

Geistig behinderte Menschen und ihr Versorgungsbedarf

von Lina Stölting und Martina Hasseler

Abstract

Im Zentrum dieser Analyse stehen Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung im Kontext ihrer gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung in Deutschland. In dem Beitrag werden besondere pflege- und gesundheitsbezogene Bedarfe, bestehende Barrieren im Gesundheitssystem sowie erlebte Ungleichbehandlungen der Zielgruppe beleuchtet. Abschließend werden daraus resultierende Handlungsempfehlungen aufgezeigt und diskutiert.

Schlüsselwörter: Menschen mit geistiger Behinderung, Gesundheits- und Pflegebedarfe, Barrieren in der Versorgung, Benachteiligung

This analysis focusses on people with so-called intellectual disabilities in the context of their health and nursing care in Germany. The article highlights special care and health-related needs, existing barriers in the health system and the unequal treatment experienced by the target group. Finally, the resulting recommendations for action are presented and discussed.

Keywords: people with intellectual disabilities, health and care needs, barriers in care, disadvantage

1 Einleitung: Geistige Behinderung

Der mit dem Begriff „geistige Behinderung“ assoziierte Personenkreis stellt eine äußerst heterogene Bevölkerungsgruppe dar. Diese ist aufgrund vielschichtig und wechselseitig umweltbedingter sowie personenspezifischer Einflussfaktoren in der Regel lebenslang auf Assistenz und Unterstützung angewiesen, um ein Höchstmaß an selbstbestimmter Lebensführung und gesellschaftlicher Teilhabe zu erreichen. Nach Schätzungen von Sapok und Steinhart (2021) leben in Deutschland rund zwei Millionen Menschen mit angeborener oder erworbener geistiger Behinderung.

Obwohl das Übereinkommen der Vereinten Nationen (UN) über die Rechte von Menschen mit Behinde-

rungen (UN-Behindertenrechtskonvention, kurz: UN-BRK) (BBB 2018) von der Bundesrepublik Deutschland bereits im Jahre 2009 ratifiziert wurde und entsprechende Aktionspläne zur Umsetzung verabschiedet wurden, sind der Zielgruppe weiterhin primär separate Lebenswege vorbestimmt. Sie stößt in allen Bereichen, wie Bildung, Arbeit, Wohnen, Kultur, Freizeit und Sport sowie Gesundheit, auf vielfältige Formen von sozialer Benachteiligung, Diskriminierung und Ausgrenzung (DIMR 2023). So wird mit Blick auf den Artikel 25 Gesundheit der UN-BRK im Parallelbericht an den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung zur 2./3. Staatsprüfung resümiert, dass „Deutschland [...] noch weit von einem flächendeckenden inklusiven Gesundheitssystem entfernt“ ist (ebenda, 40). Vor diesem Hintergrund sollen in diesem Beitrag zunächst die besonderen Versorgungsbedarfe der Bevölkerungsgruppe skizziert, erfahrene Barrieren

Abbildung 1 Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung – erhöhte Gesundheitsrisiken und erfahrene Barrieren in der Versorgung



Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung sehen sich mit vielen Problemen konfrontiert, wenn es darum geht, ihre Gesundheit zu bewahren oder wiederherzustellen. Zum Teil mangelt es ihnen an Wissen und Fähigkeiten, zum Teil fehlen aber auch im Gesundheitswesen und in der Politik Wissen über und Erfahrungen mit dieser Zielgruppe.

Quelle: eigene Darstellung; Grafik: G+G Wissenschaft 2023

und Benachteiligungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung dargelegt und abschließend daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen aufgezeigt und diskutiert werden (siehe **Abbildung 1**).

