

Von der MS nicht
überwältigt werden!



Inhalt

- 3** Liebe Leser*innen
- 4** Neue MS-Leitlinie
Mehr Patientenorientierung Mehr Selbstbestimmung
- 9** »Ich habe mich von der MS nie überwältigt gefühlt!«
Teilen Sie uns Ihre Erfahrungen mit!
- 12** Mit Qigong die Fatigue reduzieren
- 16** Neue Gesetze
Bedeutung für Menschen mit MS
- 21** Selbsthilfe zur psychologischen Stabilisierung
Ein Interview
- 25** Physio-Praxis-Auskunft:
Barrierefreiheitskriterien nach bundesweiter Erhebung online
- 26** Inklusive Gesundheitssorge
Zehn Merkposten zu Aufgaben und Wegen
- 40** Appell:
Bundesweite Krankenhausschließungen jetzt stoppen!
- 44** Buchbesprechung

Impressum

Titelfoto: Annette Walter



Herausgeberin:
LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung
der psychosomatischen MS-Forschung
Liebstöckelweg 14, 13503 Berlin

Tel.: (0 30) 4 36 35 42
Fax: (0 30) 4 36 44 42
e-mail: info@lebensnerv.de
web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Sigrid Arnade
Susanne Same (geb. Wolf)
Gudula Oster

V.i.s.d.P.:
Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:
H.-Günter Heiden

Gestaltung:
Enno Hurlin

Druck:
Baumgarten &
Grützmacher

Druck auf
100% Recycling-Papier

Erscheinungsweise:
FORUM PSYCHOSOMATIK
(gegründet 1992 als „Rundbrief“)
erscheint zweimal jährlich, kostenlos,
auch auf Audio-CD und als
barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig
anerkannt. Spendenbescheinigungen
werden ausgestellt.

Bankverbindung:
IBAN: DE42 3701 0050 0214 5395 01
BIC: PBNKDEFF

Liebe Leser*innen,

sind Sie schon geimpft? Allmählich kommen hoffentlich Zeiten, in denen unser Leben nicht mehr von Fragen rund um die Corona-Pandemie dominiert wird!

Es gibt schließlich auch noch andere wichtige Themen: Wie mehr Patientenorientierung und Selbstbestimmung in der Behandlung von Menschen mit MS realisiert werden kann, zeigt die neue MS-Richtlinie, über die wir in diesem Heft berichten. Eine alternative Methode zur Behandlung von MS-Betroffenen stellt auch das achtsamkeitsbasierte Verfahren des Qigong dar. Wir berichten über erste ermutigende Studienergebnisse.

Schon häufig thematisierten wir Empowerment und Partizipation in FORUM PSYCHOSOMATIK. Von diesen Konzepten ist auch immer wieder die Rede in dem Text »Inklusive Gesundheitssorge: Zehn Merkposten zu Aufgaben und Wegen«. Dieses Papier wurde vom wissenschaftlichen Beirat innerhalb des »Dritten Teilhabeberichts der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen« vom April 2021 als Vertiefungsthema verfasst.

Wenn Sie, liebe Leser*innen eine andere Gesundheitspolitik wünschen, die weniger an einer Profit-

maximierung, sondern mehr am Wohlergehen der Menschen interessiert ist, dann haben Sie im September bei der Bundestagswahl die Gelegenheit, mit Ihrer Stimme die Zusammensetzung der neuen Bundesregierung zu beeinflussen. Schauen Sie sich die Wahlprogramme der Parteien an. Welche Vorstellungen gibt es zur Modernisierung des Gesundheitswesens? Kommen behinderte Menschen vor, werden sie und ihre Bedarfe mitgedacht? Wie stehen die Parteien zu der langjährigen Forderung behinderter Menschen, Barrierefreiheit für alles Neue verbindlich vorzuschreiben, damit auch behinderte Menschen eines Tages ihr gesetzlich verbrieftes Recht auf freie Arztwahl realisieren können?

Wussten Sie übrigens, dass die Stiftung LEBENSNERV im November 2021 ein Jubiläum begeht und 30 Jahre alt wird? In diesem Zusammenhang sind wir an Ihren Erfahrungen interessiert und haben Ihnen dazu drei Fragen gestellt, s. innen. Wir freuen uns auf viele Zuschriften!

Mit den besten Wünschen für eine angenehme Sommerzeit

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Neue MS-Leitlinie

Mehr Patientenorientierung

Mehr Selbstbestimmung

VON JUTTA SCHEIDERBAUER

Die Leitlinie »Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen« wurde am 10. Mai 2021 von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) veröffentlicht.¹

Als Leitlinie bezeichnet man eine Sammlung von Behandlungsempfehlungen und Hintergrundinformationen für Berufsgruppen, die an der Behandlung einer bestimmten Erkrankung beteiligt sind. Eine Leitlinie soll medizinische Entscheidungen auf dem aktuellen Stand des Wissens erleichtern. Sie darf jedoch nicht als starre Vorschrift gesehen werden, sondern sie erlaubt grundsätzlich, dass in begründeten Fällen zugunsten von Patient*innen von ihr abgewichen wird. Leitlinien-Empfehlungen sind deshalb auch nur als mehr oder weniger starke Empfehlung formuliert: »soll/soll nicht« (starke Empfehlung), »sollte/sollte

nicht« (Empfehlung) bis zu »kann erwogen/verzichtet werden« (offene Empfehlung).

Ziel der neuen Leitlinie war es, für zahlreiche verschiedene Fragestellungen und Krankheitskonstellationen Handlungsempfehlungen abzugeben, die in der Versorgungspraxis immer wieder vorkommen. Bisher blieben solche Situationen dem Ermessensspielraum einzelner Neurolog*innen überlassen, was für die meisten MS-Erkrankten eine äußerst unbefriedigende Situation darstellte. Therapieeinstellungen und Sicherheitsbedürfnisse von MS-Erkrankten sind so individuell und variabel wie die Verläufe, Therapieentscheidungen komplex und mit Unsicherheiten behaftet. Die neue Leitlinie bekennt sich dazu, dass Patient*innen Autonomie ermöglicht wird und das Selbstbestimmungsrecht bei allen Therapieentscheidungen in Anspruch genommen werden kann. Diese Be-

¹ Hemmer B. et al., Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen, S2k-Leitlinie, 2021, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: www.dgn.org/leitlinien (abgerufen am 14.06.2021)

rücksichtigung der Perspektive von Patient*innen bei allen Leitliniempfehlungen war auch das Hauptanliegen der Patient*innenvertreterinnen in der Leitlinienkommission.

