

# Auf dem Weg in die inklusive Gesellschaft

Von Bülent Erdogan-Griese

In Nordrhein-Westfalen leben knapp zwei Millionen Menschen mit einer schweren Behinderung. Circa jeder neunte von ihnen leidet laut Hauptdiagnose unter einer geistigen oder seelischen Einschränkung, oft kommen weitere Handicaps dazu. Seit 1994 haben Menschen mit Behinderung einen grundgesetzlich konkretisierten Anspruch auf Inklusion, also auf gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. 2009 ratifizierte die Bundesrepublik zudem die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen: Diese hat zum Ziel, dass Behinderung nicht mehr als individuelle Einschränkung verstanden wird – die Behinderung also in der Person liegt –, sondern dass die gesellschaftlichen Barrieren für Menschen mit körperlicher, geistiger oder seelischer Besonderheit thematisiert und schließlich aus dem Weg geräumt werden.

Trotz Grundgesetz und UN-Konvention: Bis zu einer inklusiven Gesellschaft ist es noch ein weiter Weg. Tagtäglich stoßen Menschen mit körperlicher, geistiger oder psychischer Einschränkung – und ihre Angehörigen – auf bauliche, sprachliche, zeitliche, institutionelle, finanzielle oder diagnostische Hürden. Wie kann es aber zum Beispiel Ärztinnen und Ärzten gelingen, dem Anspruch auf Inklusion gerecht zu werden, insbesondere dann, wenn es um kognitiv oder seelisch eingeschränkte Menschen geht? Was können Ärztinnen und Ärzte tun, um ihren Beitrag zu einer Gesellschaft zu leisten, in der Menschen mit und ohne Behinderung miteinander leben und voneinander lernen können, jeder mit seinen Eigenheiten? Und was erwarten Menschen mit geistiger Behinderung von ihren Ärztinnen und Ärzten?

Antworten auf diese Frage suchten und diskutierten Referenten und Teilnehmer aus ärztlicher und Angehörigenperspektive auf dem Kammersymposium „Vergessene Pa-

tienten? Medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung“ Mitte April in Düsseldorf. Als Angehörige und gesetzliche Vertreterin ihres Bruders hatte die Ärztekammer Monika Berten eingeladen, um über die Erfahrungen ihres Bruders – und ihre eigenen – im deutschen Gesundheitswesen zu sprechen. Eines der Hauptprobleme, sagte Berten, sei es, zuverlässige Informationen zu spezialisierten, niedergelassenen Ärzten in der Region zu bekommen. So sei es einmal vorgekommen, dass ihr von der Fachklinik, in der ihr heute 45 Jahre alter Bruder wegen einer schwierigen Form von Epilepsie medikamentös eingestellt worden war, ein niedergelassener Neurologe in der Nähe des Wohnortes ihres Bruders empfohlen worden sei. In

seiner morgendlichen Sprechstunde habe der Arzt indes ausgeführt, dass Epilepsie nicht sein Fachgebiet sei, „aber er könnte meinen Bruder untersuchen“. Da offenbar die Chemie nicht stimmte, lehnten Berten und ihr Bruder dankend ab.

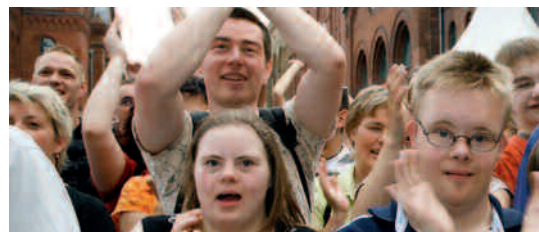
Ein großes Problem für Menschen wie ihren Bruder seien auch die monatelangen Wartezeiten auf Therapieplätze in Fachkliniken, berichtete Berten. Die engagierte Angehörige wünscht sich zudem Spezialsprechstunden, in denen dann auch die allgemeine Prävention eine stärkere Rolle spielen sollte.

Professor Dr. Stefan Wilm, Hausarzt und Leiter des Instituts für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf, machte deutlich, dass sich die Erwartungen von Patienten mit oder ohne Behinderung an ihre Ärzte im Wesentlichen ähneln. „Was wünschen sich Menschen mit geistiger Behinderung von ihren Ärzten? Dass sie sich Zeit nehmen und zuhören, alles in Ruhe erklären und ihre Patienten ernst nehmen“, zählte er auf.

