

Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung verbessern!

Positionspapier

der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.



Impressum

Herausgeber Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. Raiffeisenstraße 18 35043 Marburg Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Internet: www.lebenshilfe.de

Der Entwurf des Positionspapiers "Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung verbessern!" ist auf Vorschlag und nach Beratung im Bundesvorstand in der Bundesgeschäftsstelle erarbeitet worden. Vorstand und Kammer der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. haben das Positionspapier im Nachgang ihrer Gemeinsamen Sitzung am 10. September 2020 beschlossen.

Gestaltung Heike Hallenberger

Titelfoto

© Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., David Maurer

© Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. Stand September 2020

Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung verbessern!

Eine gute Gesundheitsversorgung ist für alle Menschen wichtig, für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Beeinträchtigung aber von besonderer Bedeutung, denn sie haben ein erhöhtes Risiko zu erkranken und sind somit häufiger auf Leistungen des Gesundheitssystems angewiesen. Gleichzeitig ist die Diagnosestellung und Behandlung bei diesem Personenkreis oftmals besonders schwierig. Dies ist neben veränderten Krankheitsanzeichen und einer vielfach eingeschränkten Selbstbeobachtung der Betroffenen häufig auf eine erschwerte Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen sowie Abwehrreaktionen in der Untersuchungssituation zurückzuführen.

Obwohl Deutschland sich nach Art. 25 und Art. 9 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verpflichtet hat, eine gute, zugängliche, diskriminierungsfreie und umfassende Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung sicherzustellen, wird diesen Besonderheiten im deutschen Gesundheitssystem immer noch zu wenig Rechnung getragen. Gerade vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie treten bestehende Mängel besonders zu Tage und verschärfen sich. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. formuliert daher nachstehend ihre Position zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung.

Fachlichkeit verbessern

Bei der Diagnosestellung und Behandlung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Beeinträchtigung sind diverse Besonderheiten zu beachten. So ist die Häufigkeit akuter oder auch chronischer Krankheiten bei ihnen verändert. Beispielsweise treten Anfallsleiden, Wirbelsäulenverkrümmung, Herzfehler, eine Unterfunktion der Schilddrüse oder auch bestimmte Krankheiten des Verdauungstraktes vermehrt auf, klassische Herz-Kreislaufkrankheiten dagegen seltener. Hinzu kommt, dass viele Krankheitssymptome wegen der häufig eingeschränkten Selbstbeobachtung und Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen nicht als solche erkannt oder formuliert werden. Schließlich verursachen die unübersichtliche und ungewohnte Behandlungssituation, die komplizierte Sprache der Ärzt*innen und deren häufig geringe Zeitressourcen vielfach Ängste und Abwehrreaktionen, die eine Behandlung erschweren.

Dem steht gegenüber, dass es Ärzt*innen zum einen oft an Fachwissen über diese medizinischen Besonderheiten und zum anderen an Zeit fehlt, um sich eingehend mit der Krankheitsgeschichte und den Beschwerden der Patient*innen zu beschäftigen und hierzu sowohl die Betroffenen als auch ihnen nahestehende Personen umfassend und unter der Nutzung Leichter Sprache bzw.

anderer Kommunikationshilfen zu befragen. Darüber hinaus werden Menschen mit Behinderung aufgrund der bestehenden Spezialisierung im Gesundheitssystem häufig von einer großen Anzahl von (Fach-) Ärzt*innen und Therapeut*innen behandelt. Insofern fehlt es den an der Behandlung beteiligten Personen oftmals an einem ganzheitlichen Blick auf alle bestehenden Erkrankungen und laufenden Behandlungen. In der Folge kommt es gehäuft zu Fehldiagnosen und Behandlungen können nicht aufeinander abgestimmt werden. Knappe Zeitressourcen verhindern außerdem den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses, so dass Untersuchungen und Behandlungen oft erst durch die Gabe von Beruhigungsmitteln oder einer Kurznarkose ermöglicht werden.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Die Kommunikation und die Behandlung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist durch die zuständigen Gremien der Selbstverwaltung systematisch in die Aus-, Fortund Weiterbildung von Ärzt*innen und anderen Fachkräften im Gesundheitswesen zu integrieren. Hierzu müssen auch Praktika vorgesehen werden.

Darüber hinaus muss der erhöhte zeitliche Aufwand bei der Behandlung dieses Personenkreises – gerade in der sprechenden Medizin – ausreichend vergütet werden, bspw. indem die ärztliche Selbstverwaltung entsprechende Zuschläge in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab, der die Abrechnungsgrundlage von ärztlichen Leistungen bildet, aufnimmt. Notfalls muss der **Gesetzgeber** diesen Prozess durch konkretere Vorgaben an die Selbstverwaltung unterstützen.

Schließlich sollten **Krankenkassen** verstärkt neue, integrierte und koordinierte Versorgungsformen gemäß § 140a Sozialgesetzbuch (SGB) V ausbauen, um einen interdisziplinäreren und ganzheitlicheren Ansatz bei der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung zu etablieren. Krankenhäuser, Haus- und Fachärzt*innen, Pflegepersonal und -dienste sowie Therapeut*innen müssen zur engen Zusammenarbeit und Absprache verpflichtet werden. Haben sich die seitens der

Krankenkassen geschaffenen, neuen Versorgungsformen bewährt, müssen sie durch den **Gesetzgeber** in die Regelversorgung übertragen werden.