Im Auftrag der DGN arbeiteten neben 19 Neurolog*innen auch eine Physiotherapeutin, eine Vertreterin der Pflegeberufe und zwei Patient*innenvertreterinnen, Dr. Edeltraud Faßhauer, bis vor kurzem Vorstandsmitglied und Vorsitzende des Bundesbeirats MS-Erkrankter der DMSG, sowie Dr. Jutta Scheiderbauer, an der Leitlinienerstellung mit. Ein Auswahlkriterium für die Mitarbeit in der Leitlinienkommission war das Ausmaß der Interessenkonflikte mit der pharmazeutischen Industrie. Große Interessenkonflikte führten zum Ausschluss aus der Leitlinienarbeit, geringere Interessenkonflikte wurden durch unabhängige Gutachten bewertet. Je nach Höhe der Interessenkonflikte wurden Autor*innen von der Mitarbeit an einzelnen Kapiteln und/oder den Abstimmungen über einzelne Empfehlungen ausgeschlossen. Aus der Anwendung dieser Regularien resul-

tierte, dass manche Neurolog*innen aus früheren Leitliniengruppen an der aktuellen Leitlinienarbeit nicht mehr beteiligt sein durften. Nur die beiden Patient*innenvertreterinnen und die Vertreterinnen von Physiotherapie und Krankenpflege hatten überhaupt keine Interessenkonflikte.

Die neue Leitlinie besteht aus fünf für die MS-Therapie wichtigen Themenkomplexen. Abschnitt A: Diagnose, Schubtherapie und Algorithmen der Immuntherapie der Multiplen Sklerose; Abschnitt B: Immuntherapeutika, darin eine Beschreibung der Evidenz zu den Einzelsubstanzen; Abschnitt C: Besondere Situationen, darunter »MS und Schwangerschaft« und »MS bei Älteren, Kindern und Jugendlichen«; Abschnitt D: Symptombezogene Therapie und Abschnitt E: Verwandte Krankheitsbilder: NMOSD und MOG-assoziierte Erkrankungen.

Die wesentlichen Neuerungen der Leitlinie stecken in Kapitel A, in dem anstelle des wenig differenzierten früheren Stufenschemas zur Immuntherapie für zahlreiche, klinisch relevante Situationen konkrete

Infokasten

Die Leitlinie ist zu finden unter www.dgn.org/leitlinien und dort unter »Leitlinien nach Aktualität anzeigen« oder »Entzündliche und erregerbedingte Krankheiten«.

Die Abkürzung **NMOSD** steht für Neuro-myelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen.

Die Abkürzung **MOG** bedeutet Myelin-Oligodendrozyten-Glykoprotein.

Die Abkürzung **IgG** bezeichnet das Immunglobulin G.

Die Abkürzung **MRT** steht für Magnetresonanztomographie, auch als Kernspintomographie bekannt.

Therapeutischer Nihilismus bedeutet, lieber keine Therapie anzuwenden als eine Therapie, deren Wirksamkeit nicht bewiesen ist.

Handlungsempfehlungen gegeben werden. Es erfolgt eine Einteilung der Immuntherapeutika in drei statt bisher zwei Wirksamkeitskategorien. Maßstab ist die in den Zulassungsstudien ermittelte relative Schubratenreduktion. Es werden klare Kriterien für den Therapiebeginn, den Therapiewechsel und die Therapiebeendigung empfohlen. Die Empfehlung A14 formuliert, dass die primären Ziele der Immuntherapie »die Verhinderung beziehungsweise Reduktion von klinischer Krankheitsaktivität (Schübe

und Krankheitsprogression) und der Erhalt der Lebensqualität« sein sollen, erlaubt aber als weiteres Ziel auch die Verminderung der in der MRT messbaren Krankheitsaktivität, und schließt mit dem Anspruch, dass realistische Therapieziele vor Therapiebeginn zwischen Ärzt*innen und Patient*innen vereinbart werden sollen. Es kommt also laut Leitlinie darauf an, dass die Betroffenen ihre eigene Präferenz von Anfang an in die Behandlungsentscheidungen einbringen, und es wäre nicht leitliniengerecht, ihnen ein Therapieziel einfach vorzugeben.

Heftige Kritik mancher etablierter MS-Experten, die an der Leitlinienerstellung aufgrund ihrer Interessenkonflikte nicht beteiligt werden konnten, galt zwei Empfehlungen, die in bestimmten Fällen der schubförmigen MS einen Verzicht auf Immuntherapie erlaubten: Empfehlung A16, die besagt, dass ein abwartendes Vorgehen ohne Immuntherapie nach Erstdiagnose als leitliniengerecht gilt, wenn man von einem milden Verlauf ausgehen kann, und Empfehlung A60, die ein Absetzen der Immuntherapie befürwortet, wenn man unter Substanzen der Wirksamkeitskategorie 1 mindestens fünf Jahre lang einen stabilen Verlauf hatte. Weitere Kritik galt der Sicherheitsorientierung der Leitlinie. Grundsätzlich spricht sich die

Leitlinie für ein Vorgehen aus, bei dem, ähnlich wie bisher, mit einem Präparat der niedrigsten und risikoärmsten Wirksamkeitskategorie begonnen wird, und erst dann eskaliert werden soll, wenn die Krankheitsaktivität damit nicht vermindert werden konnte. Ausnahmen sind in den Empfehlungen A28 und A29 festgelegt. A28 definiert einen »wahrscheinlich hochaktiven« Verlauf bei bisher unbehandelten Patient*innen, wenn schwere Symptome, schlechte Rückbildung von Schüben oder eine sehr hohe Schubfrequenz zu Krankheitsbeginn gegeben sind. Nur diesen MS-Erkrankten sollen Präparate der Wirksamkeitskategorie 2 oder 3, die höhere Sicherheitsrisiken haben, als erste Immuntherapie angeboten werden (A29). Ein MRT-Befund mit vielen MS-typischen Herden allein, ohne eine dieser klinischen Symptomkonstellationen, reicht nicht aus, um von einem hochaktiven Verlauf auszugehen oder diesen gar zu behandeln. Die Leitlinie spricht sich somit klar gegen »Hit hard and early«, also die Therapie aller Patient*innen mit Medikamenten aus Kategorie 2 oder 3 in frühen Krankheitsphasen aus, und verwendet im Gegensatz dazu den Begriff »Treat to target«, was man mit »am konkreten Bedarf orientierte Auswahl der Therapie« übersetzen kann.



Foto: privat

Jutta Scheiderbauer

Neuland betritt die MS-Leitlinie damit, sich zu den Therapieoptionen in Lebenslagen zu äußern, für die es nur wenige Studiendaten gibt. Bislang fühlte man sich als Betroffene*r dann alleine gelassen oder der persönlichen Meinung einzelner Neurolog*innen überlassen. Besonders sensibel ist der Themenkomplex »MS und Schwangerschaft«, für den hier erstmals in einer Leitlinie die Datenlage für die Einzelsubstanzen zusammengestellt und Empfehlungen oder Warnungen zum Einsatz vor beziehungsweise während der Schwangerschaft und Stillzeit abgegeben wurden. Ebenfalls schlecht untersucht ist die Behandlung der MS im höheren Erwachsenenalter über 55 Jahre, weil diese älteren Patient*innen meist von

vornherein von der Studienteilnahme ausgeschlossen waren. Aus Metaanalysen, die die wenigen älteren Studienteilnehmer*innen mehrerer Studien zusammen auswerteten, weiß man, dass Immuntherapien bei den Älteren über 53 Jahren kaum noch einen Nutzen bringen können.

