



K&N

Gesellschaft für Informationsmanagement und
Forschung im Gesundheitswesen **mbH & Co. KG**

**„Verbesserung der ambulanten Versorgungssituation von
Menschen mit Behinderung im Gesundheitssystem“**

W E I S S B U C H

**„Ambulante gesundheitliche
(medizinische) Versorgung
von Menschen mit Behinderung
Schwerpunkt geistige Behinderung“**

**IST-Analyse für Schleswig-Holstein
und Handlungsempfehlungen**

Projekt gefördert vom

Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren
des Landes Schleswig-Holstein

E r g e b n i s b e r i c h t

Version 1.0 - Stand: 20.02.2022

K & N GmbH & Co. KG – Viehkamp 4 – 24226 Heikendorf

Tel.: 0431 / 23 78 295 - Fax: 0431 2378 294 - eMail: dr-niemann@if-gesundheit.de

www.if-gesundheit.de

Vorbemerkung

Mit dem vorliegenden Bericht wird das Ergebnis der erstmaligen Bestandsaufnahme zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in und für Schleswig-Holstein vorgelegt. Die Durchführung dieses Projektes ist dabei in eine Zeit gefallen, in der durch die weltweite Pandemie mit dem Corona-Virus zum Teil massive Veränderungen in das bisher gewohnte Leben eingetreten sind.

So hat auch dieser Virus Einfluss auf das Projekt genommen – sowohl hinsichtlich der geplanten Durchführung als auch in Bezug auf die ermittelten Daten bzw. Ergebnisse zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung.

Im Hinblick auf mögliche Verzerrungen der Ergebnisse lässt sich festhalten, dass insbesondere die Inanspruchnahme bzw. die Inanspruchnahmemöglichkeiten von Therapien durch die Pandemie gelitten haben. Insofern ist davon auszugehen, dass die reale Inanspruchnahme möglicherweise höher anzusetzen ist als die im Rahmen der Bestandsaufnahme ermittelte Inanspruchnahme.

Allerdings zeigt der stichprobenhafte Abgleich mit einem ähnlichen, allerdings weniger umfangreichen Modellprojekt zur Erfassung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung der Universität Witten-Herdecke, dass die möglichen Abweichungen hierbei überschaubar und damit tolerierbar sind.

Dies gilt insbesondere für zahlreiche Aspekte, die „außerhalb“ der Inanspruchnahmemöglichkeiten hinterfragt worden sind. Hier kann im Wesentlichen von verzerrungsfreien Ergebnissen ausgegangen werden.

HINWEIS:

Im vorliegenden Ergebnisbericht wird meistens das generische Maskulinum verwendet. Das heißt: Es wird die männliche Form von Wörtern benutzt. Mit dieser Formulierung sind alle Menschen gemeint. Die Texte sind durch das generische Maskulinum leichter zu lesen.

Inhaltsverzeichnis

1	AUSGANGSLAGE	14
1.1	HISTORIE	14
1.2	LANDESAKTIONSPLAN 2022	15
2	ZIELSETZUNG DES PROJEKTES	17
3	METHODISCHER ANSATZ	18
3.1	GRUNDSÄTZLICHE VORGEHENSWEISE	18
3.2	VORGEHENSWEISE IM ZUGE DER BESTANDSAUFNAHME	18
3.3	ERHEBUNGSINSTRUMENTE UND DURCHFÜHRUNGSPLANUNGEN	20
3.4	STATISTISCHE KENNWERTE	22
3.5	DEFINITION VON INDIKATOREN / SCOREWERTEN	24
3.6	ADJUSTIERUNGEN	25
4	MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN SCHLESWIG-HOLSTEIN	26
4.1	MENSCHEN MIT V.A. GEISTIGER BEHINDERUNG	26
4.2	GRUNDSÄTZLICHE PROBLEMLAGE	27
5	DATENGRUNDLAGE DER IST-ANALYSE	30
5.1	WERK- UND WOHNSTÄTTEN ALS AUSGANGSBASIS	30
5.2	DATENGRUNDLAGE: WERK- UND WOHNSTÄTTEN	32
5.3	DATENGRUNDLAGE: ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT V.A. GEISTIGER BEHINDERUNG	32
5.4	DATENGRUNDLAGE: ÄRZTE UND ZAHNÄRZTE	35
5.4.1	AUSWAHL UND GEWINNUNG DER ÄRZTE UND ZAHNÄRZTE	35
5.4.2	TEILNAHMERATEN	36
5.4.3	ZUSAMMENSETZUNG DER ÄRZTE UND ZAHNÄRZTE NACH ALTER UND GESCHLECHT	37
6	ERGEBNISSE DER EINZELNEN BEFRAGUNGEN	38
6.1	SCHRIFTLICHE BEFRAGUNG DER ANGEHÖRIGEN	38
6.1.1	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	38
6.1.2	HÄUFIGKEIT DER INANSPRUCHNAHME GESUNDHEITLICHER VERSORGUNG	38
6.1.3	HILFSMITTEL	42
6.1.4	VORSORGEUNTERSUCHUNGEN UND IMPFUNGEN	42
6.1.5	ARZTBESUCH – SPEZIELL	43
6.1.6	ARZTBESUCH - ALLGEMEIN	48
6.1.7	GESUNDHEITZUSTAND UND UNTERSTÜTZUNGSBEDARF DER BETREUTEN PERSON	49
6.1.8	EINSCHÄTZUNGEN UND BEWERTUNGEN	51
6.2	ONLINE-BEFRAGUNG DER ANGEHÖRIGEN	54
6.2.1	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	54