Daneben können kommunale Gesundheitskonferenzen einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, einen ganzheitlichen Ansatz in der gesundheitlichen Versorgung zu stärken. Bei diesen Konferenzen beraten Akteure aus der Gesundheitsförderung und Prävention, der gesundheitlichen Versorgung, der Selbsthilfe, des Patientenschutzes und aus dem Sozialbereich gesundheitsrelevante Fragestellungen und geben Empfehlungen ab (vgl. bspw. § 5 Landesgesundheitsgesetz Baden-Württemberg). Diese Gremien sollten durch die Landesgesetzgeber in allen Bundesländern gesetzlich vorgesehen werden. Um sicherzustellen, dass die Belange von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung angemessen berücksichtigt werden, ist außerdem die Aufnahme ihrer Vertreter in die kommunalen Gesundheitskonferenzen gesetzlich zu verankern.

Barrieren abbauen

Der Zugang zu Arztpraxen ist für Menschen mit Behinderung immer noch eingeschränkt. Dies zeigt der zweite Teilhabebericht der Bundesregierung: Nur elf Prozent der Arztpraxen, die im Ärzteportal aufgenommen sind, erfüllen mindestens drei von zwölf Kriterien der Barrierefreiheit. Hierdurch wird das Recht auf freie Arztwahl für Menschen mit Behinderung beeinträchtigt. Hinzu kommt, dass zu wenig barrierefreie Informationen über Gesundheitsleistungen zur Verfügung stehen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Finanzielle Anreize müssen geschaffen werden, um Ärzt*innen beim Umbau ihrer Praxen zu unterstützen. Dabei sollten nicht nur KfW-Förderprogramme durch die **Bundesregierung** aufgelegt werden, wie bereits im Nationalen Aktionsplan der Bundesregierung zur UN-BRK auf S. 76 vorgesehen, sondern auch nicht rückzahlungspflichtige Zuschüsse gezahlt werden. Dafür könnten die **Kassenärztlichen Vereinigungen**

bspw. Mittel aus den Strukturfonds nutzen (vgl. § 105 Abs. 1a SGB V).

Auch sollte der **Gesetzgeber** Inhaber*innen von Praxen, die nicht barrierefrei sind, durch eine entsprechende Änderung des § 105 SGB V dazu verpflichten, eine Ausgleichsabgabe in die Strukturfonds zu zahlen, um damit den Ausbau von barrierefreien Behandlungsräumen voranzutreiben.

Daneben sollte die Neubesetzung eines Vertragsarztsitzes in überversorgten Gebieten i. S. d. § 103 Abs. 4 SGB V nur noch an barrierefreie Praxen erfolgen. Die Vorschrift des § 103 Abs. 4 SGB V ist durch den **Gesetzgeber** entsprechend zu ändern. Auch im Übrigen sollten die **Zulassungsausschüsse** vorrangig barrierefreie Praxen zulassen.

Schließlich sind die Krankenkassen durch den **Gesetzgeber** zu verpflichten, vermehrt Informationen über Gesundheitsleistungen in barrierefreier Form, bspw. in Leichter Sprache, zur Verfügung zu stellen.

Spezialisierte Stationen in Krankenhäusern einrichten

Die zuvor beschriebenen Probleme von unzureichender Fachlichkeit und bestehenden Barrieren stellen sich gleichermaßen im stationären Bereich. Auch in Krankenhäusern fehlt es Ärzt*innen häufig an Kenntnissen, um besonders komplexe medizinische Probleme bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu diagnostizieren und zu behandeln. Zudem sind Krankenhäuser oft weder in der Pflege noch baulich und organisatorisch auf die Aufnahme dieses Personenkreises eingestellt. Hier könnte vergleichbar zu spezialisierten Stationen für onkologische oder Infektionskrankheiten, für die Behandlung von Kindern oder demenziell erkrankten Menschen sowohl die fachliche Expertise wie auch die umfassende Betreuung von Menschen mit Behinderung gesichert werden. So plant das Land Mecklenburg-Vorpommern bspw. aktuell die Einrichtung zweier solcher Stationen. Überdies sind derlei spezialisierte Stationen schon seit langem

z. B. aus dem Krankenhaus Mara in Bethel bekannt. Solche Stationen für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in Krankenhäusern könnten ebenso wie spezielle Weiterbildungsangebote dazu beitragen, Ärzt*innen, Pflegende und Therapeut*innen weiter zu qualifizieren.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. fordert daher:

Die zuständigen Gremien der Länder (in Berlin bspw. die für das Gesundheitswesen zuständige Senatsverwaltung) müssen bei der Krankenhausplanung die Einrichtung von spezialisierten Stationen für die Diagnostik und Therapie von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung mit komplexen medizinischen Problemen vorsehen, um eine sowohl fachlich wie in der Betreuung geeignete Versorgung sicherzustellen.