Als Hausarzt falle es ihm „immer wieder verdammt schwer, mit Menschen mit geisti-

**Zeit nehmen.  
Zuhören.  
In Ruhe erklären.**

**Die Erwartungen von Menschen mit und ohne Behinderung an ihre Ärzte unterscheiden sich kaum**



Impressionen vom Kolloquium, diese Seite v.l.n.r.: Im Vordergrund Professor Dr. Stefan Wilm, Hausarzt und Leiter des Instituts für Allgemeinmedizin der Uniklinik Düsseldorf, Teilnehmerin, Dr. Dr. med. Thomas Dielentheis, Chefarzt Allgemeine Psychiatrie 1 der LVR-Klinik Langenfeld, Auditorium.

ger Behinderung zu arbeiten“, gab Wilm freimütig zu. Anhand von Patientenbeispielen aus seiner Praxis schilderte er die Bandbreite der Fragen und Probleme, mit denen sich Ärzte auseinandersetzen müssen, wenn sie für geistig behinderte Menschen da sind. So habe bei einer Patientin in der Kartei der Hinweis „Minderbegabt“ gestanden. Dies habe für ihn unmittelbar eine Reihe von Fragen aufgeworfen, erzählte Wilm: „Was heißt das denn? Was hat die Frau eigentlich? Ist das überhaupt eine Diagnose? Ist das angeboren oder erworben? Wen frage ich jetzt? Frage ich die Patientin? Frage ich die Mutter und wenn ja: Darf ich das überhaupt?“

Zu Wilms regelmäßigen Patienten zählt auch ein Patient mit Trisomie 21. „Wenn er mit seinem Vater kommt, dann wartet er nicht gern. Und weil er schwerhörig ist und auch sonst lebhaft, schreit er schon mal im Wartezimmer herum.“ Folge: Die Medizinischen Fachangestellten zögen diesen Patienten vor, um die anderen Patienten im Wartezimmer zu schonen. „Dürfen wir Patienten mit geistiger Behinderung auf diese Art herausheben? Ist das ein normaler Umgang?“, fragte Wilm in das Auditorium.



Foto: Hans D. Beyer



Diese Seite v.l.n.r.: Professor Dr. Susanne Schwalen, Geschäftsführende Ärztin der Ärztekammer Nordrhein, Norbert Killewald, Behindertenbeauftragter NRW, Monika Berten, gesetzliche Vertreterin ihres Bruders, Ralf Berkenfeld, niedergelassener Neurologe.  
Fotos: Jochen Rolfes

Eine weitere Herausforderung stellen für den Düsseldorfer Hausarzt die Wünsche und Erwartungen der Angehörigen dar: „Wegen der Skoliose seines Sohnes“, blieb Wilm beim Beispiel seines Patienten mit Trisomie 21, „erwartet der Vater fortwährend eine Physiotherapie für den Sohn. Der Vater erlebt die Therapie auch als Kompensation für das erlittene Schicksal seines Sohnes. Nun hat der Sohn aber keine Diagnose, die mir erlaubt, ihn als Praxisbesonderheit zu verschlüsseln. Ich sprengte also mein Budget.“ Von der Krankenkasse erhalte der Vater aber die Antwort, dass der Sohn Physiotherapie bekommen könne, „wenn der Arzt das verordnet“.

Bei geistig behinderten Erwachsenen mit Epilepsie fehlten der Ärzteschaft „syndromspezifisches Wissen“ sowie Kenntnisse zur Unterscheidung zwischen Epilepsie, Verhaltensauffälligkeit und Bewegungsstörung, sagte Ralf Berkenfeld, niedergelassener Neurologe mit epileptologischer Schwerpunktpraxis in Neukirchen-Vluyn. Hinzu komme, dass es kaum evidenzbasierte Daten zur medikamentösen Therapie gebe. Mit Blick auf mögliche Nebenwirkungen komme es so manchmal zum „Blindflug“.

Benwirkungen komme es so manchmal zum „Blindflug“.

Berkenfeld sprach sich auf dem mit 100 Gästen gut besuchten Kolloquium für die Einrichtung eines universitären Lehrstuhls für die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung aus. Auch Menschen mit geistiger Behinderung hätten ein Recht auf eine angemessene, dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechende Diagnostik und Therapie, sagte er. Auch sei die medikamentöse Einstellung von geistig behinderten Epilepsie-Patienten in Wohnheimen regelmäßig daraufhin zu prüfen, ob die Medikation zu einer vermeidbaren Sedierung führt. Es dürfe nicht sein, dass Epileptiker in betreuenden Einrichtungen über Jahre inadäquat eingestellt seien und daher nicht mehr am gesellschaftlichen Leben teilhaben könnten, mahnte Berkenfeld.

