



Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung, Karolinenweg 1, 24105 Kiel

Sozialausschuss des Schleswig-Holsteinischen
Landtags

Katja Rathje-Hoffmann (Vorsitzende)

Düsternbrooker Weg 70

24105 Kiel

Als Mail: sozialausschuss@landtag.ltsh.de

Bearbeitung:

Henrike Bleck

Telefon: (0431) 988-1625

Henrike.Bleck@landtag.ltsh.de

Kiel, 9. Mai 2023

Stellungnahme zu den Anträgen

Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern

Antrag der Fraktionen von SPD und SSW Drucksache 20/383 (neu)

Stärkung der Inklusion in der medizinischen Regelversorgung

Alternativantrag der Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Drucksache 20/461

Sehr geehrte Frau Rathje-Hoffmann,

vielen Dank für die Gelegenheit zu einer schriftlichen Stellungnahme im Rahmen des Anhörungsverfahrens. Ich begrüße die Initiative zur Stärkung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderungen in Schleswig-Holstein ausdrücklich.

Aufgrund baulicher, kommunikativer oder einstellungsbedingter Barrieren ist der Zugang von Menschen mit verschiedenen Behinderungen (körperlich, intellektuell, psychisch und sinnesbeeinträchtigt) zum Gesundheitssystem in vielerlei Hinsicht erschwert, teilweise auch unmöglich.

Zugleich steigt die Zahl der Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Diese Entwicklung wird sich auch durch den demographischen

Wandel fortsetzen und das Erfordernis der Planung einer inklusiven Gesundheitsversorgung verstärken. Während die interdisziplinäre Diagnostik- und Therapiemöglichkeit für Säuglinge, Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, Entwicklungsstörungen und chronischen Erkrankungen über die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) erfolgt, reißt der Versorgungsfaden mit Eintritt in das Erwachsenenalter ab.

In einer Vielzahl von Veranstaltungs- und Gesprächsformaten mit relevanten Akteurinnen und Akteuren, insbesondere den betroffenen Menschen selbst, hat sich ein dringender Handlungsbedarf bestätigt. Es zeigen sich erhebliche Lücken in der gesundheitlichen Regelversorgung sowie in der spezialisierten Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Diese Rückmeldungen zeigen, dass die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen in Schleswig-Holstein nicht den menschenrechtlichen Vorgaben nach UN-BRK entsprechen.

Die vorliegenden Anträge greifen somit verschiedene wichtige und in Teilen einander ergänzende Aspekte zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung und der Gesundheitsförderung von Menschen mit Behinderungen in Schleswig-Holstein auf.

Auf der Anzuhörendenliste sind Institutionen und Personen benannt, die umfangreiche wissenschaftliche Studien und Konzepte zu Bedarfen, Problemen und Handlungsmöglichkeiten von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene Menschen mit Behinderungen (MZEB) erstellt haben. Deren Stellungnahmen liegen mir in Teilen zu diesem Zeitpunkt bereits vor. In diesen sind u.a. die Herausforderungen in der Behandlung von Menschen mit Behinderungen durch medizinische Besonderheiten, eingeschränkte Kommunikations- und Selbstbeobachtungsfähigkeiten, Ängste und Abwehr durch ungewohnte Situationen, fehlende Fachlichkeit medizinischen Personals und der Ärztinnen und Ärzte, fehlende Barrierefreiheit, etc. fachlich fundiert beschrieben. Daher verweise ich zu diesem Themenkomplex ausdrücklich auf die entsprechenden Stellungnahmen der Expertinnen und Experten, wie beispielsweise Prof. Dr. med. Michael Seidel und Prof. Dr. Thorsten Meyer (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg) sowie der LAG Bewohnerbeiräte Schleswig-Holstein e.V.. Aus schleswig-holsteinischer Sicht können Prof. Dr. Bäumer und Sebastian Löns (UJSH) am besten die Gründungssituation eines ersten MZEB in Schleswig-Holstein beschreiben.

Schleswig-Holstein ist das einzige Bundesland, in dem es noch kein MZEB gibt, welches den Betrieb aufgenommen hat. Da die Datenlage mangelhaft ist, kann zum gegenwärtigen Zeitpunkt keine Messziffer zur Anzahl, fachlicher Ausrichtung und Verteilung von erforderlichen MZEB in Schleswig-Holstein genannt werden. Die große Altersspanne potenzieller Patientinnen und Patienten ab dem 18. Lebensjahr, die steigende Lebenserwartung von Menschen mit schweren Behinderungen sowie die Vielzahl der Barrieren in der Regelversorgung legen aber nahe, dass gerade in einem Flächenland wie Schleswig-Holstein mehrere MZEB-Standorte erforderlich sind. Die Anzahl wäre analog zu der Anzahl von SPZ zu vermuten.

Ich möchte mein Augenmerk in dieser Stellungnahme auf die Perspektive der Betroffenen anhand einiger beispielhaft ausgewählter Aussagen über die persönlichen und alltäglichen Erfahrungen in der Gesundheitsversorgung richten. Sie geben deutliche Hinweise auf die strukturellen Problemstellungen.