Begleitperson im Krankenhaus und bei langwierigen ambulanten Behandlungen finanzieren

Ein Krankenhausaufenthalt ist für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung hochgradig beängstigend und bedrohlich. Zu krankheitsbedingten Symptomen, wie etwa Schmerz oder Atemnot, kommt die Unsicherheit einer fremden Umgebung. Ärzt*innen und Pflegekräfte sind auf den Umgang mit diesem Personenkreis in der Regel nicht vorbereitet. Es fehlt an Kenntnissen über behinderungsspezifische Besonderheiten und an Erfahrung in der Kommunikation. Das kann dazu führen, dass Symptome nicht wahrgenommen oder falsch gedeutet werden. Auch die pflegerische Versorgung weist häufig Mängel auf, weil es an Zeit und Personal fehlt. Teilweise verweigern Krankenhäuser sogar die Aufnahme, wenn nicht die Begleitung der Patient*innen durch eine vertraute Bezugsperson zugesagt wird.

Ein gesetzlicher Anspruch auf die Begleitung im Krankenhaus oder in stationären Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen besteht gemäß § 11 Abs. 3 SGB V aber nur, wenn dies medizinisch notwendig ist. Außerdem werden in diesem Zusammenhang nur die Kosten der Unterkunft und Verpflegung übernommen. Die Vereinbarung zwischen der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den Krankenkassen sieht hierfür eine Pauschale von 45 Euro pro Tag vor (Stand 29.09.2020). Eine Entschädigung für den Verdienstausfall der begleitenden Angehörigen oder für die Personalkosten der Mitarbeiter*innen des betreuenden Dienstes oder der besonderen Wohnform der Eingliederungshilfe gibt es grundsätzlich nicht.

Auch im Recht der Eingliederungshilfe findet sich kein ausdrücklicher Anspruch auf Finanzierung der Assistenzleistungen während eines Krankenhausaufenthaltes. Zwar haben Menschen mit Behinderung gemäß § 113 Abs. 2 Nr. 2 und § 78 SGB IX einen Anspruch auf Assistenzleistungen zur sozialen Teilhabe und man könnte aus diesen Vorschriften auch einen Anspruch auf eine Assistenz während des Krankenhausaufenthaltes herleiten. Es finden sich allerdings nur in wenigen Landes-

rahmenverträgen bzw. in den Übergangsvereinbarungen, die die nach § 113 Abs. 2 Nr. 2 und § 78 SGB IX zu erbringende Leistung konkretisieren, diesbezügliche Hinweise (Stand 29.09.2020), so dass auch ein – nach dem Recht theoretisch herleitbarer Anspruch – in der Praxis in der Regel leer läuft. Eine ausdrückliche, bundesweite Regelung fehlt somit bislang.

Etwas anderes gilt nur für Menschen, die ihre Pflege im Arbeitgebermodell organisieren, also selbst Arbeitgeber*in ihrer Assistenzkraft sind. Sie haben einen Anspruch auf Vergütung der Assistenz während ihres Krankenhausaufenthaltes (vgl. § 11 Abs. 3 SGB V, § 34 Abs. 2 S. 2 SGB XI, § 63b Abs. 4 SGB XII). Menschen mit geistiger Behinderung ist es aber häufig nicht möglich, als Arbeitgeber*in ihre Pflege selbst zu organisieren.

Ein ähnliches Problem stellt sich auch im ambulanten Bereich bei der Begleitung von Menschen mit Behinderung zu regelmäßigen und zeitintensiven ambulanten Behandlungen, wie bspw. zur Strah-

lentherapie oder zur Dialyse. Denn im SGB V gibt es für diese Leistung derzeit keine Anspruchsgrundlage (vgl. hierzu LSG Baden-Württemberg, Urteil vom 24.04.2020 – Az: L 4 KR 3890/17). In der Folge wird die benötigte Begleitung häufig durch Leistungserbringer der Eingliederungshilfe erbracht, aber nur unzureichend refinanziert, da sie in den Leistungsvereinbarungen gemäß § 125 SGB IX und den Rahmenverträgen gemäß § 131 SGB IX derzeit nicht ausreichend berücksichtigt wird.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Der **Gesetzgeber** soll im SGB V oder im SGB IX einen Anspruch von Menschen mit Behinderung auf die Begleitung durch eine Assistenz während einer Krankenhausbehandlung normieren. Gleiches muss auch für die Begleitung zu regelmäßigen und zeitintensiven ambulanten Behandlungen erfolgen, da sich hier eine vergleichbare Problematik stellt.

Aufnahme- und Entlassmanagement auf Menschen mit Behinderung ausrichten

Durch ein gutes Aufnahme- und Entlassmanagement werden die Übergänge zwischen ambulanter und stationärer Versorgung verbessert. Dies ist gerade für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung wichtig. So kann das aufnehmende Krankenhaus bereits im Rahmen des Aufnahmemanagements auf besondere Bedarfe der Patient*innen hingewiesen werden und sich in der Folge darauf einstellen. Daneben können Zuständigkeiten zwischen Krankenhaus, Angehörigen, Betreuer*innen sowie Bezugspersonen aus dem gemeinschaftlichen oder assistenzgestützten Wohnen geklärt und Ansprechpartner*innen bestimmt werden.

Im Rahmen des Entlassmanagements können wiederum die Angehörigen und das Personal der besonderen Wohnform oder des betreuenden Dienstes über die veränderte gesundheitliche Situation der Betroffenen informiert werden und

sich darauf einstellen. Dies ist gerade vor dem Hintergrund wichtig, dass besondere Wohnformen der Eingliederungshilfe, anders als Pflegeeinrichtungen, in der Regel nicht über Pflegekräfte verfügen oder Hilfsmittel standardmäßig vorhalten. Sie müssen die benötigten Produkte erst besorgen bzw. einen Pflegedienst beauftragen.