Symptomatische Therapieempfehlungen nehmen in der MS-Leitlinie ähnlich viel Raum ein wie die Behandlungsempfehlungen zur Immuntherapie der MS in Kapitel A. Die Einleitung bietet zunächst einen kritischen Überblick und geht besonders auf die oft begrenzte Datenlage bei den meist nichtmedikamentösen Therapieverfahren ein. Es fehlen hier die finanziellen und personellen Mittel zur Studiendurchführung, die im Bereich der Immuntherapien im Übermaß vorhanden sind. Obwohl die Lebensqualität im Alltag von MS-Symptomen geprägt wird, ist hier, anders als bei den Immuntherapien, oft ein therapeutischer Nihilismus weitverbreitet. Krankenkassen nutzen die Daten-

lücke bei symptomatischen Therapien zu Lasten der Patient*innen, um die Kostenübernahme sinnvoller, aber nicht gut belegter Maßnahmen abzulehnen. Die Leitlinie bietet eine ausführliche Besprechung der möglichen Therapieoptionen der häufigen und einschränkenden Symptome. Die zahlreichen expertenbasierten Empfehlungen, die auf der aktuell verfügbaren wissenschaftlichen Grundlage aufbauen, sollen Neurolog*innen und Patient*innen auch bei der Argumentation gegenüber den Krankenkassen unterstützen.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die neue MS-Leitlinie einen wesentlichen Entwicklungssprung in Richtung Patientenorientierung gemacht hat. Es lohnt sich auch für MS-Erkrankte, selbst in der Leitlinie nachzulesen, um im Gespräch mit Neurolog*innen den Überblick zu behalten. Dabei bleibt abzuwarten, ob die Leitlinie sich in der Patientenversorgung wird etablieren können. Es wäre viel damit erreicht.

»Ich habe mich von der MS nie überwältigt gefühlt!«

Teilen Sie uns Ihre Erfahrungen mit!

Im November 2021 wird die Stiftung LEBENSNERV 30 Jahre alt. Auf ausgelassene Feiern wollen wir aus gegebenem Anlass verzichten. Auch ist uns nicht danach, uns in einem Rückblick auf Entwicklungsschritte und Erfolge gegenseitig auf die Schultern zu klopfen.

Vielmehr möchten wir Sie, liebe Leser*innen, zu Wort kommen lassen. Bislang ist die Krankheit MS nicht heilbar, und niemand von uns kann das kurzfristig ändern. Deshalb muss es doch darum gehen, wie gesellschaftliche und persönliche Bedingungen so gestaltet werden können, dass ein möglichst gutes Leben auch mit MS realisierbar ist.

Um das herauszufinden, sind Sie gefragt. Wir möchten Sie bitten, uns die nachfolgenden drei Fragen zu beantworten und zwar nach Möglichkeit so, dass die Gesamtzeichenzahl nicht über 2.000 liegt. In der Winterausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK möchten wir Ihre Antworten in anonymisierter Form (Frau/Mann mit MS, xy Jahre, MS seit NNNN) veröffentlichen. Um Ihnen die Aufgabe zu erleichtern, finden Sie nach den Fragen zwei Beispielantworten.

Hier die drei Fragen:

- 1 Was hat mir unabhängig von medizinischen Interventionen am meisten geholfen, gut mit meiner MS zu leben?
- 2 Was war/ist abgesehen von den körperlichen Einschränkungen das größte Problem für mich im Umgang mit meiner MS?
- 3 Was wünsche ich mir bezüglich meiner MS außer einem therapeutischen Durchbruch am meisten?

Wir freuen uns auf Ihre Antworten bis
Ende Oktober 2021!





Beispiel 1

Was hat mir unabhängig von medizinischen Interventionen am meisten geholfen, gut mit meiner MS zu leben?

Als ich zur Fortbewegung auf den Rollstuhl angewiesen war, habe ich bald erkannt, dass Behinderung weniger ein individuelles Problem, sondern vielmehr eine gesellschaftliche Herausforderung ist. Indem ich mich politisch in dieser Frage engagierte, wurden meine körperlichen Einschränkungen immer mehr vom Defizit zur Selbstverständlichkeit mit der Option, gegebene Grenzen nicht hinzunehmen, sondern zu erweitern. Hilfreich war also die politische Auseinandersetzung mit dem Thema.

Was war/ist abgesehen von den körperlichen Einschränkungen das größte Problem für mich im Umgang mit meiner MS?

Der Ableismus nervt: Manchmal werde ich aufgrund meiner Beeinträchtigung nicht mehr für voll genommen oder abgewertet, manchmal werde ich bewundert, nur weil ich ein ganz normales Leben führe. Beides erlebe ich als unangemessen und verletzend.

Was wünsche ich mir bezüglich meiner MS außer einem therapeutischen Durchbruch am meisten?

Ich wünsche mir mehr Selbstverständlichkeit im Umgang mit behinderten Menschen, leichteren Zugang zu notwendigen Hilfen (weniger bürokratische Hürden), mehr Barrierefreiheit und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.

FRAU MIT MS; 64 JAHRE; MS SEIT 1977



Beispiel 2

Was hat mir unabhängig von medizinischen Interventionen am meisten geholfen, gut mit meiner MS zu leben?

Mir hat die Offenheit meiner Ärzte mit der Diagnose und die engmaschige Betreuung in der Phase mit regelmäßigen Schüben geholfen. So konnte ich immer wieder Mut fassen nach oder mit neuen Symptomen, besonders, wenn sie anfangen, sich wieder zurückzubilden. Ich konnte Erfahrungen sammeln und einbauen und dann mit Mut weitergehen.

Mein größtes Thema war von Anfang an die **Psychotherapie**, und sie ist es bis heute. Sie ist wichtig für die Beachtung und Wertschätzung meiner Gefühle und Ängste. Dabei war und ist der verlässliche Kontakt zum Psychotherapeuten wesentlich. Bei der Psychotherapie hatte ich oft das Gefühl, dass mein Körper nicht mehr mit Symptomen »rufen« muss, wenn ich mich mit den Themen befasse, die bei mir im Vordergrund stehen.

Auch körperliche Therapien wie Krankengymnastik, Logopädie, Ergotherapie mit ihren Erfolgen von mehr Fitness helfen mir sehr.

Jedenfalls habe ich mich nie überwältigt gefühlt von der MS. Ich hatte immer das Gefühl, dass ich etwas für mich tun kann.

Was war/ist abgesehen von den körperlichen Einschränkungen das größte Problem für mich im Umgang mit meiner MS?

Die mit dem Krankheitsverlauf verbundenen Unsicherheiten und meine Ängste vor weiteren Symptomen sind für mich sehr belastend.

Was wünsche ich mir bezüglich meiner MS außer einem therapeutischen Durchbruch am meisten?

Ich wünsche mir nach wie vor, dass das Thema Psychosomatik einen größeren Raum bei den Diskussionen um die MS einnimmt! So könnten Menschen mit MS Perspektiven und Stabilisierungen erfahren.