6.2.2	HÄUFIGKEIT DER INANSPRUCHNAHME GESUNDHEITLICHER VERSORGUNG	54
6.2.3	HILFSMITTEL	58
6.2.4	VORSORGEUNTERSUCHUNGEN UND IMPFUNGEN	58
6.2.5	ARZTBESUCH – SPEZIELL	59
6.2.6	ARZTBESUCH - ALLGEMEIN	64
6.2.7	GESUNDHEITZUSTAND UND UNTERSTÜTZUNGSBEDARF DER BETREUTEN PERSON	65
6.2.8	EINSCHÄTZUNGEN UND BEWERTUNGEN	67
6.3	BEFRAGUNG DER SELBSTVERTRETER (WIR-GRUPPE)	70
6.3.1	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	70
6.3.2	HÄUFIGKEIT DER INANSPRUCHNAHME GESUNDHEITLICHER VERSORGUNG	70
6.3.3	ARZTBESUCH – SPEZIELL	71
6.3.4	ARZTBESUCH - ALLGEMEIN	72
6.3.5	GESUNDHEITZUSTAND UND UNTERSTÜTZUNGSBEDARF	72
6.3.6	EINSCHÄTZUNGEN UND BEWERTUNGEN	72
6.4	BEFRAGUNG DER WERK- UND WOHNSTÄTTEN	75
6.4.1	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	75
6.4.2	HÄUFIGKEIT DER INANSPRUCHNAHME GESUNDHEITLICHER VERSORGUNG	76
6.4.3	VORSORGEUNTERSUCHUNGEN UND GESUNDHEITZUSTAND	78
6.4.4	ARZTBESUCH	80
6.4.5	EINSCHÄTZUNGEN UND BEWERTUNGEN AUS SICHT DER EINRICHTUNGEN	83
6.5	BEFRAGUNG DER ÄRZTE	86
6.5.1	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	86
6.5.2	Globale Einschätzungen	90
6.5.3	BARRIEREFREIHEIT	91
6.5.4	ZUKÜNFTIGE VERSORGUNG	91
6.6	BEFRAGUNG DER ZAHNÄRZTE	93
6.6.1	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	93
6.6.2	Globale Einschätzungen	97
6.6.3	BARRIEREFREIHEIT	98
6.6.4	ZUKÜNFTIGE VERSORGUNG	98
7	ERGEBNISSE DER IST-ANALYSE	100
7.1	VORBEMERKUNG	100
7.2	ZUGANG UND UNTERSTÜTZUNG	101
7.3	INANSPRUCHNAHME DER AMBULANTEN GESUNDHEITLICHEN VERSORGUNG	103
7.4	VORSORGEUNTERSUCHUNGEN UND EIGENVERANTWORTUNG	105
7.5	ARZTBESUCH	107
7.5.1	ANGST VOR ARZTBESUCHEN	107
7.5.2	DURCHFÜHRUNG DIAGNOSTISCHER UND THERAPEUTISCHER MAßNAHMEN	108
7.6	AKTUELLE VERSORGUNG	110
7.6.1	GESUNDHEITZUSTAND	110
7.6.2	RAHMENBEDINGUNGEN	111
7.7	ZUKÜNFTIGE VERSORGUNG	114
7.7.1	BEWERTUNG VORGEGEBENER VERBESSERUNGSMÖGLICHKEITEN	114
7.7.2	VERBESSERUNGSBEDARF AUF DER GRUNDLAGE GLOBALER EINSCHÄTZUNGEN DURCH ÄRZTE UND ZAHNÄRZTE FÜR AUSGEWÄHLTE ASPEKTE	115