Derzeit fehlt es allerdings an Strukturen, um ein umfassendes und effektives Aufnahme- und Entlassmanagement für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu gewährleisten. Zwar ist gesetzlich ein allgemeines Versorgungsmanagement gemäß § 11 Abs. 4 SGB V sowie gemäß § 39 Abs. 1a SGB V ein spezielles Entlassmanagement für Krankenhäuser vorgesehen. Allerdings tragen die bestehenden Strukturen dem behinderungsbedingt gesteigerten Bedarf an Abstimmung und Betreuung von Menschen mit Behinderung nicht ausreichend Rechnung. So gibt es keine spe-

ziellen Checklisten und Verfahrensanweisungen für die Aufnahme und Entlassung dieses Personenkreises. Hinzu kommt, dass Betroffene, ihre Angehörigen, ihre gesetzlichen Betreuer*innen sowie das Personal der besonderen Wohnform oder des betreuenden Dienstes zu wenig in den Prozess einbezogen werden. So kann es vorkommen, dass Patient*innen unmittelbar vor dem Wochenende in ihre gemeinschaftliche Wohnform entlassen werden, ohne dass diese zuvor darüber informiert wurde, dass der oder die Bewohner*in jetzt einen Rollstuhl benötigt.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Krankenhäuser sollen in Abstimmung mit den Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) und den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) Checklisten und Verfahrensanweisungen für die Aufnahme und Entlassung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung erarbeiten bzw. bereits erstellte Checklisten regelhaft nutzen (z. B. Checkliste des Landesbehindertenbeirates Brandenburg von 2019, veröffentlicht in der Broschüre "Menschen mit Behinderung im Krankenhaus", 2019). In den Checklisten wird bspw. abge-

fragt, ob die Patient*innen ein Verständnis über ihre Krankheit, den Grund der Einweisung und den Ablauf des Krankenhausaufenthaltes haben und ob es behinderungsbedingte Besonderheiten zu beachten gibt, wie Weglauftendenzen, Orientierungslosigkeit, Sturzgefährdung o. ä. Auch über Verhaltenseigenheiten, wie z. B. häufiges unartikuliertes Schreien, über Vorlieben und Abneigungen sowie über wichtige Rituale im Tagesablauf kann mittels der Checklisten im Vorhinein informiert werden.

Daneben sollen Krankenhäuser und Krankenkassen endlich Qualitätsverträge zur Verbesserung der Versorgung dieses Personenkreises abschließen und darin ein spezielles Aufnahme- und Entlassmanagement unter Einsatz von Checklisten regeln. In diesem Zusammenhang könnte auch der Einsatz von krankenhausinternen Lotsen, die Patient*innen mit Behinderung vor der Krankenhausbehandlung in ihrem gewohnten Lebensumfeld aufsuchen, um besondere Bedürfnisse prästationär zu ermitteln und die Entlassung zu koordinieren, vorgesehen werden. Bislang wurde von der bereits seit Juni 2017 bestehenden Möglichkeit, Qualitätsverträge abzuschließen (vgl. § 110a Abs. 1 SGB V i. V. m. dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 18.05.2017, BAnz AT 08.06.2017 B4) noch kein Gebrauch gemacht.

Aufbau der Medizinischen Behandlungszentren vorantreiben

Bereits seit 2015 gibt es die gesetzliche Grundlage für die Errichtung von MZEB. Diese Zentren sollen eine schon seit langem bekannte und auch seitens der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. beklagte Lücke in der ambulanten gesundheitlichen Versorgung dieses Personenkreises schließen. Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung werden aufgrund der bestehenden Spezialisierung im Gesundheitssystem häufig von einer großen Anzahl von Ärzt*innen und Therapeut*innen behandelt. In der Folge mangelt es an einer ganzheitlichen Diagnosestellung und an einer Abstimmung der Behandlungen. Hier sollen MZEB ansetzen und durch eine Kompetenzbündelung den notwendigen Überblick, die Koordination der Gesundheits-

leistungen sowie die teilweise erforderliche, spezialisierte Behandlung gewähren. Allerdings ist es in den vergangenen fünf Jahren nicht gelungen, einen regional gleichmäßigen Ausbau dieser Zentren zu erreichen. Immer noch gibt es Bundesländer ohne entsprechende Versorgungsstruktur.

Dabei erschwert das sog. Gemeinsame Eckpunktepapier der Krankenkassenverbände vom 21.06.2016 das Zulassungsverfahren bzw. die Vergütungsverhandlungen erheblich. In diesem Papier haben die Krankenkassen bestimmte Kriterien aufgestellt, die MZEB erfüllen müssen. Diese Kriterien sind zwar keinesfalls verbindlich, wie die Bundesregierung bereits klargestellt hat (vgl. BT- Drs. 19/7656, S. 10). Dennoch haben Einrichtungen im Zulassungsverfahren hierdurch einen erheblichen Argumentationsaufwand. Umstritten sind insbesondere die Fragen nach einem bestehenden Behandlungsauftrag der MZEB sowie nach dem leistungsberechtigten Personenkreis.