FRAU MIT MS, 64 JAHRE, MS SEIT 1971



Mit Qigong die Fatigue reduzieren

VON ANNETTE WALTER

Foto: Annette Walter

Achtsamkeitsbasierte Verfahren sind in aller Munde. Auch MS-Betroffene versuchen durch Meditation, Yoga, Tai-Chi oder Qigong ihre Symptome zu lindern oder sogar den Verlauf der MS positiv zu beeinflussen. Dass dies tatsächlich möglich ist, konnte in einer bahnbrechenden Studie in den USA im Jahre 2012 gezeigt werden. Der Wissenschaftler David Mohr und sein Team haben in dieser Studie nachgewiesen, dass durch ein strukturiertes Stressmanagement-Programm das Immunsystem günstig

beeinflusst werden kann. Im Vergleich mit einer Kontrollgruppe, die lediglich die Standardtherapie erhielt, hatte die Gruppe, die an den Kursen teilnahm, deutlich weniger neue Entzündungsherde im MRT.

Da die meisten Patient*innen inzwischen mit Medikamenten behandelt werden, durch die die Schubaktivität fast ganz unterbunden wird, sind Studien, in denen nachgewiesen werden soll, dass die klinische und kernspintomographische Krankheitsaktivität der MS durch achtsamkeitsbasierte Verfahren

ren zusätzlich reduziert werden kann, kaum noch durchführbar. Aktuelle Studien werden sich daher auf die Linderung von Symptomen konzentrieren müssen.

Am Klinikum Herford haben wir untersucht, ob die Fatigue, die eines der belastendsten Symptome der MS ist, durch Qigong reduziert werden kann.

Qigong ist eine jahrtausendealte fernöstliche Methode zur Erhaltung der Gesundheit. Übersetzt bedeutet Qi in etwa Lebensenergie und Gong beständiges Üben. Inzwischen gibt es über 1.000 verschiedene Qigong-Formen, unter anderem das Zhineng (Weisheits-)Qigong, die in China anerkannteste medizinische Qigong-Form. Zhineng Qigong ist eine Kombination aus Meditation und leicht erlernbaren, achtsam ausgeführten, fließenden Bewegungsabläufen, die entspannend und harmonisierend auf Körper, Geist und Emotionen wirken. Die Übungen helfen, konzentrierter, wacher und ausgeglichener zu sein. Vitalität und Lebensfreude nehmen zu.

Studiendesign

Zwischen Februar 2018 und August 2019 haben wir 31 Patient*innen (23 Frauen, 8 Männer) mit einer MS mit einem Behinderungsgrad zwischen »leicht« und »konstanter Bedarf von Gehhilfen auf beiden Seiten« (EDSS zwischen 2 und 6,5) in die Studie eingeschlossen. Nach dem Zufallsprinzip (Randomisierung) wurden sie zwei Studienarmen zugeteilt, also in zwei Gruppen aufgeteilt. Die Patient*innen des Studienarmes 1 nahmen nach Studienbeginn sechs Monate lang an einem wöchentlich stattfindenden Qigong Kurs teil, während die des Studienarmes 2 weiter ihre Standardtherapie erhielten. Nach sechs Monaten fand ein Wechsel statt.

Alle Proband*innen wurden am Anfang sowie nach sechs und zwölf Monaten neurologisch untersucht und mit einer Skala bezüglich der Fatigue (FSMC – Fatigue Skala für Motorik und Kognition) sowie mit einer Skala zur Erfassung von Angst und Depression (HADS – Hospitality Anxiety and Depression Scale) getestet. Auf diese Weise wollten wir klären, ob durch Qigong die Fatigue reduziert werden kann und ob sich diese Methode auch positiv auf psychische Probleme wie Angst und Depression auswirkt.

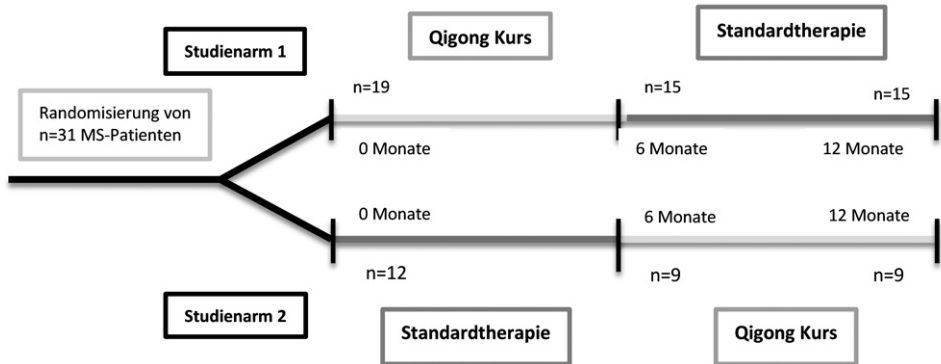


Abbildung 1: Das Studiendesign

Auswertung der Studie

Die Patient*innen, die Qigong praktiziert haben, konnten ihre Fatigue deutlich reduzieren, während sie in der Kontrollgruppe leicht anstieg. Auch Angst und Depression lassen in der Qigong-Gruppe nach, während sie im Kontrollarm zunehmen. Die Effekte sind so deutlich, dass sie statistisch als signifikant bezeichnet werden.

Anhaltende Wirkung

Weder die Fatigue noch der Angst/Depressions-Wert verändern sich sechs Monate nach Ende des Kurses signifikant, was für einen anhaltenden Effekt sprechen kann. Ein Drittel der Proband*innen, die an einem Kurs teilgenommen haben, konnte seinen Fatigue-Wert um mehr als zehn Punkte senken,

was als klinisch relevant gilt. Dabei ist besonders hervorzuheben, dass bei diesem Drittel auch die beiden männlichen Teilnehmer mit einer primär progredienten MS zu finden sind. Angesichts der immer noch geringen Therapiemöglichkeiten für diese Patientengruppe sollten diese Ergebnisse in einer größeren Studie überprüft werden.

In vielen Studien konnte gezeigt werden, dass Fatigue und Depression miteinander korrelieren. Wir haben daher auch untersucht, ob das Ansprechen auf Qigong durch eine Depression negativ beeinflusst wird. Dies war aber nicht der Fall. Gutes Ansprechen korreliert weder mit der Schwere einer Depression noch mit dem Alter noch mit der Verlaufsform noch mit der Therapie.

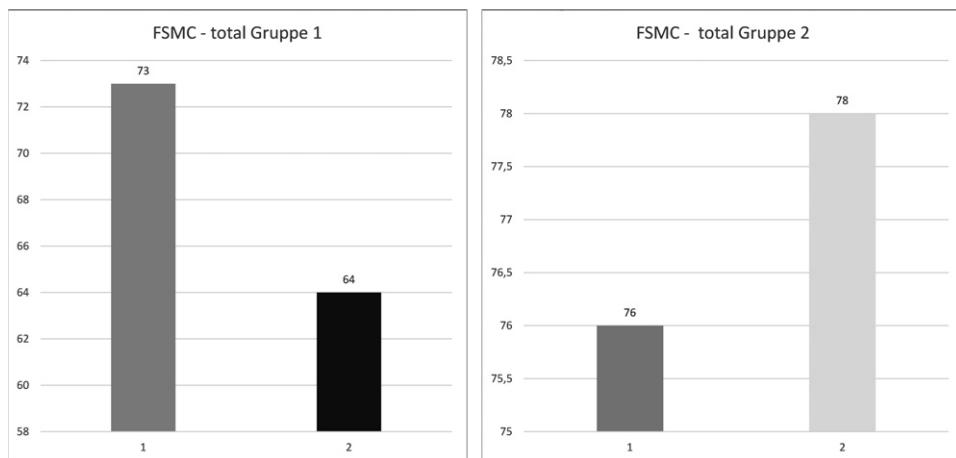


Abbildung 2: Säulendiagramme der Fatigue-Skala total – Werte der Studienarme 1 und 2: Bei Studienbeginn (grau), nach dem Qigong-Kurs (schwarz) beziehungsweise nach sechs Monaten Standardtherapie (hellgrau)

Resümee

Zusammenfassend sprechen unsere Daten für eine Reduktion der Fatigue sowie der Angst und Depression durch Zhineng Qigong bei Patient*innen mit einer Multiplen Sklerose.