2 Zur gesundheitlichen Situation

Im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung weisen Menschen mit geistiger Behinderung höhere und spezifische gesundheitliche und pflegerische Versorgungsbedarfe sowie daraus resultierend erhöhte Gesundheitsrisiken auf. Dabei ist das Phänomen der Multimorbidität anzuführen. Der Personenkreis ist davon nachweislich deutlich häufiger und zudem über alle Lebensphasen hinweg betroffen (*Cooper et al. 2017; Haveman und Stöppler 2014; Kinnear et al. 2018*). So zeigten Erhebungen von Stölting et al. (2021), dass pro Untersuchungsteilnehmer durchschnittlich 3,5 Mehrfachdiagnosen bestanden (**Abbildung 2**). Mehr als 60 Prozent der Probandinnen und Probanden hatten zusätzlich zu einer geistigen Behinderung eine körperliche Beeinträchtigung, und mehr als die Hälfte wies zusätzlich eine seelische Beeinträchtigung auf. Auch der ermittelte Pflegegrad, der basierend auf dem gültigen Instrument zur Messung von Pflegebedürftigkeit nach SGB XI in der Studie erhoben wurde, erwies sich als höher als vom Medizinischen Dienst festgestellt. Des Weiteren zeigten die Erhebungen mit ausgewählten Items der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), dass umfassende Bedarfe in Pflege und Gesundheit bei den Teilnehmenden vorlagen. Etwa 70 Prozent der Probanden wiesen mindestens eine mäßige Schädigung in den Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs auf. Auffallend in dieser Erhebung ist, dass die Leistungsfähigkeit in den Bereichen „mit Stress umgehen“ und „anderen psychischen Anforderungen“ umgehen, eingeschränkt war. Bei den Items der Komponenten „Aktivitäten und Partizipation“ wurde in der Regel bei mehr als der Hälfte der Personen mindestens eine mäßige Beeinträchtigung festgestellt.

Die Polypharmazie, also die gleichzeitige Einnahme von fünf oder mehr Medikamenten (so die gängigste Definition), ist als ein weiteres Gesundheitsrisiko bei Menschen mit geistiger Behinderung vorzufinden. Ihnen werden deutlich häufiger mehrere Medikamente gleichzeitig verordnet, zusätzlich bleibt die Begleitung der Einnahme sowie Abklärung von Wechsel- und

Nebenwirkungen in vielen Fällen aus (*Haveman und Stöppler 2014; Spaett 2017; Sullivan et al. 2018*).

Aktuelle Erhebungen lassen erkennen, dass die Gesundheitskompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung nicht gut ausprägt sind und sie Probleme beim Finden, Suchen, Beurteilen und Anwenden von Informationen haben, die Themen der Gesundheit oder Krankheit betreffen (*Rathmann et al. 2022*). Dabei bleibt unklar, ob sie die Informationen nicht finden oder verstehen können oder ob die Informationen nicht barrierefrei vorhanden sind. Rathmann et al. (2022) sprechen auch von einer doppelten Exposition (oder auch von sozialer Ungleichheit), da Menschen mit Beeinträchtigung nicht selten über weniger materielle und finanzielle Ressourcen verfügen und in dieser ungünstigen Lebenslage eine gesundheitliche Beeinträchtigung vorweisen.

Das Risiko, psychische Erkrankungen auszubilden, ist bei der Zielgruppe mindestens drei- bis viermal höher (*Cooper et al. 2015; Schäper und Glasenapp 2016; Sheehan et al. 2015*). Dazu passen die aktuellen Befunde von Prütz und Krause (2022). Laut der von ihnen erhobenen Daten schätzen nur rund 21,5 Prozent der befragten Menschen mit Beeinträchtigung und Behinderung ihren Gesundheitszustand als subjektiv gut oder sehr gut ein. Im Vergleich beurteilen rund drei Viertel der befragten Menschen ohne Beeinträchtigung und Behinderung ihre Gesundheit als gut oder sehr gut. Ähnlich wie in der Gesamtbevölkerung beurteilen Frauen mit Beeinträchtigung und Behinderung ihre Gesundheit schlechter als Männer. Mit zunehmendem Alter nimmt die Einschätzung der subjektiven Gesundheit weiter ab (*Prütz und Krause 2022*). Die psychische Situation von Menschen mit Beeinträchtigung und Behinderung ist im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ähnlich ungünstig. In der Erhebung von Prütz und Krause (2022) gaben 31,3 Prozent der befragten Frauen und 23,0 Prozent der Männer mit Beeinträchtigung und Behinderung an, dass sie in den vergangenen zwei Wochen von einer depressiven Symptomatik betroffen waren, im Gegensatz zu deutlich weniger Frauen mit 8,6 Prozent und Männern mit 6,3 Prozent ohne Beeinträchtigung und Behinderung.

