträger nur in der Anfangszeit der frühen 2000er Jahren aktiv gefördert.

Ein Beispiel für ein gelungenes Versorgungskonzept über einen IV-Vertrag existiert in Niedersachsen seit 2004. Hier wird die allgemeinmedizinische, neurologische und psychiatrische Versorgung von Menschen mit geistiger und körperlicher Behinderung sowie Epilepsie in fünf Behinderteneinrichtungen über einen IV-Vertrag geregelt. In Rotenburg/Wümme erfolgt seit Januar 2007 die epileptologische Betreuung von etwa 400 geistig behinderten Epilepsiepatienten im Rahmen dieses IV-Vertrages über das krankenhausbundene, überregionale Epilepsiezentrum. Bei diesen Patienten konnte das Ziel einer engen Koordination von ambulanter und stationärer Versorgung durch die stete Verfügbarkeit aller wichtigen Vorinformationen und Befunde und nicht zuletzt durch die Personalunion des ambulant wie stationär verantwortlichen Behandlungsteams gewährleistet werden.

Medizinische Versorgungszentren (MVZ)

Die rechtlichen Grundlagen für medizinische Versorgungszentren sind im § 95 SGB V geregelt. Im eigentlichen Sinne sind MVZ „normalen“ Arztpraxen in der Regelversorgung gleichgestellt. Sie unterliegen den gleichen wirtschaftlichen Budgetierungen und administrativen Grenzen. Von diesen unterscheiden sie sich lediglich durch die Trägerschaft, die jetzt nicht einzelne „zugelassene“ Vertragsärzte sein müssen, sondern auch Einrichtungen wie Krankenhäuser, Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen sowie Heil- und Hilfsmittelerbringer sein können.

Aus diesem Grund findet sich unter den MVZ eine Reihe von Spezialambulanzen, die an stationäre Zentren wie z. B. Epilepsiezentren oder orthopädische Fachkliniken angegliedert sind und sich der Behandlung von Menschen mit geistiger- oder Mehrfachbehinderungen widmen.

Ein Problem bei der spezialisierten Betreuung geistig behinderter Patienten über MVZ stellt die Vergütungsstruktur dar, die die komplexen medizinischen Herausforderungen in der Betreuung dieser Patientengruppe nicht im Ansatz abbildet. Dem Gebot der Wirtschaftlichkeit in der medizinischen Grundversorgung, so wie es politische Entscheidungsträger seit Jahrzehnten mit Nachdruck fordern, ist über diese Versorgungsstruktur langfristig nicht gerecht zu werden. Hier ist die Aufrechterhaltung der Versorgung meist nur durch Querfinanzierung seitens der angeschlossenen, in der Regel stationären medizinischen Einrichtung möglich. Dies gilt im Übrigen auch für den Großteil der anderen hier beschriebenen Versorgungsstrukturen.

Ambulanzen nach § 116b SGB V

Mit der Einführung der nach § 116b SGB V definierten Ambulanzen hat der Gesetzgeber eine weitere Möglichkeit zur ambulanten Patientenversorgung durch Krankenhäuser oder andere medizinische Einrichtungen geschaffen. Allerdings bezieht sich diese Versorgungsform nur auf spezielle Leistungen für Patienten mit definierten Erkrankungen. Eine dieser für Menschen mit geistiger oder

Mehrfachbehinderung relevanten Erkrankungen ist wiederum Epilepsie, sodass es nicht verwundert, dass eine Reihe von Epilepsiezentren ihre Ambulanzstruktur über § 116b Ambulanzen organisiert.

In den vergangenen Jahren zeichnete sich allerdings ab, dass, trotz gesetzgeberischem Auftrag und Umsetzungsverordnungen des *Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)* durch erheblichen Druck der kassenärztlichen Vereinigungen keine weiteren Zulassungen von § 116b Ambulanzen zu erwarten sind. Das Nachfolgekonzept einer so genannten „ambulanten spezialärztlichen Versorgung“ gemäß § 116b wurde seitens des *GBA* bis dato nicht für die Behandlung von Menschen mit Mehrfachbehinderung umgesetzt.