Da nicht vorhersehbar ist, welche MS-Patient*innen von Qigong profitieren werden, empfehlen wir allen Betroffenen, diese Therapieform auszuprobieren.

Neben den von uns untersuchten Parametern soll nicht vergessen werden, dass die Teilnahme an den Kursen für viele Betroffene ein positives und stärkendes Gruppenerlebnis bedeutet hat.

Wir möchten die Ergebnisse unserer Pilotstudie gerne in einer größeren Studie reproduzieren. Wer Interesse an der Teilnahme hat, kann sich in unserer MS – Ambulanz melden.

Dr. Annette Walter
Klinik für Neurologie
32049 Herford
ms-ambulanz@klinikum-herford.de

Foto: Annette Walter



Neue Gesetze

Bedeutung für Menschen mit MS

VON SIGRID ARNADE

Kurz vor Ende der laufenden Legislaturperiode hat die große Koalition aus CDU/CSU und SPD noch zwei Gesetze verabschiedet, deren Inhalte für Menschen mit MS interessant sein können. Sie tragen auf alle Fälle vielversprechende Namen: Es geht um das Teilhabestärkungsgesetz und um das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz. Außerdem sieht es bei Redaktionsschluss (18. Juni 2021) danach aus, dass noch in dieser Legislaturperiode endlich ein weiterer Schritt zur Regelung der Assistenz im Krankenhaus erfolgt.

Teilhabestärkungsgesetz

Bei diesem Gesetz handelt es sich – wie so oft bei neuen gesetzlichen Bestimmungen – um ein Artikelgesetz. Das bedeutet, dass kein neues eigenständiges Gesetz geschaffen wird, sondern mit diesem Gesetz verschiedene existierende Gesetze an einigen Stellen geändert oder ergänzt werden. Das Teilhabestärkungsgesetz tritt am 1. Januar 2022 in Kraft.

Interessant sind vor allem zwei Änderungen bestehender Gesetze durch das Teilhabestärkungsgesetz: Die Ergänzung des Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) um einen Paragraphen zum Gewaltschutz und die Ergänzung des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) um Bestimmungen zu Assistenzhunden.

Ins SGB IX ist ein neuer § 37a »Gewaltschutz« eingefügt worden. Darin heißt es: »Die Leistungserbrin-

ger treffen geeignete Maßnahmen zum Schutz vor Gewalt für Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen, insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderungen oder von Behinderung bedrohte Frauen und Mädchen.« Rehabilitationsträger und Integrationsämter sollen darauf hinwirken, dass dieser Schutzauftrag umgesetzt wird.

In ihren Stellungnahmen haben verschieden Verbände diese Regelung als einen Schritt in die richtige Richtung begrüßt, da schon lange bekannt ist, dass behinderte Mädchen und Frauen zwei- bis dreimal so häufig von (sexualisierter) Gewalt betroffen sind wie nicht behinderte Mädchen und Frauen. Gleichzeitig wird die Bestimmung als zu unkonkret und nicht weitgehend genug kritisiert. Im Referentenentwurf



Mit diesem Auto fuhren Sigrig Arnade und H.-Günter Heiden über 4.000 Kilometer durch Deutschland und sprachen mit 33 Politiker*innen und anderen Verantwortungs-träger*innen, um für ein besseres Barrierefreiheits-stärkungsgesetz zu werben – leider vergeblich.

Dazu gibt es einen Film:
<https://vimeo.com/557613362>
 oder mit Gebärdensprach-
 dolmetschung:
<https://vimeo.com/564705109/681c5ce0dd>

wird der neue Paragraf mit einer Empfehlung des UN-Fachausschusses nach der ersten Staatenprüfung Deutschlands zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention begründet. Deutschland solle einen wirksamen Gewaltschutz für Frauen und Mädchen mit Behinderungen gewährleisten. Unabhängig davon, dass die gefundene Formulierung kaum zu einem wirksamen Schutz vor Gewalt taugt, hat der Fachausschuss tatsächlich nicht nur empfohlen, einen wirksamen Gewaltschutz für Frauen und Mädchen mit Behinderungen zu gewährleisten. Vielmehr hat er auch darauf gedrungen, eine umfassende, wirksame

und mit angemessenen Finanzmitteln ausgestattete Strategie zu diesem Zwecke aufzustellen. Außerdem hat er empfohlen, unabhängige Beschwerdestellen einzurichten. Da bleibt noch viel zu tun, aber vielleicht lohnt es, den einen oder anderen Leistungserbringer bei Gelegenheit darauf anzusprechen, welche Gewaltschutzmaßnahmen er getroffen hat.

Das BGG ist um einen ganzen Abschnitt zum Thema »**Assistenzhunde**« mit sechs Paragrafen (12e – 12j) ergänzt worden. Die wesentliche Botschaft lautet: Assistenzhunde erhalten künftig Zutritt zu öffentlichen Einrichtungen und Anlagen,

auch wenn Hunde dort sonst verboten sind. Geregelt wird auch die Ausbildung von Assistenzhunden, die Zulassung von Ausbildungsstätten sowie die Prüfung von Assistenzhunden.

Assistenzhunde sind für viele Menschen mit Behinderungen notwendige Begleiter im Alltag, um am Leben in der Gesellschaft teilhaben zu können. Neben Blindenführhunden dienen Assistenzhunde auch als Unterstützung, wenn die Mobilität eingeschränkt ist.

Mit dieser Gesetzesergänzung sind auch private Anbieter von Waren und Dienstleistungen verpflichtet worden, bezüglich der Assistenzhunde behinderte Menschen nicht mehr zu diskriminieren. Das ist beachtenswert, weil in den Gleichstellungsgesetzen auf Bundes- und Länderebene sonst immer nur staatli-

che Stellen zur Nicht-Diskriminierung verpflichtet werden.

Hintergrund war ein Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom Januar 2020. In dem Streitfall ging es darum, ob eine Arztpraxis mit einem Blindenführhund durchquert werden dürfe. Das Gericht kam zu dem Schluss, dass das Benachteiligungsverbot im Grundgesetz Art. 3, Abs. 3, Satz 2 (»Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden«) Menschen mit Behinderungen ermöglichen soll, ein möglichst selbstbestimmtes und selbständiges Leben zu führen.

Also können auch Menschen mit MS – so sie von einem Assistenzhund unterstützt werden – diesen ab 2022 auch ins Theater, ins Restaurant oder an andere Orte mitnehmen, an denen es bislang Probleme gab.