Relevant erscheint der Befund, dass in allen Altersgruppen Menschen mit Beeinträchtigung und Behinderung eine höhere depressive Symptomatik aufweisen (*ebenda*). Schmückle et al. (2017) konnten ebenso höhere Werte bezogen auf Depressionen und depressive Beschwerden wie Angststörungen feststellen. Dabei

Abbildung 2 Häufigkeiten der Mehrfachdiagnosen der Teilnehmer (n=38)

Diagnose	Häufigkeit	Fälle
Geistige Beeinträchtigungen	37*	97,4 %
Körperliche und motorische Beeinträchtigungen	24	63,2 %
Seelische Beeinträchtigungen	18	47,4 %
Beeinträchtigungen des Sehens	13	34,2 %
Gesundheitliche Beeinträchtigungen	12	31,6 %
Beeinträchtigungen des Hörens	8	21,1 %
Epilepsie	6	15,8 %
Beeinträchtigungen der Sprache	6	15,8 %
Demenz	5	13,2 %
Trisomie 21	5	13,2 %
Gesamt:	134	352,6 %

pro Person
 ø 3,5 Dia-
 gnosen

* n=38, einmal ohne Angaben (daher bei geistiger Beeinträchtigung weniger als 100 Prozent). Die Abfrage der Häufigkeit bestimmter oft vorgenommener Diagnosen bei Betroffenen zeigt: Im Durchschnitt erhalten sogenannte geistig Behinderte rund 3,5 Diagnosen.

zeigte sich ein statistischer Zusammenhang zwischen den Variablen „Depression“ und „Behinderungsgrad“, „Wohnsituation“, „Selbstbestimmung“, „Überforderung im Alltag“, „Angst vor neuen Situationen“ und „Gewalterfahrungen“. Die Autoren arbeiten heraus, dass „Angst vor neuen Situationen“ und ein „nicht erfolgter Ablösungsprozess von den Eltern (Wohnsituation)“ sowie „eingeschränkte Selbstbestimmungsmöglichkeiten“ die Wahrscheinlichkeit für depressive Beschwerden bei Menschen mit geistiger Behinderung erhöhen.

Auch wenn im Zuge des demografischen Wandels ein Anstieg der Lebenserwartung festzustellen ist, sterben Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung durchschnittlich deutlich früher (Dieckmann et al. 2016; Glover et al. 2017). Diesbezüglich lassen sich direkte Zusammenhänge zwischen der Sterblichkeit und bestehenden Mängeln sowie Barrieren in der primären Gesundheitsversorgung herstellen (Glover et al. 2017; Heslop 2014; Schmidt-Ohlemann 2021). Die Vulnerabilität der Zielgruppe steigt mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung (ebenda).

Trotz der aufgezeigten komplexen Versorgungsbedarfe und erhöhten Gesundheitsrisiken fehlen weiter-

hin Strukturen und Angebote in der allgemeinen und spezialisierten Gesundheitsversorgung in Deutschland, um einen gleichberechtigten, barrierefreien und wohnortnahen Zugang zu entsprechenden Leistungen für ein „Höchstmaß an Gesundheit“ (BBB 2018 Art. 25) sicherzustellen. Welchen Barrieren der Personenkreis ausgesetzt ist, soll im Folgenden genauer dargelegt werden.

3 Barrieren in der Gesundheitsversorgung

Bisher findet sich nur vereinzelt systematisches Wissen zur erfahrenen gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland, doch lassen sich deutliche Hinweise finden, dass die Bevölkerungsgruppe auf eine Vielzahl von Barrieren sowohl in den besonderen Wohnformen als auch in der allgemeinen sowie spezialisierten ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung in Deutschland stößt.

Im Kontext Wohnen ergibt sich aus den vorliegenden Erkenntnissen, dass in den besonderen Wohnfor-

men im Spannungsfeld der unterschiedlichen Kostenträger im Rahmen der Sozialgesetzgebung in vielen Fällen nur unzureichend finanzielle Mittel, Personal und sächliche Ressourcen zur Verfügung gestellt werden können, um eine bedürfnis- und bedarfsangemessene gesundheitliche und pflegerische Versorgung sowie Assistenz zu gewährleisten (DHG 2021; Hasseler 2016; Latteck und Weber 2018; Schmidt-Ohlemann 2021; Stölting 2023). Mit der stufenweisen Einführung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) und Umsetzung des Pflegestärkungsgesetzes I bis III konnte keine hinreichende Verknüpfung zwischen Teilhabe, Gesundheit und Pflege geschaffen werden (DHG 2021). Die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI) werden weiterhin nur begrenzt eröffnet, solange sich die Person im System der Eingliederungshilfe befindet (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2023). Dadurch bleibt insbesondere Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarfen sowie dem zunehmend älter werdenden Personenkreis eine adäquate gesundheitliche und pflegerische Versorgung verwehrt (Hasseler 2016; Schäper 2016; Seifert 2016). Des Weiteren beschränken die Tagessätze in den Wohnangeboten zunehmend die Refinanzierung von integrierten Gesundheitsangeboten wie Physiotherapie und Psychotherapie – trotz erhöhter Bedarfe (Geraedts et al. 2017; Rost 2016).