Hinzu kommt, dass die Gründung eines MZEB insbesondere für kleine Träger, ohne Klinik im Hintergrund, schwierig ist. So müssen sie nach der Zulassung ohne finanzielle Unterstützung bereits Personal, Räume, medizinische Geräte und Kooperationsbereitschaften nachweisen. Erst wenn diese Voraussetzungen erfüllt sind, können sie mit den Krankenkassen über die Vergütung verhandeln. Diese Erstinvestitionskosten sind für kleine Träger von Einrichtungen der Eingliederungshilfe ein erhebliches Problem. Anders als Träger von Krankenhäusern können sie nicht die entsprechenden Schnittstellen nutzen und auf bereits existierendes medizinisches Personal und medizinische Geräte zurückgreifen.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Die Kassenärztlichen Vereinigungen sollen MZEB in der Bedarfsplanung berücksichtigen, um einen regional ausgewogenen Aufbau sicherzustellen. Sofern die Versorgung mit MZEB derzeit nicht

als Teil der vertragsärztlichen Versorgung i. S. d. § 99 SGB V anzusehen ist, sollte § 99 SGB V durch den **Gesetzgeber** und die Bedarfsplanungs-Richtlinie durch den **Gemeinsamen Bundesausschuss** entsprechend erweitert werden.

Außerdem sollten die **ärztliche Selbstverwaltung und die Krankenkassen** angesichts der Verpflichtungen aus der UN-BRK den Zulassungsprozess und den Abschluss von Vergütungsvereinbarungen zügig vorantreiben.

Darüber hinaus sollte der **Gesetzgeber** klarstellen, dass MZEB neben ihrer Funktion als Lotse auch einen Behandlungsauftrag haben, soweit die Behandlung nicht über das Regelversorgungssystem sichergestellt werden kann.

Schließlich sollten finanzielle Hilfen, bspw. durch die Auflage von KfW-Förderprogrammen seitens der **Bundesregierung** oder durch die Zahlung von Zuschüssen bspw. aus dem Strukturfonds seitens der **Kassenärztlichen Vereinigung**, zur Verfügung gestellt werden, um gründungswillige Träger bei den Erstinvestitionskosten zu unterstützen. Soweit die Versorgung durch MZEB derzeit nicht unter die vertragsärztliche Versorgung i. S. d. § 105 SGB V fällt, deren Sicherstellung gemäß § 105 Abs. 2 SGB V mit Mitteln aus dem Strukturfonds gefördert werden soll, ist § 105 SGB V durch den **Gesetzgeber** entsprechend zu erweitern.

Zugang zur Rehabilitationsleistungen vereinfachen

Grundsätzlich haben Menschen mit geistiger Behinderung, wie alle anderen Versicherten, einen Anspruch auf Rehabilitationsleistungen gemäß § 40 SGB V gegen die gesetzliche Krankenversicherung. In der Praxis werden ihre Anträge jedoch häufig mit dem pauschalen Hinweis abgelehnt, es fehle an der erforderlichen sog. "Rehabilitationsfähigkeit" i. S. d. § 9 der Rehabilitations-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, weil sie die für die Durchführung der Maßnahmen erforderliche Belastbarkeit nicht besäßen. Eine Prüfung des Einzelfalls unter Berücksichtigung der jeweiligen Beeinträchtigung und der Spezialisierung der Rehabilitationseinrichtung erfolgt nicht.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Der **Gemeinsame Bundesausschuss** soll in der Rehabilitations-Richtlinie klarstellen, dass das Vorliegen einer geistigen Behinderung die "Rehabilitationsfähigkeit" nicht per se ausschließt, sondern dass in jedem Fall eine genaue Prüfung der Umstände des Einzelfalls erfolgen muss.

Daneben sollte der **Gesetzgeber** im SGB V oder im SGB IX einen Anspruch von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung auf die Begleitung zu einer stationären Rehabilitationsmaßnahme

durch eine selbstgewählte Assistenzperson verankern, da sich hier eine vergleichbare Problematik wie bei einem stationären Krankenhausaufenthalt (s. o.) stellt.

Schließlich soll der **Gesetzgeber** die Vorschriften des SGB V und des SGB VI für den Bereich der Kinder- und Jugendrehabilitation angleichen.

Denn durch das Flexirentengesetz wurde eine explizite Regelung zur Kinder- und Jugendrehabilitation in das SGB VI aufgenommen (vgl. § 15a SGB VI). Diese Art der Rehabilitation beträgt bei einer stationären Maßnahme über die Rentenversicherung nach § 15a Abs. 4 SGB VI in der Regel mindestens vier Wochen, bei einer stationären Maßnahme über die Krankenversicherung ist sie gemäß § 40 Abs. 3 S. 6 SGB V auf höchstens drei Wochen beschränkt.

Die Angleichung der Vorschriften ist wichtig, da die Regelung des § 15a SGB VI auf Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung häufig keine Anwendung findet. Ein Anspruch von Kindern und Jugendlichen nach § 15a SGB VI besteht nämlich nur, wenn die angestrebte Verbesserung ihres Gesundheitszustandes Einfluss auf ihre spätere Erwerbsfähigkeit haben kann. Das Vorliegen dieser Voraussetzung wird von den Entscheidungsträgern bei Anträgen von Menschen mit geistiger Behinderung oft verneint. Die Betroffenen sind damit auf die Inanspruchnahme von Rehabilitationsleistungen nach dem SGB V zurückgeworfen. Eine Angleichung der Vorschriften des SGB V und des SGB VI würde die hierdurch entstandene Benachteiligung von Menschen mit geistiger Behinderung beseitigen.