Barrierefreiheitsstärkungsgesetz

Hier handelt es tatsächlich um ein neues Gesetz und zwar um die Umsetzung der EU-Richtlinie 2019/882. Gleichzeitig sind sozusagen im Hucklepack-Verfahren auch noch andere Gesetze geändert worden, aber darum geht es hier nicht. Die Bestimmungen des Barrierefreiheitsstärkungsgesetzes (BFSG) treten am 28. Juni 2025 in Kraft.

Wer allerdings meint, diese lange Frist würde gewährt, um Barrierefreiheit umfassend zu realisieren, irrt.

Angesprochen werden mit dem Gesetz lediglich digitale Produkte und Dienstleistungen, die langfristig barrierefrei angeboten werden sollen. Das sind unter anderem Hardware-systeme, Selbstbedienungsterminals wie Geld- oder Ticketautomaten, E-Book-Lesegeräte, elektronische Dienstleistungen der Telekommunikation, von Banken, von Verkehrsunternehmen, elektronischer Geschäftsverkehr, gewisse Webseiten und mobile Anwendungen.

Die gute Nachricht dabei: Private Anbieter von Waren und Dienstleistungen werden in einem kleinen Segment zur digitalen Barrierefreiheit verpflichtet.

Die schlechte Nachricht: Nicht nur bei den Verhandlungen zur EU-Richtlinie hat sich Deutschland dadurch ausgezeichnet, Verpflichtungen von Privatunternehmen so weit wie möglich zu verhindern, sondern auch bei der Umsetzung in deutsches Recht sind lediglich solche Bestimmungen erlassen worden, die zwingend von der EU vorgegeben waren. So sind überlange Übergangsfristen vorgesehen, zum Teil bis 2040. Zur digitalen Barrierefreiheit verpflichtet werden nur große Unternehmen, wobei es viele Ausnahmeregelungen gibt. Geldautomaten müssen zwar ab 2040 mit einer barrierefreien Software ausgerüstet sein, sie müssen aber nicht barrierefrei erreichbar sein, so dass man eventuell nur über Stufen zu ihnen gelangt. Bei Banken ist die elektronische Barrierefreiheit zwar im Kundenbereich vorgeschrieben, nicht aber im Geschäftsbereich. Im Online-Handel ist der barrierefreie Vertragsabschluss geregelt, nicht

aber die barrierefreie Bezahlung und nicht die barrierefreie Reklamation. Zur weitgehenden elektronischen Barrierefreiheit werden nur Personenbeförderungsdienste des Fernverkehrs, nicht aber die des Nahverkehrs verpflichtet. Kontrolliert werden soll die Einhaltung des Gesetzes von sogenannten Marktüberwachungsbehörden und zwar in jedem der 16 Bundesländer einzeln.

Viele Verbände behinderter Menschen haben lautstark gegen diese unzulängliche Umsetzung der EU-Richtlinie protestiert und Nachbesserungen gefordert – ohne Erfolg. Stattdessen hieß es aus Koalitionskreisen, man setze auf die Sensibilisierung der Unternehmen und Überzeugungsarbeit, also auf Maßnahmen, die sich bereits seit mehreren Jahrzehnten als unwirksam erwiesen haben.

Dennoch können vielleicht einige Menschen mit MS in ferner Zukunft von den Bestimmungen profitieren. Zu hoffen bleibt allerdings, dass sich die nächste Bundesregierung zügig daran macht, mit verbindlichen Verpflichtungen umfassende Barrierefreiheit zu realisieren.

Assistenz im Krankenhaus

Menschen mit Behinderungen sind in unterschiedlicher Art und Weise auf die Mitnahme persönlicher Assistenzkräfte im Falle eines stationä-

ren Aufenthalts in einem Krankenhaus oder einer Rehabilitationseinrichtung angewiesen. Bei Menschen, bei denen eine körperliche

Beeinträchtigung im Vordergrund steht, sind es zumeist pflegerische Gesichtspunkte, die die Notwendigkeit einer solchen Mitnahme begründen. Es kann sich aber auch beispielsweise um die Notwendigkeit einer kommunikativen Unterstützung handeln.

Wenn behinderte Menschen, die ihre Assistenz im Arbeitgebermodell beschäftigen, im Krankenhaus stationär behandelt werden müssen, dann werden die Kosten für die Mitnahme von Assistenzkräften übernommen. Arbeitgebermodell bedeutet, dass die Betroffenen ihre Assistent*innen selber anstellen und damit größtmögliche Selbstbestimmung realisieren können. Die entsprechende Gesetzesergänzung, die die Kostenübernahme der Assistenz im Krankenhaus für diese recht kleine Gruppe behinderter Menschen regelt, konnte 2008 durch eine Kampagne behinderter Menschen und einiger Verbände erreicht werden. Für Assistenznehmer*innen von ambulanten Diensten, in ambulanten Wohnangeboten oder in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe ist die Finanzierung von Assistenzkräften bei Krankenhausaufenthalten aber bislang weiterhin unklar.

Der Bundesrat hat jetzt die Bundesregierung zum zweiten Mal zum Handeln aufgefordert. Auch der Deutsche Bundestag hat den Hand-

lungsbedarf deutlich gemacht. Bisher können sich aber Kranken- und Pflegekassen sowie Sozialleistungsträger nicht einigen, wer die entstehenden Kosten trägt. Vorschläge zur Regelung liegen seit einiger Zeit auf dem Tisch. Bei Redaktionsschluss sieht es doch tatsächlich so aus, als würde eine Regelung der Kostenaufteilung zwischen Krankenkassen und Sozialleistungsträgern vor der Sommerpause vom Bundestag verabschiedet und das Problem damit für viele behinderte Menschen gelöst.

Zu kritisieren ist allerdings, dass die Regelung aufgrund des (wohl-gemerkt: unnötigen) Zeitdrucks am Ende der Legislaturperiode ohne die vorgeschriebene Partizipation Betroffener und ihrer Verbände zustande kam. Außerdem sind die Pflegekassen nicht mit im Boot, so dass Menschen, deren Assistenz von ambulanten Pflegediensten erbracht wird, vermutlich weiter für ihre Assistenz im Krankenhaus kämpfen müssen. Hoffentlich dauert es nicht noch einmal 13 Jahre, bis dieses Problem für alle Menschen gelöst wird, die ohne fachkundige Assistenz im Krankenhaus untergehen. Auch Menschen mit MS sind davon betroffen und verschieben notwendige Krankenhausbehandlungen mit teils schwerwiegenden Folgen.

Selbsthilfe zur psychologischen Stabilisierung

Ein Interview

KC: Frau Professor Reddemann, Sie haben als eine der ersten Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen in Deutschland systematisch darüber nachgedacht, was eine Traumatisierung für einen Menschen bedeuten kann, und Sie haben erfolgreiche Behandlungskonzepte im Rahmen von Psychotraumatologie entwickelt. Erleben wir durch die Corona-Krise gerade so etwas wie ein kollektives Trauma?