Viele Menschen mit Behinderungen machen in der medizinischen Versorgung bis heute diskriminierende und verletzende Erfahrungen. Dieses führt in der Konsequenz zum Teil dazu, dass sie in prekäre und lebensbedrohliche Situationen gelangen.

Menschen mit Behinderungen erfahren die Unsicherheiten und Überforderungen sowie Berührungängste im Umgang mit Menschen mit Behinderungen von Seiten der Ärztinnen und Ärzte und des medizinischen Personals:

„Keiner will was mit einem zu tun haben, weil man zu kompliziert ist.“

„Ich fühle mich oft nicht ernst genommen und verstanden.“

„Mit mir selbst spricht niemand – nur mit meiner Begleitung über mich.“

Es fehlt an Erfahrung und Fachwissen in der ambulanten und stationären Versorgung:

„Der lässt sich ja gar nicht anfassen, dann können wir nichts machen“ (Patient mit Autismus-Spektrum-Störung. Herzinfarkt/Notaufnahme)

„Das dauert alles viel zu lange – sie sehen doch was hier los ist“
(mobilitätseingeschränkte Patientin beim Aus- und Ankleiden in der Praxis)

„Ach, Venenzugang an einem Armstumpf geht ja gar nicht. Woanders darf ich nicht ran, dann können wir die Darmspiegelung heute doch nicht machen.“ (Patient mit

fehlenden Gliedmaßen ab Ellenbogen/Knie, nachdem Vorbereitungsprocedere zur Darmspiegelung bereits erfolgt war)

Es fehlt an Barrierefreiheit:

„Das Erklimmen eines gynäkologischen Stuhls gleicht einer Mount-Everest-Besteigung. Menschen können auf den Mars fliegen, aber barrierefreie gynäkologische Praxen bekommen sie nicht hin.“

„Auf den MRT-Tisch könnte ich mit einer einfachen Lösung kommen. Stattdessen tut man mir beim draufheben weh und verletzt mich.“

„Als gehörloser Mensch bekomme ich oft nicht mal einen Termin. Vom Rest ganz zu schweigen“ (es ist nur eine telefonische Vereinbarung bei der Praxis möglich)

In Gesprächen und aus den regelmäßig an das Team der Landesbeauftragten adressierten Anfragen wird zudem deutlich, dass insbesondere Menschen mit schwerst-mehrfachen und geistigen Behinderungen, deren An- und Zugehörige und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe immer wieder auf der **Suche nach einer Diagnose und Behandlungsmöglichkeit, (fach-)ärztlicher Versorgung, nach barrierefreien Versorgungsangeboten (baulich, kommunikativ etc.) und einer angemessenen Hilfs- und Heilmittelversorgung sind.**

Einige zentrale Wünsche von Betroffenen:

- „besserer Umgang“ mit Behinderung; „Ernst genommen werden“,
- angemessene und verständliche Kommunikation „nicht über uns“,
- es sollte eine „kontinuierliche Anlaufstelle“ geben,
- barrierefreie Praxen,
- mehrere Spezialisten sitzen „unter einem Dach“ und können sich miteinander abstimmen,
- psychologische Betreuung und psychotherapeutische Angebote oder Unterstützung bei der Suche nach Therapieplätzen oder Rehabilitationskliniken,
- Zeit für Diagnostik, Behandlung, Therapie,
- eine angstfreie Umgebung,
- Entlastung und Unterstützung bei der Hilfs- und Heilmittelversorgung,

- Informationen und Netzwerkmöglichkeiten, die über die medizinische Versorgung hinausgehen.

Um der insbesondere aus Artikel 25 UN-BRK resultierenden Verantwortung des Staates für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen gerecht zu werden, sollten gesundheitspolitische Handlungsbedarfe und Maßnahmen auf **Grundlage verlässlicher Daten** aus einer besseren **Versorgungsforschung** und **Gesundheitsberichterstattung in Schleswig-Holstein** entwickelt werden.

Bestandteile der gesundheitspolitischen Verantwortung sollten unter anderem ein **regelmäßiges Monitoring der Entwicklung** und ein **regelmäßiger Austausch mit Selbsthilfe- und Stellvertretungsorganisationen** sein.

Wichtig erscheint zudem, dass das Gesundheitsministerium im Rahmen der **Aufsichtspflicht gegenüber den Gremien der Selbstverwaltung** seine Möglichkeiten zur Mitwirkung bei der Förderung erforderlicher barrierefreier Versorgungsformen wahrnimmt. **Es scheint notwendig, den Krankenkassen und den Vertragsärzten im politischen Dialog mit Nachdruck zu verdeutlichen, dass ihre Verantwortung für eine bedarfsgerechte Versorgung auch für Menschen mit Behinderungen gilt.**

Außerdem wäre hilfreich, **wenn sich das Land für Förderprogramme einsetzt**, die insbesondere die Anfangsphase neu entstehender MZEB sowie den generellen Abbau von Barrieren in der Regelversorgung unterstützt. Ergänzend sollten Gelder für die Entwicklung und Implementierung von zielgruppenspezifischen und lebensweltorientierten (Präventions-)Programmen und psychoedukativen Programmen bereitgestellt werden.

Für Rückfragen oder weitere Erläuterungen stehe ich und mein Team zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Michaela Pries