

Chronisch kranke und behinderte Menschen im Gesundheitssystem - Gesundheitspolitik unter menschenrechtlicher Perspektive

Positionspapier der ISL e.V. (Entwurf, Stand vom 22. April 2010)

Die Mitglieder der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL sind in Folge ganz unterschiedlicher Beeinträchtigungen und/oder chronischen Erkrankungen von den Auswirkungen der bisherigen und künftigen „Reform“-Bestrebungen des Gesundheitswesens durch die Bundesregierung betroffen. Für uns offenbaren sich diese „Reformen“ bereits seit Jahren als Zeichen von Entsolidarisierung und Ausbau der Privatisierung von Gesundheits- und Pflegekosten, Unterversorgung und einer Zwei-Klassen-Medizin. Gleichzeitig sind Menschen mit Behinderungen von je her durch unzureichende Barrierefreiheit in der Zugänglichkeit und Nutzung von Einrichtungen der medizinischen Versorgung, sowie zum Teil auch in der medizinischen Behandlung selbst, benachteiligt. Dazu einige Beispiele:

- **Einkommenssituation:** Ein großer Teil der Menschen mit Behinderungen verfügt über nur geringe Einkommen, z.B. in Form von Renten wegen Erwerbsminderung oder Berufsunfähigkeit, aber auch durch schlecht bezahlte Arbeit, wie in den Werkstätten für behinderte Menschen (WfBM). Für diesen Personenkreis bedeuten die zu entrichtenden Praxisgebühren, Zuzahlungen, Eigenanteile oder Eigenfinanzierungen unzumutbare Härten, die auch nicht von der Chronikerregelung ausreichend abgedeckt werden. Sehhilfen oder Zahnbehandlungen sind oft unerschwinglicher Luxus. Wer noch erwerbstätig sein kann, muss oft einen Teil des Einkommens für Gesundheitskosten, Pflege- und Assistenzkosten sowie behinderungsbedingte Mehrbedarfe einsetzen.
- **Hilfsmittelversorgung:** Bei der Hilfsmittelversorgung müssen wir vielfach um das medizinisch Notwendige kämpfen, oft auch gerichtlich gegen restriktive Kostenträger vorgehen. Die Festbetragsregelungen haben zu Unterversorgungen geführt, beispielsweise im Bereich Hörhilfen, wo die zum Festpreis angebotene Versorgung weit hinter dem technischen Fortschritt zurückbleibt und Teilhabe mehr verhindert als ermöglicht. Anderes Beispiel: die dezentrale Versorgung im Bereich der aufsaugenden Inkontinenzprodukte – Einheitswindeln für ganze Regionen – mit zum Teil unerträglicher Entwürdigung für die einzelne Person.
- **Wahlfreiheit:** Die Einschränkungen in der freien Arztwahl infolge baulicher, fachlicher oder sprachlicher Barrieren, ganz besonders im Facharztbereich, thematisiert unser Verband seit vielen Jahren. Lange Anfahrtswege zu geeigneten Praxen oder Ärztinnen und Ärzten werden von den Kassen nicht honoriert und sind in der Regel Privatsache. Besonders behinderte Frauen haben die unzureichende gynäkologische Versorgung – Prävention, Behandlung, Schwangerschaft – immer wieder thematisiert.
- **Fachlichkeit:** Wir erleben im medizinischen System oftmals geringe Kenntnisse über unsere Grunderkrankungen, die Wirkung oder Wechselwirkungen von Medikamenten und Therapien. Wir werden auf unsere Grunderkrankung reduziert und vermissen eine ganzheitliche, geschlechtergerechte und ressourcenorientierte Sichtweise.
- **Krankenhausaufenthalte:** Krankenhausbehandlungen zeigen oft noch weitere Defizite. Personal ist nicht ausreichend vorhanden und/oder in der

Lage, die nötigen Hilfen zu leisten. Die Assistenz im Krankenhaus ist nur in Ansätzen geregelt und finanziert. Probleme gibt es häufig – auch infolge der Fallpauschalen - an der Schnittstelle „stationäre/ambulante Versorgung“. Der Hilfebedarf ist hier besonders hoch, aber die ambulanten Hilfen im Rahmen der häuslichen Krankenpflege greifen nicht ausreichend genug und führen zu Unterversorgung und Notsituationen.