Mit Blick auf die allgemeine ambulante Versorgung verfügen die Gesundheitsprofessionen oftmals nicht über spezielles Fachwissen in Bezug auf personenkreisspezifische und syndrombedingte Krankheits- und Alterungsprozesse sowie zum Teil atypisch auftretende Symptomatik, sodass es vermehrt zu Fehldiagnosen sowie Fehlbehandlungen kommt und/oder Gesundheitsbedarfe unentdeckt bleiben (Nicklas-Faust 2017; Stockmann 2018; Spaett 2017). Eine weitere Anforderung entsteht dabei durch die häufiger auftretende Multimorbidität sowie durch die Polypharmazie und die sich daraus zusätzlich ergebenden Risiken (wie die Entstehung von Neben- und Wechselwirkungen sowie sekundären Erkrankungen). Diese erschweren eine adäquate Diagnostik und Behandlung zusätzlich (Haveman und Stöppler 2014; Spaett 2017). Zudem fehlen gesonderte diagnostische und differenzialdiagnostische Verfahren, um alters- und krankheitsbedingte Veränderungen unter Berücksichtigung zielgruppenspezifischer Kenntnisse rechtzeitig zu erkennen, adäquat zu intervenieren und Krankheits- und/oder Alterungsprozessen entgegenzuwirken beziehungsweise sie angemessen zu

begleiten (Latteck und Weber 2018; Hasseler 2016; Spaett 2017).

Darüber hinaus mangelt es an personenkreisorientierten aufbereiteten Informationen und Kommunikationsformen, zum Beispiel in Leichter Sprache, sowie an Bildungsangeboten zur Gesundheitskompetenz, um Symptome erkennen und beschreiben, verordnete Maßnahmen verstehen und selbstständig umsetzen sowie eigenständig und zunehmend selbstbestimmt für die gesundheitlichen Belange eintreten zu können (BMAS 2021; Geraedts et al. 2017; Rathmann und Dadaczynski 2020; Spaett 2017). Notwendige Erweiterungen der Kassenrichtlinien in sämtlichen Versorgungssegmenten blieben bisher aus, um den erforderlichen Mehraufwand abrechnen zu können und damit eine bedarfsgerechte Behandlung sicherzustellen (Geraedts et al. 2017; Glasenapp 2019; Elsässer 2017; Hasseler 2015a/b; Schmidt-Ohlemann 2017; Seidel et al. 2022). Eine Ausnahme bildet die am 18. Oktober 2018 beschlossene Änderung der Psychotherapie-Richtlinien, um flexiblere und verbesserte ambulante psychotherapeutische Angebote für die Zielgruppe zu eröffnen (Glasenapp 2019).

Des Weiteren erschweren räumliche und bauliche Barrieren in vielen Fällen die Inanspruchnahme von Angeboten in der ambulanten und stationären Regelversorgung (Nicklas-Faust 2017; BMAS 2021; DIMR 2023). Auch bezüglich der in den Bereichen der Eingliederungshilfe integrierten und spezialisierten Gesundheitsangebote lassen sich deutliche Hinweise finden, dass finanzielle Mittel für eine zielgruppengerechte Ausstattung vor allen Dingen bei zusätzlichen körperlichen Beeinträchtigungen fehlen (Seidel et al. 2022; Stölting 2023).

Eine erforderliche Beförderung sowie Begleitung auf dem Weg zu einer Versorgungseinrichtung und/oder während des Aufenthalts dort können aufgrund mangelnder finanzieller und personeller Ressourcen ebenfalls oftmals nicht oder nur unter erschwerten Bedingungen ermöglicht werden (Geraedts et al. 2017; Spaett 2017; Stölting 2023). In Bezug auf Krankenhausaufenthalte weisen vorliegende Befunde darauf hin, dass alle Phasen von der Aufnahme bis zum Entlass- oder Überleitungsmanagement als vielschichtig defizitär einzustufen und von einer Vielzahl von Mangelerscheinungen geprägt sind. Eine Assistenz durch vertraute Personen scheint unabdingbar, um eine in Ansätzen bedarfs- und bedürfnisangemessene Versorgung sowie

gleichzeitig emotionale Unterstützung zu gewährleisten (Bössing et al. 2019; Habermann-Horstmeier 2019; Hasseler 2015b; Stölting 2023). Hinsichtlich einer in vielen Fällen erforderlichen 24-stündigen personellen Assistenz konnte durch die Umsetzung des BTHG ein kleiner Meilenstein gelegt werden, indem durch eine ab November 2022 wirksame Neureglung erforderliche Leistungen entweder über die gesetzlichen Krankenkassen (im Fall einer Begleitung durch eine private Vertrauensperson) oder über die Eingliederungshilfe (im Fall einer Begleitung durch das Personal des jeweils zuständigen Trägers) zur Verfügung gestellt werden (BVKM 2021).