8	ERKENNTNISGEWINN, HANDLUNGSBEDARF UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	118
8.1	ERKENNTNISGEWINN	118
8.2	QUANTITATIVER HANDLUNGSBEDARF	119
8.2.1	HANDLUNGSBEDARF AUFGRUND VON SCOREWERTEN	119
8.2.2	HANDLUNGSBEDARF AUFGRUND VON RATEN	120
8.2.3	HANDLUNGSEMPFEHLUNG	121
8.3	ANMERKUNGEN UND ANREGUNGEN AUF DER GRUNDLAGE DER RÜCKMELDUNGEN ZUM LANDESAKTIONSPLAN 2022	121
8.4	HANDLUNGSEMPFEHLUNG	124
8.4.1	VORBEMERKUNG	124
8.4.2	ERWEITERUNG DER BESTANDSAUFNAHME	124
8.4.2.1	IST-Analyse für spezielle Gruppierungen von Menschen mit Behinderung	124
8.4.2.2	IST-Analyse zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung für den stationären Bereich	124
8.4.3	ERSTELLUNG EINES VERZEICHNISSES QUALIFIZIERTER ÄRZTE UND THERAPEUTEN	125
8.4.4	ERSTELLUNG VON INFORMATIONSMATERIAL IN LEICHTER SPRACHE	126
8.4.5	ETABLIERUNG EINER JÄHRLICHEN GESUNDHEITSUNTERSUCHUNG FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG	126
8.4.6	MEDIZINISCHEN BEHANDLUNGSZENTREN FÜR ERWACHSENE MIT GEISTIGER BEHINDERUNG (MZEB)	127
8.4.6.1	Grundsätzliches zu MZEB	127
8.4.6.2	Erkenntnisgewinn hinsichtlich der Etablierung in Schleswig-Holstein	128
8.4.6.3	Vorgehensweise zur Etablierung zu MZEB	128
8.4.7	GESUNDHEITSBERICHTERSTATTUNG ZU MENSCHEN MIT (GEISTIGER) BEHINDERUNG	129
9	ZUSAMMENFASSUNG	131

9 Zusammenfassung

Die mangelhafte bzw. nahezu nicht vorhandene Daten- und Informationslage für eine Beurteilung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ist Ausgangsbasis des vorliegenden Projektes.

Als erster Schritt im Zuge des Projektes sollte daher die Daten- und Informationslage zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung verbessert werden, um daraus später entsprechende Handlungsempfehlungen ableiten zu können. Die geplante Verbesserung der Daten- und Informationslage beinhaltet dabei v.a. die Überprüfung der Versorgungssituation durch konkrete Recherchen, Umfragen und Befragungen, die auch Institutionen der gesundheitlichen Versorgung, Betreuerinnen und Betreuer sowie Angehörige einschließen.

Die Ziele des Projektes sind:

- Verbesserung der Informationslage respektive Problemlage der gesundheitlichen (medizinischen) Versorgung von Menschen mit Behinderung – insbesondere von Menschen mit geistiger Behinderung.
- Ermittlung des Status quo bezüglich der Behandlung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung in der ambulanten Versorgung.
- Identifikation und Bewertung von potentiellen Lösungsansätzen.
- Ableiten von Handlungsempfehlungen für eine bedarfsorientierte gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung vorrangig im ambulanten Bereich.
- Ableiten von Handlungsempfehlungen im Hinblick auf die exemplarisch zu ermittelnde Problemlage für eine bedarfsorientierte gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung insgesamt – auch hier vorrangig im ambulanten Bereich.

Die im Projekt vorgenommene „Wissenschaftliche Bestandsaufnahme zur ambulanten Versorgung von Menschen mit Behinderungen“ dient im Wesentlichen dazu, die Grundlage für das im Landesaktionsplan 2022 ausgegebene Ziel des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein „**Verbesserung der ambulanten Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung im Gesundheitssystem**“ zu schaffen.