Professor Dr. Susanne Schwalen, Geschäftsführende Ärztin der Ärztekammer Nordrhein, warb auf dem Symposium für eine allgemein veränderte Haltung: „Behinderung sollte nicht länger als Krankheit oder Leid begriffen, sondern als Variante des Menschseins akzeptiert werden.“ Wie Patienten ohne körperliche, geistige oder seelische Einschränkung hätten auch Patienten mit Behinderung ein Recht auf Selbstbestimmung, auch wenn es Ärztinnen und Ärzten sicherlich manchmal schwerfallen könne, eine als notwendig erachtete Therapie dann doch nicht einzuleiten.

Neben der geistigen Behinderung des Patienten mit ihren Auswirkungen auf Diagnostik, Therapie, Kommunikationsfähigkeit, Therapieverständnis und aktiver Beteiligung nannte Schwalen als mögliche Hindernisse für eine adäquate Versorgung: Betreuer und Angehörige, die Symptome nicht erkennen oder falsch deuten, die Suche nach spezialisierten Ärzten und Einrichtungen und die Anfahrt dorthin, eine schwer verständliche Sprache, inadäquate Räumlichkeiten und technische Ausrüstung, fehlende Erfahrungen und Fertigkeiten von Ärzten, Pflegenden und Kostenträgern, Krankheiten mit verändertem Erscheinungsbild und Verlauf. „Inklusion befasst sich mit dem Abbau dieser Barrieren. Inklusion meint die Anwesenheit und Teilhabe aller“, sagte Schwalen. Da Menschen mit geistiger Behinderung immer wieder auch Opfer von Gewalt werden, fordert sie zudem den Aufbau von Kompetenzzentren für Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung.

Dr. Dr. Thomas Dielentheis, Chefarzt der Abteilung für Allgemeine Psychiatrie 1

der LVR-Klinik Langenfeld, erläuterte, wie sehr Symptomatik und Verlauf von psychischen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung von üblichen Manifestationen abweichen können. So beobachtet er bei geistig behinderten Menschen mit depressiven Störungen untypische Schlafstörungen oder nächtliche Wutanfälle, ständige Beschäftigung mit dem Tod von Angehörigen oder Freunden oder mit Beerdigungen oder auch Wutanfälle beim Essen. Die Diagnostik stelle sich als „umfangreich, komplex und überdurchschnittlich zeitaufwändig“ dar.

Dielentheis warb dafür, Wissen und Kommunikationsfähigkeit von niedergelassenen Ärzten über ihre Patienten mit geistiger Besonderheit zu fördern – und den überdurchschnittlichen Zeitaufwand auch zu vergüten. In der ambulanten psychiatrischen Versorgung sollten zudem „lebensweltliche Faktoren für Entstehung und Aufrechterhaltung psychischer Störungen“ analysiert werden und Psychiater auch Hausbesuche machen. In der teilstationären und stationären Versorgung sieht Dielentheis Bedarf für spezialisierte Teams und Abteilungen und eine vertiefte Behandlung des Themas in der Weiter- und Fortbildung.

Norbert Killewald, Behindertenbeauftragter des Landes Nordrhein-Westfalen, betonte, dass Menschen mit Behinderung nach dem *Sozialgesetzbuch IX* einen Rechtsanspruch auf „Hilfe aus einer Hand“ haben – egal an welchen Sozialversicherungszweig sie sich wenden. In der Realität seien Menschen mit Behinderung und ihre Angehörige aber oft damit beschäftigt, sich in den verschiedenen Regelkreisen der Sozialversicherung zurechtzufinden. Dies sei neben dem Umstand, auf Sozialhilfe angewiesen zu sein, häufig mit einer Einschränkung von Lebensqualität verbunden. In den kommenden Jahren müsse daher das Sozialrecht für Menschen mit Behinderung weiterentwickelt werden. „Wir wollen ein Bundesleistungsrecht, das nicht im Fürsorgegedanken, also der Sozialhilfe, sondern im Teilhabegedanken verankert ist.“ Ziel müsse eine Gesellschaft für alle und für alle Lebensbereiche sein.

#### Dossier zur Veranstaltung

Einige der Referenten haben ihre Vortragsfolien für unser Veranstaltungsdossier auf [www.aekno.de/Dokumentenarchiv/AekNo](http://www.aekno.de/Dokumentenarchiv/AekNo) zur Verfügung gestellt.