Sonstige spezialisierte Ermächtigungsambulanzen

Neben den bisher benannten Einrichtungen gibt es noch eine Reihe von durch die kassenärztlichen Vereinigungen ermächtigten psychiatrischen Ambulanzen, Instituts-, Hochschul- und Ermächtigungsambulanzen sowie persönliche Ermächtigungen, die an der ambulanten Versorgung von Menschen mit Mehrfachbehinderung teilnehmen.

Versorgung über ambulante („niedergelassene“) Vertragsärzte der Regelversorgung

Trotz der oben genannten vielfältigen spezialisierten Versorgungsangebote für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung wird in Deutschland heute wohl die Mehrzahl der Fälle über engagierte Haus- und Fachärzte versorgt. Im besten Fall erfolgt dies in enger Verzahnung mit entsprechenden Facheinrichtungen in Kooperation mit dem Betreuungsumfeld.

Stationäre Versorgung

Eine auf die spezialisierte Versorgung von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung zentrierte stationäre Versorgung stellt in Deutschland gegenwärtig noch die Ausnahme dar. Die wenigen Fachkliniken oder Fachabteilungen von Krankenhäusern der Regelversorgung haben – analog zu den häufigsten Begleiterkrankungen bei intelligenzgeminderten Patienten – wieder einen orthopädischen, epileptologischen oder psychiatrischen Schwerpunkt beziehungsweise Ursprung.

Die Mehrzahl der stationären Behandlungen von Menschen mit Intelligenzminderung erfolgt in nicht spezialisierten Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken. Mit Zunahme der zeitlichen-, personellen und letztlich finanziellen Verdichtung im deutschen Krankenhauswesen stellt die stationäre Versorgung der in der Regel kommunikationsbeeinträchtigten Patienten für die Betroffenen, deren Angehörige und Betreuer sowie das Krankenhauspersonal eine erhebliche Herausforderung dar. Auch hier wird der Ruf nach flächendeckenden spezialisierten Angeboten hörbar lauter.

4. Ausblick

Im Zuge der Ratifizierung der von der Bundesregierung bereits 2009 unterzeichneten *UN-Behindertenkonvention*, des *Entschließungsantrags IV des 112. Deutschen Ärztetages* in Mainz (2009) sowie den gegenwärtigen Bestrebungen einer inklusiven Teilhabe an gesellschaftlichen Mindeststandards will der Gesetzgeber durch die Möglichkeit der Zulassung von „*Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen*“ (MZEB) zumindest der ambulanten Versorgungslücke einer spezialisierten Versorgung Rechnung tragen. Die rechtliche Grundlage ist im § 119c SGB V sowie (die nicht-ärztlichen Leistungen in MZEB betreffend) § 43b SGB V geregelt.

Für die inhaltliche Ausgestaltung der MZEB hat ein Expertengremium der Fachverbände für Menschen mit Behinderung und der *Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* (BAG) eine umfangreiche Rahmenkonzeption mit hinreichenden und notwendigen Strukturmerkmalen von MZEB publiziert. Diese Rahmenkonzeption soll nach dem Selbstverständnis der benannten Fachgremien als Orientierungshilfe für potentielle Träger von MZEB sowie für die zuständigen Zulassungsstellen und Kostenträger dienen.

Analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) wird in den MZEB eine vernetzte, multidisziplinäre und berufsgruppenübergreifende Struktur gefordert („Behandlung aus einem Guss“). Dies entspricht auch einer langjährigen Forderung der für die Behandlung von Patienten bis zum Erreichen des 18. Lebensjahrs zuständigen Neuropädiater und Mitarbeitenden der SPZ, die zunehmend Probleme bei der Transition ihrer Patienten in die „Erwachsenenmedizin“ bei Erreichen der Volljährigkeit beklagen. Und so ist es nicht verwunderlich, dass sich die in der oben genannten Rahmenkonzeption wiederfindenden inhaltlichen und strukturellen Voraussetzungen eng an denen der sozialpädiatrischen Zentren orientieren. Eine denkbare und mancherorts diskutierte Variante ist eine strukturelle und administrative Fusion von SPZ und MZEB.

5. Zusammenfassung

Die ambulante Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung oder Mehrfachbehinderung stellt das medizinische Versorgungssystem in Deutschland vor erhebliche Herausforderungen. Hier sind inhaltlich qualifizierte und ökonomisch hinreichend ausgestattete Einrichtungen gefordert. Diese sollten sich gemäß der *UN-Behindertenrechtskonvention* nicht auf das Öffnen der gegenwärtigen Versorgungslandschaft für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung beschränken. Vielmehr sind hier auf die speziellen Bedürfnisse der zumeist in ihrer Kommunikation eingeschränkten Menschen eingerichtete Angebote zu fordern.

Ein zukunftsweisendes Konzept stellt aus Sicht des Autors die in Aussicht gestellte Zulassung von MZEB dar, die zukünftig möglicherweise auch als Wegbereiter für flächendeckendere stationäre Angebote dienen können. Aus Sicht vieler Behindertenmediziner war mit der Implementierung des § 119c SGB V die Zeit nie günstiger zur Öffnung einer qualitativ hochwertigen Medizin für Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung.

Anders, als Forderung ausgedrückt: Eine Gesellschaft, die eine inklusive Teilhabe gesellschaftlichen Lebens für mehrfachbehinderte Menschen fordert, muss für diese Personen im öffentlichen Gesundheitswesen bedarfsgerechte Strukturen vorhalten und finanzieren.

Literatur

1. Beange H, Taplin JE. Prevalence of intellectual disability in northern Sydney adults. *J Intellect Disabil Res* 1996;40 (Pt 3):191-197.
2. Bradley EA, Thompson A, Bryson SE. Mental retardation in teenagers: prevalence data from the Niagara region, Ontario. *Can J Psychiatry* 2002;47:652-659.
3. Fitaw Y, Boersma JM. Prevalence and impact of disability in north-western Ethiopia. *Disabil Rehabil* 2006;28:949-953.
4. McConkey R, Mulvany F, Barron S. Adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:227-236.
5. Leonard H, Wen X. The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8:117-134.
6. Murphy CC, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P, Drews CD. The administrative prevalence of mental

- retardation in 10-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. Am J Public Health 1995;85:319-323.
7. Rantakallio P, von Wendt L. Mental retardation and subnormality in a birth cohort of 12,000 children in Northern Finland. Am J Ment Defic 1986;90:380-387.
 8. Stromme P, Valvatne K. Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30037 children born between 1980 and 1985. Acta Paediatr 1998;87:291-296.
 9. Xie ZH, Bo SY, Zhang XT, et al. Sampling survey on intellectual disability in 0-6-year-old children in China. J Intellect Disabil Res 2008;52:1029-1038.
 10. Zuo QH, Zhang ZX, Li Z, et al. An epidemiological study on mental retardation among children in Chang-qiao area of Beijing. Chin Med J (Engl) 1986;99:9-14.
 11. Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD. The influence of intellectual disability on life expectancy. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2002;57:M470-472.
 12. Tyrer F, Smith LK, McGrother CW. Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. J Intellect Disabil Res 2007;51:520-527.

Dr. med. Frank Bösebeck
Leiter des Epilepsiezentrum
AGAPLESION Diakoniekrankenhaus Rotenburg
Neurologische Klinik – Epilepsiezentrum
Elise-Averdieck-Straße 17
27356 Rotenburg (Wümme)
www.diako-online.de