Auch sollte die Altersgrenze für den Anspruch auf Kinder- und Jugendrehabilitation einheitlich gestaltet werden, so dass junge Erwachsene mit Behinderung, die nicht selbst für ihren Unterhalt sorgen können, sowohl im Renten- als auch im Krankenversicherungsrecht bis zum 27. Lebensjahr die Leistung zu den vergünstigten Konditionen erhalten können (vgl. für das Rentenversicherungsrecht §§ 15a Abs. 3 S. 2 i. V. m. 48 Abs. 4 Nr. 2d SGB VI).

Prävention weiter stärken

Bei Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung bestehen gehäufte Erkrankungsrisiken, bei denen geeignete Präventionsmaßnahmen sehr wirksam eingesetzt werden können. Neben der Durchführung der üblichen Vorsorgemaßnahmen ist es sinnvoll, bestimmte Untersuchungen entsprechend einer besonderen Neigung häufiger durchzuführen. Beispielsweise neigen Menschen mit Down-Syndrom zur Schilddrüsenunterfunktion, deshalb sollte der einfache Bluttest, der dies feststellen kann, regelmäßig (etwa alle drei Jahre) erfolgen. Besonders wichtig zur Gesunderhaltung sind außerdem regelmäßige Seh- und Hörtests. Störungen in diesen Bereichen entstehen oft schleichend, werden von den Betroffenen deshalb schlechter wahrgenommen und selten selbst geäußert. Durch regelmäßige Tests können sie frühzeitig erkannt und behandelt werden. Schließlich profitieren Menschen mit Behinderung auch von Beratungsangeboten zu gesunder Ernährung und ausreichender Bewegung sowie zur Gefahr des

Rauchens. Allerdings sind immer noch zu wenig Präventionsangebote auf diesen Personenkreis zugeschnitten oder werden in ihren Lebenswelten, also bspw. auch in besonderen Wohnformen, Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) oder Tagesförderstätten erbracht.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Präventions- und Gesunderhaltungsangebote der Krankenkassen sind von ihrer Konzeption her stärker auf die Bedarfe von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung auszurichten und sollten vermehrt auch in ihrem Lebensumfeld angeboten werden. Hierzu sollten die Krankenkassen durch den **Gesetzgeber** in § 20 Abs. 1 SGB V verpflichtet werden, einen bestimmten Anteil der Präventionsleistungen auf Menschen mit geistiger Beeinträchtigung auszurichten.

Außerdem sollte der **Gesetzgeber** in § 20a SGB V klarstellen, dass besondere Wohnformen, WfbM und Tagesförderstätten zu den Lebenswelten gehören, in denen Präventionsleistungen erbracht werden können und in denen die Krankenkassen den Aufbau und die Stärkung gesundheitsförderlicher Strukturen fördern sollen.

Schließlich sollte der **Gemeinsame Bundesausschuss** in der Gesundheitsuntersuchungs-Richtlinie, die den Anspruch von Versicherten auf Früherkennungsuntersuchungen gemäß § 25 Abs. 1 SGB V näher ausgestaltet, zusätzliche Früherkennungsuntersuchungen für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung vorsehen.

Hilfsmittelversorgung verbessern

Die Versorgung mit Hilfsmitteln, wie bspw. Inkontinenzhilfen, ist in vielen Fällen quantitativ und auch qualitativ minderwertig. Die Verträge zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern (bspw. Apotheken, Hörgeräteakustiker, Sanitätshäuser oder Hilfsmittelhersteller) orientieren sich zu sehr am Preis und zu wenig an der Qualität.

Zwar dürfen Krankenkassen seit Mai 2019 Verträge mit Leistungserbringern nicht mehr im Wege der Ausschreibung schließen und damit den Konkurrenzdruck erhöhen. Stattdessen müssen sie mit potentiellen Vertragspartnern jetzt immer Verhandlungen führen. Ob dieser Schritt des Gesetzgebers jedoch ausreicht, um die Versorgung zu verbessern, ist bislang nicht feststellbar. Auch ist zweifelhaft, ob allein durch die Verpflichtung der Krankenkassen, Vertragsverhandlungen durchzuführen, sichergestellt ist, dass die ausgehandelten Regelungen auch qualitative Aspekte der Versorgung ausreichend berücksichtigen und Vertragsverstöße der Fachhändler unterbleiben.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. fordert daher:

Die **Aufsichtsbehörden der Krankenkassen** (z. B. das Bundesamt für Soziale Sicherung bei den bundesunmittelbaren gesetzlichen Krankenkassen) sollen bei auftretenden Versorgungsmängeln die ihnen seit dem 23.05.2020 gemäß § 71 Abs. 6 SGB V zustehenden Handlungsmöglichkeiten nutzen,

um gegen Rechtsverletzungen durch Verträge mit Hilfsmittelerbringern vorzugehen. Danach können sie alle Anordnungen treffen, die für eine sofortige Behebung der Rechtsverletzung geeignet und erforderlich sind. Sie können insbesondere anordnen, den Vertrag dafür zu ändern oder aufzuheben und ein Zwangsgeld anordnen.