Reddemann: Ich denke, dass die Erfahrung, wenigstens bis jetzt noch nicht kollektiv traumatisierend ist, aber doch viele Menschen verunsichern kann, und wenn dann noch Not dazukommt, zum Beispiel dadurch, dass jemand kein Geld mehr verdienen kann oder sogar schwerer erkrankt, dann bewegt sich das schon in Richtung Trauma. Vor allem für alte Menschen, die noch den Krieg und die Nachkriegszeit erlebt haben, kann die jetzige Erfahrung als Trigger erlebt werden. Das heißt, die alten Belastungen vermischen sich mit den gegenwärtigen und man fühlt sich hilflos und total ausgeliefert. Das

wird jetzt durch die quasi Ausgangssperre mit Sicherheit verstärkt.

KC: Sind Menschen, die in ihrem Leben bereits Traumata erleben mussten, besonders gefährdet, in solch einer Ausnahmesituation nochmals Schaden zu nehmen?

Reddemann: Ja, davon sollte man ausgehen, wenngleich es natürlich auch Menschen mit erheblicher Widerstandskraft gibt, die jetzt mit der Erfahrung gut fertig werden. Man sollte auch bedenken, dass Kinder früher ja mit viel Gewalt groß geworden sind. Ich habe von vielen Patientinnen und Patienten gehört, wie sie stundenlang eingesperrt waren, zum Beispiel in dunklen Kellern. Die kann dazu führen, dass das aktuelle Ausgangsverbot massiv belastet und ängstigt.

KC: Was kann jeder Einzelne tun, um sich über einen wahrscheinlich längeren Zeitraum der Verunsicherung selbst zu stabilisieren? Welche Einstellungen sind hilfreich?

Reddemann: Kontakte pflegen, so

gut es geht. Ich empfinde die Möglichkeiten, die wir heute durch Skype und Vergleichbares haben, als ein Geschenk. Das heißt, sich auch bewusst zu machen, ich bin nicht allein, ich bin verbunden. Es gibt ein zauberhaftes Video bei youtube, wo junge Leute aus der ganzen Welt miteinander etwas von Bach singen, aber jede/r ist bei sich zu Hause. Ihr Motto »through music we are connected«. Die Web-Adresse ist: <https://www.youtube.com/watch?v=4nV8NakYNfs>. Ich war zu Tränen gerührt und voller Dankbarkeit

über diese Möglichkeit. Weil ich ja Bach sehr liebe, höre ich es mir täglich an. Es gibt inzwischen auch noch einige andere Videos, wo Menschen zusammen musizieren und singen. Sehr berührend ist auch ein Video, wo Bamberger Bürger für italienische Menschen »Bella Ciao« singen. Mitsingen kann gut tun! <https://www.youtube.com/watch?v=xyDk9hEeinE>.

Es ist also die Pflege des Wissens um Verbundenheit, die hilfreich sein kann. Außerdem empfehle ich, sich ganz bewusst Dinge zu gönnen, die



Prof. Dr. med. Luise Reddemann ist Nervenärztin, Psychoanalytikerin und Fachärztin für Psychotherapeutische Medizin. Seit gut 50 Jahren beschäftigt sie sich intensiv mit Trauma und Traumafolgestörungen. Von 1985 bis 2003 war sie Leiterin der Klinik für Psychotherapie und psychosomatische Medizin des Evangelischen Johannes-Krankenhauses in Bielefeld und entwickelte dort ein Konzept zur Behandlung von Menschen mit komplexen Traumafolgestörungen, die »Psychodynamisch imaginative Traumatherapie« (PITT).

Luise Reddemann führt zahlreiche Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen durch. Im Rahmen ihrer Honorarprofessur an der Univer-

jetzt immer noch möglich sind, auch wenn man alleine ist: lesen, schreiben, vielleicht sogar Briefe. Auch sich erinnern an Dinge, die einem vielleicht früher gutgetan haben. Unsere Vorstellungskraft, die uns auch an schöne Erfahrungen erinnern, ja sogar sozusagen in diese guten Erfahrungen wieder hineinbringen kann, ist etwas Wunderbares, über die wir alle verfügen und die wir nutzen können. Nicht zuletzt dafür, uns auszumalen, wie es in Zukunft werden kann. Dazu hat sich der Zukunftsforscher Mathi-

as Horx Ermutigendes vorgestellt. https://www.t-online.de/nachrichten/panorama/id_87569760/coronavirus-wie-wir-uns-wundern-werden-wenn-die-krise-vorbei-ist.html

KC: Können Sie aus dem Fundus Ihrer Erfahrungen konkrete Übungen oder Ähnliches empfehlen, wenn unter dem Eindruck schlechter Nachrichten das innere Gleichgewicht verloren zu gehen droht?

Reddemann: Zunächst: Die Dinge können uns ängstigen, das sollten

sität Klagenfurt für medizinische Psychologie und Psychotraumatologie widmet sie sich den Arbeitsschwerpunkten Resilienz sowie Folgen von kollektiven Traumatisierungen.

Luise Reddemann war Mitglied im Weiterbildungsausschuss der Deutschen Akademie für Psychotraumatologie, im Wissenschaftlichen Beirat der Lindauer Psychotherapiewochen und in der wissenschaftlichen Leitung der Psychotherapietage NRW.

Weitere Informationen zu Luise Reddemann finden Sie unter: www.luise-reddemann.de

Luise Reddemanns Bücher und CDs im Verlag Klett-Cotta finden Sie unter www.klett-cotta.de.

Bitte beachten Sie dazu auch die Buchbesprechung »Die Welt als unsicherer Ort« auf Seite 44 in dieser Ausgabe.

wir uns zubilligen. Es geht daher um Freundlichkeit und Mitgefühl für sich selbst. Man kann sich sagen: »Das ist jetzt schwer für mich« und sich in der Vorstellung tröstend umarmen. Diese Freundlichkeit mit sich selbst halte ich für außerordentlich wichtig, und wir sind darin nicht allzu geübt, zumal jetzt von Seiten der Politik nur die Devise gilt: »Reiß dich zusammen, verzichte«. Das kennen wir nur allzu gut. Leider ist das nicht tröstlich. Dann kann es sehr helfen, sich vorzustellen, wie sehr viele Menschen und Dinge uns trotz allem unterstützen. Und das ist uns meist gar nicht bewusst. Also als kleine Übung: Was und wer unterstützt mich in diesem Augenblick: mein Laptop, der blühende Busch vor meinem Fenster, eine Frau, die bald kommt, um im Haushalt zu helfen, die Musik im Radio usw. Bert Brecht hat vor langer Zeit ein Gedicht mit dem Titel »Vergnügungen« geschrieben, wo er all das nennt, was ihn stärkt. Man findet es im Internet. Es sind viele sehr einfache Dinge dabei!

Dann rate ich auch dazu, negative Gedanken immer wieder zu überprüfen im Sinn von »das denke ich – ist es wirklich so, woher weiß ich, dass das so ist ...«. Des Weiteren eine Überprüfung der Dinge,

die schon einmal hilfreich waren: Kann ich sie wieder nutzen? Wenn ich mich früher über den Blick aus dem Fenster gefreut habe, könnte ich das wieder einmal mit offenem Herzen tun? Trotzdem bitte nichts schönreden. Die Situation ist schwierig und manchmal entmutigend. Dann gilt es eben auch, das anzuerkennen.

KC: Was glauben Sie, können wir an positiven Impulsen aus der aktuellen Krise mitnehmen?