Den Schwerpunkt im Zuge der Bestandsaufnahme bildeten die Befragungen von Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung, der Werk- und Wohnstätten für Menschen mit geistiger Behinderung in Schleswig-Holstein sowie Arztpraxen und Zahnarztpraxen in Schleswig-Holstein.

Grundlage der Informationsgewinnung für die Bestandsaufnahmen zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit v.a. geistiger Behinderung bildet das Verzeichnis anerkannter Werkstätten für behinderte Menschen der Bundesagentur für Arbeit, das als Internet-Portal „REHADAT-Werkstätten“ zur Verfügung steht.

Die Datenquelle REHADAT ist für die Auswahl der Werk- und Wohnstätten verwendet worden. Im Hinblick auf den Projektschwerpunkt „Menschen mit geistiger Behinderung“ sind insgesamt 36 Werkstätten für Menschen mit (geistiger) Behinderung in Schleswig-Holstein identifiziert worden. In diesen 36 Werkstätten sind insgesamt mehr als 11.985 Menschen mit (geistiger) Behinderung beschäftigt. Die Zahl der behinderten Beschäftigten streut dabei zwischen 46 und 960.

Diese 36 Werkstätten bilden die Grundgesamtheit für die

- Befragung der Werk- und Wohnstätten sowie die
- Befragung der Angehörigen.

Die Auswahl der zu befragenden Angehörigen erfolgte über die jeweiligen Angehörigenbeiräte der Werk- und Wohnstätten für Menschen mit geistiger Behinderung und - ergänzend - mit Unterstützung des Landesverband der Eltern-, Angehörigen- und Betreuerbeiräte der Werk- und Wohnstätten für behinderte Menschen in Schleswig-Holstein (LV ABB WFBM SH).

Die Auswahl und Gewinnung der Ärzte und Zahnärzte zur Teilnahme an den jeweiligen ONLINE-Befragungen erfolgte mit Unterstützung der Ärztekammer und der Kassenärztlichen Vereinigung sowie der Zahnärztekammer. Hierzu ist zunächst auf der Grundlage der zur Verfügung gestellten Zahlen zur Anzahl der Ärzte nach den 10 häufigsten Fachrichtungen und Kreisen sowie zur Anzahl der Zahnärzte nach den beiden Fachrichtungen „zahnärztliche Versorgung“ und „kieferorthopädische Versorgung“ ein Stichprobenplan für die Auswahl der Ärzte und Zahnärzte erstellt worden.

Insgesamt sind im Zuge der Bestandsaufnahme folgende Datenquellen generiert worden:

Tabelle 9.1: Datenquellen für die Bestandsaufnahme zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Zielgruppe	Studientyp	Art der Datengewinnung	Form der Datengewinnung
Angehörige I	Querschnittsstudie Retrospektiv	Schriftliche Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	Postweg
Angehörige II	Querschnittsstudie Retrospektiv	Schriftliche Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	ONLINE
Selbstvertreter (WIR-Gruppe)	Querschnittsstudie Retrospektiv	Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	Experteninterview
Werkstätten	Querschnittsstudie Retrospektiv	Schriftliche Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	Postweg
Wohnstätten	Querschnittsstudie Retrospektiv	Schriftliche Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	Postweg
Ärzte	Querschnittsstudie Retrospektiv	Schriftliche Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	ONLINE
Zahnärzte	Querschnittsstudie Retrospektiv	Schriftliche Befragung mittels Erhebungsbogen (Fragebogen)	ONLINE

Als wichtigste Datenquelle für die Bestandsaufnahme zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit v.a. geistiger Behinderung gilt hierbei die Befragung der Angehörigen, und hierbei vorrangig die Ergebnisse der schriftlichen Befragung der Angehörigen. Als Ergänzung hierzu ist die – in der ursprünglichen Projektplanung nicht vorgesehene – ONLINE- Befragung der Angehörigen anzusehen.

Eine weitere Ergänzung zur Angehörigenbefragung stellt die Befragung von Mitgliedern der WIR-Gruppe dar. Hierbei sind die Selbstvertreter im Sinne von Interviews mit „Experten in eigener Sache“ zu ausgewählten Aspekten der Erhebungsinhalte aus der Angehörigenbefragung befragt worden.

In den Befragungen der Werk- und Wohnstätten sowie der Ärzte und Zahnärzte sind ebenfalls Aspekte zum Tragen gekommen, die Gegenstand der Angehörigenbefragung gewesen sind.