Ein weiteres Problem der Hilfsmittelversorgung liegt darin, dass in der Rechtspraxis zwischen Hilfsmitteln, die fehlende Körperteile oder -funktionen unmittelbar ersetzen und solchen, die wie Rollstühle Körperfunktionen nur mittelbar ausgleichen, unterschieden wird. In Bezug auf die "ersetzenden" Hilfsmittel hat der Betroffene Anspruch auf eine umfassende Versorgung, die ihm das Gleichziehen mit einem gesunden Menschen ermöglicht. Beim mittelbaren Behinderungsausgleich ist der Anspruch demgegenüber auf die Befriedigung von allgemeinen Grundbedürfnissen des täglichen Lebens beschränkt.

Nach Auffassung der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. sollten auch beim mittelbaren Ausgleich einer Behinderung die Teilhabeziele des SGB IX, insbesondere ein selbstbestimmtes und selbständiges Leben zu führen, wie auch das verfassungsrechtliche Benachteiligungsverbot gemäß Art. 3 Abs. 3 GG berücksichtigt werden. Diesbezügliche Tendenzen in der Rechtsprechung (z. B. BSG, Urteil vom 07.05.2020 – Az: B 3 KR 7/19 – und vom 15.03.2018 – Az: B 3 KR 12/17 R) sind zu begrüßen und von den **Gerichten** weiter auszugestalten.

Unangemessene Belastung durch Festbeträge vermeiden

Für immer mehr Leistungen (z. B. Arznei- und Hilfsmittel) gelten Festbeträge, die einseitig vom Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) ohne zwingende Beteiligung von Leistungserbringern, Ärzt*innen oder Patientenorganisationen bestimmt werden (vgl. z. B. § 36 SGB V). In diesen Fällen erfüllen die Krankenkassen ihre Leistungspflicht grundsätzlich bereits mit der Zahlung des Festbetrages (vgl. § 12 Abs. 2 SGB V). Deckt dieser die Kosten der gewünschten Versorgung nicht ab, müssen Versicherte die Mehrkosten selbst tragen. Hierdurch werden insbesondere Menschen mit Behinderung und/ oder chronischen Erkrankungen finanziell erheblich belastet, denn auch die Belastungsgrenze des § 62 SGB V, die die Zuzahlungspflicht der Versicherten begrenzt, greift in diesen Fällen nicht.

Zwar verfolgte der Gesetzgeber mit der Regelung zu den Festbeträgen das nachvollziehbare Ziel, die erheblichen Preisspannen zwischen Arznei- bzw. Hilfsmitteln mit gleichartiger und gleichwertiger Wirkung zu beseitigen. Durch die Begrenzung der Leistungspflicht auf den Festbetrag sollten Versicherte dazu gebracht werden, sich für die günstigen Produkte zum Festbetrag zu entscheiden und somit den Preiswettbewerb unter den Leistungserbringern (bspw. Apotheken, Hörgeräteakustiker, Sanitätshäuser) anzukurbeln.

Die Praxis zeigt jedoch, dass die Regelung insbesondere bei der Versorgung mit Hörgeräten ihr Ziel verfehlt hat und stattdessen zu Versorgungsproblemen führt: So kam es laut einer Studie der IGES Institut GmbH zu Leistungsbewilligungen und -ablehnungen durch Krankenkassen von 2017 häufig zu gerichtlichen Klagen, weil die Versorgung mit einem Hörgerät über den Festbetrag hinaus benötigt wurde und die Krankenkasse eine entsprechende Kostenerstattung ablehnte. Auch fielen ausweislich des Mehrkostenberichtes des GKV-Spitzenverbandes von 2019 bei über der Hälfte der Hörgeräteversorgungen Mehrkosten für Versicherte an, deren durchschnittliche Höhe sich auf ca. 1.000 Euro belief. Die Festbeträge reichen in der Praxis somit häufig nicht aus, um den bestehenden Bedarf der Versicherten zu decken.

Dies kann zum einen daran liegen, dass Leistungserbringer eigennützig beraten und Versicherten eher hochpreisige Geräte anbieten, obwohl eine gleichwertige Versorgung zum Festpreis möglich wäre. Zum anderen können die derzeit geltenden Festbeträge zu niedrig angesetzt sein und den technischen Forstschritt zu wenig berücksichtigen.

Festzustellen ist in jedem Fall, dass die Festbetragsregelungen nicht unbedingt zu mehr Wettbewerb unter den Leistungserbringern führen. Vielmehr wird die Verantwortung, eine kostengünstige Versorgung sicherzustellen, allein auf die Versicherten abgewälzt, die als Laien angesichts der unübersichtlichen Marktlage kaum einschätzen können, ob das Preis-Leistungsverhältnis bei ihrer Versorgung stimmt. In der Konsequenz tragen sie die teilweise hohen und ggf. auch überhöhten Kosten ihrer Versorgung selbst oder müssen vor Gericht ziehen, um die benötigte Leistung zu erstreiten.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Der **Gesetzgeber** soll die Ermächtigung des GKV-Spitzenverbandes, Festbeträge festzulegen, zumindest für den Bereich der Hilfsmittel abschaffen und durch geeignetere Instrumente der Preisregulierung ersetzen. Sofern das Modell beibehalten wird, müssen Krankenkassen in jedem Fall gesetzlich verpflichtet werden, insbesondere Menschen mit Behinderung bei der Suche nach dem geeigneten Hilfsmittel zum Festbetrag umfassend zu beraten und zu unterstützen. Die Einhaltung dieser Pflicht müsste durch die **Aufsichtsbehörden** (z. B. durch das Bundesamt für Soziale Sicherung bei den bundesunmittelbaren gesetzlichen Krankenkassen) ausreichend kontrolliert werden.