Ein weiterer Fortschritt, um zukünftig zielgruppenspezifische, bedarfsangemessene und interdisziplinäre Behandlungs- und Unterstützungsangebote sicherzustellen, wurde mit den seit 2015 im Aufbau befindlichen Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) erzielt (Bösebeck 2017; Seidel et al. 2022). Vor dieser Angebotserweiterung fiel mit Eintritt in das Erwachsenenalter eine durch die Sozialpädiatrischen Zentren gewährleistete engmaschige Begleitung, Beratung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung ersatzlos weg (ebenda). Aufgrund unzureichend eröffneter Mittel verläuft der Prozess allerdings sehr schleppend, sodass gegenwärtig bundesweit nur punktuell und mit langen Wartezeiten spezialisierte Versorgungsleistungen in Ergänzung zur Regelversorgung erbracht werden können (Rathmann et al. 2021; Seidel et al. 2022).

4 Fazit und Ausblick

Menschen mit geistiger Behinderung sind in erheblichem Ausmaß von Diskriminierung und Benachteiligung im Zuge ihrer gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung betroffen, was gesundheitsbeeinträchtigende und teilhabebeschränkende Auswirkungen hat. Diese Gegebenheiten sind unvereinbar mit dem Gleichheitsgrundsatz im Grundgesetz (Art. 3 Abs. 3) und der ratifizierten UN-BRK (BBB 2018, dort besonders Art. 25) und erfordern die konsequente Umsetzung von Maßnahmen, diesen Ungleichheiten entgegenzuwirken. Handlungsbedarfe, die sich aus der gegenwärtigen Versorgungssituation auf sozialpolitischer Ebene sichtbar ableiten lassen, sind eine angemessene Bereitstellung von finanziellen Mitteln im Rahmen der Sozialgesetzgebung, um flächendeckende, wohnortnahe und bedarfsgerechte Angebote im allgemeinen und im spezialisierten Gesundheitssystem zu eröffnen.

Eine zentrale Rolle, um zukünftig eine bessere bedarfs- und bedürfnisangemessene Versorgung sicherzustellen, spielt der gezielte Ausbau der MZEB. Seidel et al. (2022) sehen dabei die Aufgabe der MZEB nicht nur als spezialisierte Behandlungszentren in Ergänzung zur allgemeinen Gesundheitsversorgung, sondern auch als Schnitt- und Koordinierungsstelle für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, in beratender Funktion vor Ort oder via Telemedizin und im Rahmen von Aus-, Fort- und Weiterbildung für alle am pflege- und gesundheitsbezogenen Versorgungsprozess beteiligten Professionen. In dem gemeinsamen Appell (DGMGB et al. 2023) eines Zusammenschlusses sämtlicher Fachverbände, die für die Belange von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung eintreten, wird die anstehende Krankenhausreform als Chance gesehen, den konsequenten und flächendeckenden Ausbau der MZEB und die dafür aufwandsgerechte Bereitstellung von finanziellen Mitteln zu befördern. Gleichzeitig wird allerdings in der Stellungnahme (ebenda) angemerkt, dass in den aktuell vorliegenden Vorschlägen der Bundesregierung die Bedarfe der Zielgruppe nicht angemessen abgebildet werden. Es bleibt abzuwarten, inwieweit entsprechende Verbesserungen vorgenommen werden und der Verpflichtung für eine gleichberechtigte Gesundheitsversorgung nachgekommen wird.