- **Pflege/Persönliche Assistenz:** In der Pflege erleben wir fehlende Fachkenntnisse sowie Minutenklauberei bei Einstufungsbegutachtungen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK). Die Grundversorgung passt oft nicht zu den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen, da die Kriterien der Pflegeversicherung für uns in hohem Maße ungeeignet und keinesfalls auf Teilhabe ausgelegt sind. Wir haben immer noch keinen Rechtsanspruch auf persönliche Assistenz, weswegen es auch im Pflegebereich immer wieder zu gerichtlichen Auseinandersetzungen über Umfang und Kosten der benötigten Hilfen kommt.
- **Folgen der Budgetierung:** Richtgrößen, Budgetierung und Regressforderungen gegen Ärztinnen und Ärzte führen dazu, dass z.B. nicht die medizinisch notwendigen Heilmittel, sondern nur solche verordnet werden, die das jeweilige – regional unterschiedliche - Budget hergibt. Um Rückzahlungen zu vermeiden, werden Verordnungen abgelehnt. Zeiten für die Heilmittelerbringung sind für Menschen mit Bewegungseinschränkungen, Lernbehinderungen oder Demenz oft viel zu knapp bemessen, was die Wirkungen infrage stellt. Gleiche Leistungen werden – für uns nicht nachvollziehbar – je nach Status, gesetzlich oder privat versichert, unterschiedlich honoriert, was ebenfalls zur Vorenthaltung von Leistungen für gesetzlich Versicherte führt.
- **Prävention/Nationaler Gesundheitsplan:** Benachteiligungen erleben wir auch im Bereich der Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention. So sind unsere Möglichkeiten, selbst die von der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) finanzierten Vorsorgeuntersuchungen und -angebote in Anspruch zu nehmen, begrenzt. Durch bessere Zugänglichkeit und Nutzbarkeit, geeignete Aufklärung unter Beachtung behinderungsbedingter Bedürfnisse, z.B. in leichter Sprache oder für Menschen mit Seh- und Hörbeeinträchtigungen, ließen sich auch bei Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen Verschlechterungen, Spätfolgen und die sogenannten „Volkskrankheiten“ vermeiden oder zumindest hinauszögern.
- **Migration und Behinderung:** In der medizinischen Akutversorgung werden Menschen mit Zuwanderungsgeschichte mittlerweile als Zielgruppe der Gesundheitsförderung erkannt, wenn auch nur in Ansätzen. Bei Behinderung oder chronischer Erkrankung ist dies nicht der Fall. Diese Personen werden nicht sichtbar, es gibt keine verlässlichen und umfangreichen Studien dazu. Kultursensible und barrierefreie Beratungsstellen sind kaum vorhanden und aufenthaltsrechtliche Bestimmungen können diese Menschen in die Illegalität drängen.

Die ISL e.V. vertritt eine menschenrechtliche Perspektive in allen Fragen der Gesundheitsversorgung, so wie sie bereits in Artikel 12 des Internationalen Pakts über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte aus dem Jahr 1966 (ICESCR) festgelegt worden und durch Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) aus dem Jahr 2006 erneuert worden ist.

Die gegenwärtige Situation chronisch kranker und behinderter Menschen verstößt in vielfacher Weise gegen die BRK, die uns in Artikel 25 „das Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ zugesteht. Sie verpflichtet die Vertragsstaaten, „alle geeigneten Maßnahmen zu treffen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation haben“. Insbesondere geht es dabei um eine „unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung“, eine „gemeindenaher“ Versorgung oder um Leistungen, die „speziell wegen der Behinderungen benötigt werden“. Es geht um „ethische Normen, ... die das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen“ sollen.

Die BRD hat diese neue Menschenrechtskonvention, die in Deutschland seit dem 26. März 2009 geltendes Recht ist, ratifiziert. Daher fordern wir die Umsetzung wie auch die Einhaltung dieser Rechtsvorschriften in allen Lebensbereichen – so auch im Gesundheits- und Pflegebereich – mit aller Konsequenz ein!

Grundsätzlich vertreten wir die Auffassung, dass das deutsche Gesundheitssystem über ein großes finanzielles Potential und Behandlungsmöglichkeiten auf hohem Niveau verfügt. Durch erhebliche Ungleichgewichte in der Versorgung und Vergütung sind jedoch gravierende Veränderungen notwendig - viele Ansätze zur Kostenreduzierung, etwa im Arznei- und Hilfsmittelbereich oder in der Verwaltung sind hinreichend bekannt. Nur gehen die „Reformen“ für uns seit Jahren in die falsche Richtung. Anstatt die Preisgestaltung seitens der Hersteller oder Leistungsanbieter nachhaltig zu beeinflussen, wird bei denen gespart, die existenziell auf eine kontinuierliche medizinische Versorgung angewiesen sind.

Die derzeit aktuellen Diskussionen um die einkommensunabhängige Kopfpauschale sowie eine weitere Privatisierung von Gesundheits- und Pflegeleistungen verfolgen wir mit großer Besorgnis, da dadurch nicht nur die bestehenden Benachteiligungen und Versorgungsprobleme erhalten bleiben, sondern weiteren Verschärfungen Tür und Tor geöffnet werden.

Die ISL e.V. setzt sich deshalb für den Erhalt, die Verbesserung und die Sicherung einer umfassend solidarisch finanzierten, grundlegenden, medizinisch notwendigen, individuellen, geschlechtergerechten und ganzheitlich-kompetenten medizinischen Versorgung ein sowie für eine menschenwürdigen Pflege und Assistenz an selbstgewählten Orten und durch selbstgewählte Pflege-/Assistenzpersonen, die angemessen entlohnt werden.

Berlin, den 22. April 2010

Die ISL e. V ist der bundesweite Zusammenschluss der Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen, eine Organisation, in der Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ihre Interessen selbst vertreten. Die ISL arbeitet in zahlreichen bundesweit relevanten Gremien, unterstützt regionale und örtliche Gruppen, in denen behinderte Menschen sich zusammengeschlossen haben und erarbeitet Leitlinien für die Entwicklung selbstbestimmter Lebensformen behinderter Menschen.

(Dieses Papier ist ein erster Diskussionsentwurf und wir freuen uns über konkrete Vorschläge zur Ergänzung, Verbesserung, etc. Bitte Ergänzungsvorschläge per mail an info@isl-ev.de mit dem Betreff: Positionspapier-Gesundheitswesen)

ISL e.V., Krantorweg 1, 13503 Berlin www.isl-ev.de