Schließlich sind die Festbeträge durch den **GKV-Spitzenverband** regelmäßig auch unter Beteiligung der Patientenorganisationen fortzuschreiben.

Kostenübernahme auch für rezeptfreie Arzneimittel

Die Versorgung mit rezeptfreien Medikamenten auf Kosten der Gesetzlichen Krankenversicherung ist nur im Ausnahmefall möglich. Gesetzliche Vorgabe ist, dass diese sog. OTC-Präparate (OTC = over the counter) bei der Behandlung schwerwiegender Erkrankungen als Therapiestandards gelten (vgl. § 34 Abs. 1 SGB V). Diese Erkrankungen sind in einer Ausnahmeliste des Gemeinsamen Bundesausschusses aufgeführt, die den Belangen der meisten Menschen mit Behinderung nicht ausreichend Rechnung trägt. So tritt bspw. typischerweise bei mobilitätseingeschränkten Menschen oder bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung eine Obstipation auf, die zur Darmerweiterung und zum Darmverschluss führen kann. Das liegt insbesondere an einer fehlenden Bewegung aufgrund der Mobilitätseinschränkung bzw. an einer geringen Flüssigkeitszufuhr und ballaststoffarmen Ernährung aufgrund begleitender Schluckstörungen oder der Einnahme von Psychopharmaka. Um dem vorzubeugen, ist eine ständige Gabe von Abführmitteln erforderlich, die monatliche Kosten in Höhe von 50 – 70 Euro verursachen kann und in der Regel von den Betroffenen selbst getragen werden muss, da die Mobilitätseinschränkung bzw. die geistige Beeinträchtigung nicht als Ausnahmeindikation auf der Liste aufgenommen ist.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Der Gemeinsame Bundesausschuss soll in der Ausnahmeliste klarstellen, dass die Kosten für rezeptfreie Arzneimittel, die aufgrund einer Behinderung oder zur Vermeidung von behinderungsbedingten Folge- oder Begleiterkrankungen entstehen, vollumfänglich von der Gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden, damit eine unzumutbare finanzielle Belastung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung vermieden wird.

Versorgung mit Verhütungsmitteln verbessern

Versicherte haben nur bis zum 22. Lebensjahr einen Anspruch auf die Kostenübernahme von verschreibungspflichtigen Verhütungsmitteln durch die Gesetzliche Krankenversicherung (§ 24a Abs. 2 SGB V). Danach müssen sie die Kosten selbst tragen. Für Sozialleistungsbezieher*innen heißt das, sie müssen Verhütungsmittel von dem Anteil ihres Regelsatzes bezahlen, der für die Gesundheitspflege vorgesehen ist. Dieser wird auch nach der derzeit geplanten Änderung des Regelbedarfsermittlungsgesetzes zum 01.01.2021 voraussichtlich nur einen Betrag von 16,60 Euro monatlich umfassen. Demzufolge sind teure Langzeitverhütungsmethoden, wie z. B. die Spirale, kaum zu finanzieren und Betroffene greifen vermehrt auf preiswertere und weniger sichere Verhütungsmittel, wie die Pille oder Kondome, zurück. Die Studie "frauen leben 3" im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bestätigt diese Einschätzung.

Einkommensschwache Frauen können somit ungewollte Schwangerschaften schlechter verhindern als finanziell besser gestellte Frauen. Dies stellt eine Benachteiligung dar, von der gerade Frauen mit geistigen Beeinträchtigungen besonders schwer betroffen sind: Sie sind behinderungsbedingt teilweise nicht in der Lage, die preiswerteren Verhütungsmittel richtig zu nutzen, etwa weil sie eine regelmäßige Einnahme nicht sicherstellen können.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. fordert daher:

Der **Gesetzgeber** soll verschreibungspflichtige Verhütungsmittel ohne Alters- und Indikationseinschränkung in die Leistungspflicht der Gesetzlichen Krankenversicherung aufnehmen und § 24a Abs. 2 SGB V entsprechend ändern.

Forschungsauftrag und Fazit

Die beschriebenen Versorgungsprobleme basieren auf den Rückmeldungen und Problembeschreibungen der Mitglieder der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. sowie einer Auswertung von wissenschaftlichen Studien und Rechtsprechung. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und schließen das Bestehen weiterer, hier nicht aufgeführter Versorgungsmängel nicht aus.

Daher ist es aus Sicht der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. dringend erforderlich, auf dem Gebiet der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung weiter zu forschen. Durch eine umfassende wissenschaftliche Erhebung des Status quo kann auch die Wirkung von Maßnahmen zur Verbesserung der Situation zuverlässiger beurteilt werden.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18 35043 Marburg Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

Hermann-Blankenstein-Straße 30 10249 Berlin Tel. 030 206411-0, Fax 030 206411-204

bundesvereinigung@lebenshilfe.de www.lebenshilfe.de