Ein weiterer Beitrag zur Gesundheit und Gesundheitserhaltung der Bevölkerungsgruppe besteht unter anderem nach Stockmann (2018) und Hasseler (2016) in der systematischen und regelmäßigen Durchführung von zielgruppenspezifischen Früherkennungs- und Vorsorgeprogrammen in Anlehnung an erfolgreiche Vorbilder aus Großbritannien, Kanada oder Australien, siehe beispielsweise das Comprehensive Health Assessment Program (CHAP). In diesem Zusammenhang könnte das im Forschungsprojekt „Einschätzungsinstrument für die systematische Erfassung der gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe von Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen in ambulanten und stationären Wohneinrichtungen“ (EIBeMeB) gemeinsam mit Akteuren aus der Praxis an der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften (HAW) entwickelte Instrument „Information – Dokumentation – Assessment“ (I.D.A), eine App zur digitalen Erfassung von pflegerischen und gesundheitlichen Bedarfen von Menschen mit komplexen Behinderungen, einen Ansatzpunkt bilden. Allerdings scheitert hier aktuell die Implementierung in die Praxis, wie bei vielen anderen Vorhaben auch, aufgrund fehlender Wei-

terfinanzierungsmöglichkeiten über den geförderten Projektzeitraum hinaus.

Vor dem Hintergrund der bestehenden komplexen Versorgungsbedarfe von Menschen mit geistiger Behinderung und einer Vielzahl von erfahrenen Barrieren in der Inanspruchnahme von Gesundheitsangeboten erscheint es umso paradoxer, dass die Zielgruppe in der Gesundheits- und Versorgungsforschung weiterhin unterrepräsentiert ist. Die vorliegenden Ergebnisse basieren dabei primär auf stellvertretenden Perspektiven. Es fehlt der aktive Einbezug der Bevölkerungsgruppe als Experten in eigener Sache. In diesen Zusammenhängen bedarf es folglich in mehrerlei Hinsicht zusätzlicher Forschungs- und Praxisvorhaben, die sich interdisziplinär und gemeinsam mit der Zielgruppe auf den Weg machen, um sich der vielen offenen Felder im Kontext von Gesundheit, Pflege und Teilhabe anzunehmen sowie perspektivisch die gesundheitliche und pflegerische Versorgung dieser Bevölkerungsgruppe zu verbessern.

Literatur

- BBB (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen) (Hrsg.) (2018): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Berlin; behindertenbeauftragter.de → Rechtliches → UN-BRK
- BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (Hrsg.) (2021): Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn; bmas.de → Service → Publikationen → Broschüren → Suche: Dritter Teilhabebericht
- Bösebeck F (2017): Ambulante und stationäre Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. Zeitschrift für Epileptologie, Jg. 30, Heft 4, 258–265
- Bössing C, Schrooten K, Tiesmeyer K (2019): Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Walther K, Römisch K (Hrsg.): Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit. Wiesbaden: Springer VS, 51–87
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (2023): Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit: Entwurf eines Gesetzes zur Unterstützung und Entlastung in der Pflege (Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz – PUEG); bundesgesundheitsministerium.de → Ministerium → Alle Gesetze und Verordnungen → Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz → Stellungnahmen
- BVKM (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.) (Hrsg.) (2021): Neue Regelungen zur Assistenz im Krankenhaus für Menschen mit Behinderung. Änderungen in SGB V und SGB IX sorgen mit Wirkung ab November 2022 für eine bessere Finanzierung der Begleitung. Düsseldorf; bvkm.de → Recht & Ratgeber → Assistenz im Krankenhaus I // Krankenhaus-Begleitungsrichtlinie
- Cooper S-A et al. (2015): Multiple Physical and Mental Health Comorbidity in Adults with Intellectual Disabilities: Population-Based Cross-Sectional Analysis. 27 August 2015. BMC Family Practice, Vol. 16, Article number 110
- Cooper S-A et al. (2017): Management and Prevalence of Long-Term Conditions in Primary Health Care for Adults with Intellectual Disabilities Compared with the General Population: A Population-Based Cohort Study. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID, Vol. 31, No. S1, 1–14
- DGMGB (Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung) et al. (2023): Gemeinsamer Appell. Krankenhausreform im Sinne der Patientinnen und Patienten mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung gemeinsam gestalten; lebenshilfe.de → Wissen → Suche nach: Krankenhausreform
- DHG (Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft) (Hrsg.) (2021): Standards zur Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf. Stuttgart: Kohlhammer
- Dieckmann F, Giovis C, Röhm I (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller SV, Gärtner C (Hrsg.): Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS, 55–89
- DIMR (Deutsches Institut für Menschenrechte) (2023): Parallelbericht an den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen zum 2./3. Staatenprüfverfahren Deutschlands. Berlin; https://www.institut-fuer-menschenrechte.de → Publikationen → Suchbegriff: Parallelbericht
- Elsäßer G (2017): Die zahnmedizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention – eine Bestandsaufnahme. Inklusive Medizin – Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 14, Heft 1, 29–34
- Geraedts M et al. (2017): Gesundheitsuntersuchungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Modellprojekt zur Erfassung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Abschlussbericht; www.lzg.nrw.de → Suchbegriff: Gesundheitsuntersuchung Modellprojekt
- Glasenapp J (2019): Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung. Änderungen der Richtlinie machen den Weg frei zu einer verbesserten Versorgung. Projekt Psychotherapie, Heft 2, 12–14
- Glover G et al. (2017): Mortality in People with Intellectual Disabilities in England. JIDR – Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 61, No. 1, 62–74
- Habermann-Horstmeier L (2019): Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus. Pflegezeitschrift, Jg. 72, Heft 4, 16–19
- Habermann-Horstmeier L, Limbeck K (2018): Einflussfaktoren auf die Arbeitsbelastung in der stationären Behin-