Mit der erstmaligen Bestandsaufnahme zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Schleswig-Holstein ist eine - wie beabsichtigt - **Verbesserung** der bis dahin so gut wie nicht vorhandenen **Daten- und Informationslage** zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit v.a. geistiger Behinderung für den **ambulanten Bereich** erzielt worden.

Diese nunmehr vorhandene erste und relativ umfassende Daten- und Informationslage beinhaltet insgesamt sechs Datenquellen und basiert auf mehr als 100 Aspekten zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. So werden allein mit der Angehörigenbefragung - ohne die für differenzierte Analysen erhobenen Schlussfragen - 85 verschiedene Aspekte zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung vorwiegend quantitativ aber auch qualitativ ermittelt.

Diese sechs Datenquellen beinhalten Angaben von insgesamt 680 Personen und 22 Einrichtungen.

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse der Bestandsaufnahme die vom „Hörensagen“ bekannten Erkenntnisse – mit dem Unterscheid, dass diese sich nunmehr auch quantifizieren lassen.

Die wesentlichen quantifizierbaren Erkenntnisse lassen sich wie folgt kurz zusammenfassen:

- Mit Ausnahme der Selbstvertreter bedürfen Menschen mit geistiger Behinderung der Begleitung beim Arztbesuch. Diese erfolgt in der Regel durch die Angehörigen.
Mithin ist also eine adäquate Einbindung der Angehörigen - aber grundsätzlich aller Begleitpersonen - im Zuge der ambulanten gesundheitlichen Versorgung/Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung indiziert.
- Bei der Organisation von Arztbesuchen gilt es v.a. die Überschneidung der Arzttermine mit der Arbeitszeit zu berücksichtigen.
In diesem Zusammenhang sind Vorschläge zu speziellen Sprechstunden für Menschen mit geistiger Behinderung zum Beispiel im Anschluss an die „normale“ Sprechstunde auch schon deswegen weiter in Betracht zu ziehen, um der organisatorischen und zeitlichen Belastung im Praxisalltag entgegen zu wirken.
- Fast alle Menschen mit geistiger Behinderung nehmen den Praktischen Arzt bzw. Arzt für Allgemeinmedizin und den Zahnarzt in Anspruch.
Die ermittelten Inanspruchnahmeraten sind dabei höher als die für die Allgemeinbevölkerung.
- Nicht zuletzt aufgrund der Behinderung gibt es
 - Schwierigkeiten bei der Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
 - Probleme hinsichtlich der planmäßigen Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
 - Ängste und Kommunikationsschwierigkeiten bei der Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
 - Grundsätzlich Angst vor Arztbesuchen
- Eine adäquate Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung bedeutet Mehraufwand.
- Insgesamt ist die ambulante gesundheitliche Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderung wie auch deren Gesundheitszustand selbst verbesserungsbedürftig.

Zu all diesen Aspekten liegen – wie erwähnt – nunmehr quantifizierte Angaben vor. Diese zeigen auch auf, dass die **Stärkung der Eigenverantwortung** der Menschen mit geistiger Behinderung

ebenfalls ein Ansatzpunkt ist, der sowohl ihrem eigenen Gesundheitszustand als auch der ambulanten gesundheitlichen Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderungen dienlich sein kann.

Im Vordergrund der Handlungsempfehlungen stehen die Handlungsempfehlungen, die sich auf der Grundlage der im Projekt durchgeführten Bestandsaufnahme zur ambulanten gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung (= IST-Analyse) ergeben. Darüber hinaus lassen sich Handlungsempfehlungen auch aufgrund der Rückmeldungen (= Anmerkungen und Anregungen) zum Landesaktionsplan 2022 ableiten.

Insgesamt sind folgende **Handlungsempfehlungen** ausgesprochen worden:

- Erweiterung der Bestandsaufnahme, und zwar:
 - IST-Analyse für spezielle Gruppierungen von Menschen mit Behinderung
 - IST-Analyse zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung für den stationären Bereich
- Erstellung eines Verzeichnisses qualifizierter Ärzte und Therapeuten
- Erstellung von Informationsmaterial in Leichter Sprache
- Etablierung einer jährlichen Gesundheitsuntersuchung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Machbarkeitsstudie und modellhafter Erprobung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung (MZEB)
- Konzeptionierung einer Gesundheitsberichterstattung zu Menschen mit (geistiger) Behinderung