- derthilfe. Das Gesundheitswesen, Jg. 80, Heft 5, 433–443
- Hasseler M (2015a): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. *Die Rehabilitation*, Jg. 54, Heft 6, 369–374
- Hasseler M (2015b): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akut-stationären Versorgung. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, Jg. 140, Heft 21, e217–e223
- Hasseler M (2016): Anforderungen und Herausforderungen an gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. *Pflege & Gesellschaft*, Jg. 21, Heft 4, 293–313
- Haveman M, Stöppler R (2014): *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer
- Heslop P et al. (2014): The Confidential Inquiry into Premature Deaths of People with Intellectual Disabilities in the UK: A Population-Based Study. *The Lancet*, Vol. 383, No. 9920, 889–895
- Kinnear D et al. (2018): Prevalence of Physical Conditions and Multimorbidity in a Cohort of Adults with Intellectual Disabilities with and without Down Syndrome: Cross-Sectional Study. *BMJ Open*, Vol. 8, No. 2, e018292
- Lattek ÄD, Weber P (2018): Die Einschätzung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Meißner A (Hrsg.): *Begutachtung von Pflegebedürftigkeit*. Praxishandbuch zur Pflegebedürftigkeits-einschätzung bei Erwachsenen. Bern: Hogrefe, 143–162
- Nicklas-Faust J (2017): Schwere und mehrfache Behinderung – Medizinische Aspekte. In: Fröhlich A, Heinen N, Klauß T, Lamers W (Hrsg.): *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär*. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung, Band 1. Oberhausen: Athena-Verlag, 61–86
- Prütz F, Krause L (2022): Gesundheit von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen – Ausgewählte Indikatoren aus der Studie GEDA 2014/2015-EHIS. *Journal of Health Monitoring*, Jg. 7, Heft 1, 28–50
- Rathmann K, Dadaczynski K (2020): Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung im Bereich Wohnen und Arbeiten: Ergebnisse der GeKoMB-Studie; fuldok.hs-fulda.de → Suchen: Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung – Ergebnisbericht
- Rathmann K, Kostka J, Olukcu S (2021): Medizinische Versorgung in Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerst-mehrfacher Behinderung (MZEB): eine qualitative Studie zu aktuellen Herausforderungen aus Sicht der Behandler_innen. *Prävention und Gesundheitsförderung*, Jg. 16, Heft 1, 1–8
- Rathmann K, Wetzel LD, Jordan S (2022): Gesundheitskompetenz von Menschen mit und ohne Behinderung und chronischer Erkrankung in Deutschland: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland Aktuell“ 2014/2015-EHIS. *Das Gesundheitswesen*, Jg. 84, Heft 11, 1050–1058
- Rathmann K, Zelfl L, Kleine A, Dadaczynski K (2022): Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung. *Prävention und Gesundheitsförderung*, Jg. 17, Heft 1, 59–66
- Rost J (2016): „Von einem der auszog, das Fürchten zu ‚klären‘“ oder Das Projekt „barrierefrei gesund“ als Ansatz zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Glasenapp J, Schäper S (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Grenzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung*. Dokumentation der Fachtagung der DGSGB am 11. März 2016 in Kassel, 68–75. Berlin; dgsbg.de → Materialien → Band 37
- Sappok T, Steinhart I (2021): Leave No One Behind: Kognitiv beeinträchtigt und (psychisch) krank – eine Herausforderung für die Gesundheitsversorgung. *Psychiatrische Praxis*, Jg. 48, Heft 3, 115–118
- Schäper S (2016): Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Anforderungen an die Sozial- und Teilhabeplanung. In: Müller SV, Gärtner C (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter*. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Wiesbaden: Springer VS, 91–119
- Schäper S, Glasenapp J (2016): Barrieren in der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung – Einschätzungen und Eindrücke zum aktuellen Stand. In: Glasenapp J, Schäper S (Hrsg.): *Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Grenzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung*. Dokumentation der Fachtagung der DGSGB am 11. März 2016 in Kassel. Berlin; dgsbg.de → Materialien → Band 37
- Schmidt-Ohlemann, M. (2017): *Medizinische Rehabilitation für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung*. DGMGB Jahrestagung, Karlsruhe; dgmgb.de/wp-content/uploads/2019/07/1_matthias_schmidt-ohlemann.pdf
- Schmidt-Ohlemann M (2021): *Barrierefreie Gesundheitsversorgung – zwischen Zugänglichkeit allgemeiner Versorgung und Notwendigkeit besonderer Einrichtungen*. In: Schäfers M, Welti F (Hrsg.): *Barrierefreiheit – Zugänglichkeit – Universelles Design*. Zur Gestaltung teilhabeförderlicher Umwelten. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 81–97
- Schmückle D, Schmolz GK, Lindert J (2017): „Psychische Gesundheit bei erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung. Schutz- und Risikofaktoren in Bezug auf Depression und Angststörung“ – eine Querschnittstudie. *Das Gesundheitswesen*, Jg. 79, Heft 5, 415–418
- Seidel M, Andriano Garcia M del Pilar, Schmidt-Ohlemann M (2022): Politisches Handeln steht (noch) aus. Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen. *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 119, Heft 35–36, 398–401
- Seifert M (2016): Wohnen von Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarfen. Aktueller Stand und Perspektiven. In: Theunissen G, Kulig W (Hrsg.): *Inklusives Wohnen*. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland. Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag, 65–81
- Sheehan R et al. (2015): Mental Illness, Challenging Behaviour, and Psychotropic Drug Prescribing in People with Intellectual Disability: UK Population Based Cohort Study. 01 September 2015. *The BMJ*, Vol. 351, h4326

Spaett T (2017): Ein inklusiver Blick auf die Gesundheitsversorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. In: Fischer E, Ratz C (Hrsg.): Inklusion – Chancen und Herausforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Weinheim: Beltz Juventa, 242–262

Stockmann J (2018): Leben mit schwerer Behinderung. Was hält gesund? Was macht krank? Und was wissen wir überhaupt darüber? In: Maier-Michalitsch N (Hrsg.): Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 43–59

Stölting L (2023): Lebenslagen aus Sicht von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spannungsfeld Gesundheit, Pflege und Teilhabe. Dissertation. Universität Oldenburg; oops.uni-oldenburg.de/5873/

Stölting L, Hasseler M, Busch A (2021): Auf dem Weg zu einem zielgruppenspezifischen Einschätzungsinstrument: Eine explorative Studie zur gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfserhebung bei Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung im Rahmen des Projektes EIBeMeB. In: Ding-Greiner C (Hrsg.): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 79–101

Sullivan, WF et al. (2018): Primary Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: 2018 Canadian Consensus Guidelines. Canadian Family Physician, Vol. 64, No. 4, 254–279

(letzter Zugriff auf alle Internetquellen: 19. Oktober 2023)

Die Autorinnen



Dr. phil. Lina Stölting, Jahrgang 1984, hat Lehramt für Sonderpädagogik in Flensburg studiert. 2011 bis 2017 war sie in sonderpädagogischen und inklusiven Bildungs- und Weiterbildungskontexten tätig. Bis Ende 2021 arbeitete sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Lehrbeauftragte an der Ostfalia HAW in Wolfsburg. Im Oktober 2023 schloss sie ihr Promotionsvorhaben zu Lebenslagen von Menschen mit geistiger Behinderung an der Carl von Ossietzky Universität in Oldenburg ab. Aktuell leitet sie das Projekt „Kulturschlüssel Niedersachsen“.



Prof. Dr. rer. medic. habil. Martina Hasseler, Jahrgang 1968, hat Pflege- und Gesundheitswissenschaften an der Universität Osnabrück studiert und dort promoviert. Ihre Habilitation hat sie nebenberuflich an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Fakultät I, Sonder- und Rehabilitationspädagogik zur gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit komplexen und mehrfachen Beeinträchtigungen absolviert. Sie hat eine Professur an der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen.

Kontakt

Prof. Dr. rer. medic. habil. Martina Hasseler, Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen, Poststraße 19/Gebäude G, 38440 Wolfsburg, Telefon: 05361 892223170, E-Mail: m.hasseler@ostfalia.de