Reddemann: Das kann sehr individuell sein. Hier nur einige Beispiele: Dass wir merken, dass es gut tut innezuhalten, zur Ruhe zu kommen, weniger geschäftig zu sein. Dass wir uns bewusst werden, wie kostbar Verbindungen zu anderen Menschen sind und dass wir das wieder bewusster pflegen. Zeit lassen für Zusammensein, was wir jetzt schmerzlich vermissen. Die Menschen, die sich jetzt virtuell zusammmentun oder gemeinsam von ihren Balkonen singen, machen es vor: Es kommt letztlich darauf an, dass wir einander brauchen und das auch zeigen.

DIE FRAGEN STELLTE DER VERLAG
KLETT-COTTA (KC)



Hier finden Sie weitergehende Informationen



Physio-Praxis-Auskunft: **Barrierefreiheitskriterien nach bundesweiter Erhebung online**

Nutzer*innen können ab sofort mit der Physio-Praxis-Auskunft ihre Suche nach einer Physiotherapeuten-Praxis speziell nach ihren Bedürfnissen verfeinern, zum Beispiel »geeignet für Menschen mit Hörbehinderung« oder »geeignet für Rollstuhlfahrer«. Wie schon bei der Arzt-Auskunft mit dem Projekt »Barrierefreie Praxis« sind die Suchmöglichkeiten nun ausdifferenziert: Dafür wurde die flächendeckende Erhebung der Barrierefreiheitskriterien von Physiotherapie-Praxen in Deutschland initiiert. Diese Angaben sind jetzt online abrufbar.

»Teilhabe in der Gesundheitsversorgung beginnt dort, wo Menschen mit unterschiedlichen Einschränkungen Informationen darüber erhalten, welche Angebote für sie zugänglich und nutzbar sind,« sagt Dr. Volker Sieger, Leiter der Bundesfachstelle Barrierefreiheit der Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See. »Und genau hier setzt das neue Auskunftssystem für Physiotherapie-Praxen vorbildlich an.«

Das Online-Suchverzeichnis ist seit Herbst 2020 unter www.physio-praxis-auskunft.de sowie über die Arzt-Auskunft abrufbar. Die Nutzer*innen können nach Praxen in ihrer Nähe suchen, nach Praxisinhaber*innen sowie nach den angebotenen Therapieschwerpunkten, zum Beispiel Beckenbodengymnastik, Kinesiotaping oder Sportverletzungen.

Inklusive Gesundheitssorge

Zehn Merkposten zu Aufgaben und Wegen

VON PROF. DR. ELISABETH WACKER ET. AL.

Die besondere Aufmerksamkeit, die in diesem dritten Teilhabebericht der Bundesregierung dem Feld der Gesundheit gewidmet ist, nämlich als Vertiefungsthema des wissenschaftlichen Beirats, ist nicht allein der akuten Krisensituation einer Corona-Pandemie geschuldet. Ohne Zweifel verdienen die Lebensumstände in Zeiten von Corona auch große Aufmerksamkeit: Denn sie bestimmen Alltag, Wirtschaft und Soziales, und sie berühren und beeinflussen die Menschen in ihrem Nahraum sowie zugleich die Beziehung der Länder und Nationen untereinander tief. Aber dieser Versuch, in einem eigenen Vertiefungsthema das Verständnis für Gesundheitsfragen zu fördern und aus wissenschaftlicher Perspektive zu vertiefen, ist auch und vor allem Folge einer Entwicklung, die sich von der Fürsorge für besonders verletzte Bevölkerungsgruppen zur Klärung und Umsetzung ihrer Rechte in der

Gesellschaft, ihrer Lebenslage und ihrer Teilhabechancen spannt.

Auch hierbei ist Gesundheit ein zentrales Feld und ein Handlungsraum, der in der Eingliederungshilfe als solcher und in seinen Herausforderungen und Potenzialen bislang weniger im Zentrum stand. In einer Situation des Übergangs, in der große Anstrengungen unternommen werden für mehr Teilhabe, für die Suche nach Wegen in die inklusive Gesellschaft und für Anliegen, neue Steuerungen, zukunftsweisende Ziele und ein neues Miteinander zu erreichen, können vertiefte Kenntnisse und Analysen des weiten Gesundheitsfeldes für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen und Behinderung aber Ideen geben, Risiken aufzeigen und wesentliche Wege weisen. Dies ist ein gesamtgesellschaftlicher Auftrag, den man nicht allein dem bestehenden Gesundheitssystem zuordnen und anlasten kann und darf.

1 Worum es geht

Seinen Beschäftigungen nachgehen können und sich gut fühlen, sind Kernziele individueller Lebensführung, die in Gemeinschaft gelingen können. So schlicht lässt sich die tiefergehende Auseinandersetzung mit Gesundheit und anlagebedingten oder erworbenen Beeinträchtigungen, mit Einschränkungen der Teilhabe und mit drohenden Benachteiligungen und Behinderung auf den Punkt bringen. Mit dem Zusammenspiel von Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken bietet sich ein Beobachtungs- und Analyserahmen, der ein gesundes Leben für alle Menschen jedes Alters darstellbar macht, Wohlbefinden als Prüfstand nutzt und bestehende Benachteiligungen aufdeckt.

Genau dies will die UN-BRK im Artikel 25 festhalten und garantieren: Es geht um den Genuss und Erhalt des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit, ohne aufgrund von Behinderung diskriminiert zu werden. Dabei steht auch die Bedeutung der Gemeinschaft mit anderen für Gesundheit zur Debatte, verbunden mit Fragen von Anerkennung und diskriminierungsfreier Unterstützung. Belastbares Verständnis und Wissen sind dabei wichtig, denn:

- Um Benachteiligungen abzubauen, müssen sie sichtbar sein.

- Um Bewährtes zu bewahren, muss man die Erfolge definieren und erfassen.
- Um die Anliegen der Zielgruppen zu treffen, muss man sich mit ihnen beraten und sie gut kennen (lernen).



Für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung bedeutet das die Vision einer gleichberechtigten gesundheitlichen Teilhabe mit Zugang zu allen individuellen und bedarfsdeckenden Leistungen der Gesundheitsversorgung, der Rehabilitation und Pflege sowie der Prävention und Gesundheitsförderung.

2 Gesundheit als Gemeingut und als multidimensionaler Prozess

Gesundheit ist das gute Recht aller, sie ist sehr wichtig und zugleich schwer zu definieren. Das liegt an ihrem prozesshaften und multidimensionalen Charakter. Das bedeutet, es ist immer notwendig, sie

- zu entwickeln,
- auszuhandeln und
- zu nutzen,

um sie im Sinne eines guten Lebens (weiter) voranzubringen.

Für mögliche Lebensqualität, förderliche Lebenssituationen und selbstbestimmte beziehungsweise selbstständige Lebensführung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sind dazu die Stellschrauben zu finden und Wege zu bahnen, ausgehend von einem gewachsenen System der Eingliederungshilfe und eingebunden in die Idee und das Ziel einer inklusiven Gesellschaft.

Für Wohlergehen und Wohlbefinden sind entsprechend bezogen auf Menschen mit Beeinträchtigungen oder andere verletzte Bevölkerungsgruppen wie die alternde und

gesundheitlich beeinträchtigte Bevölkerung beispielsweise

- im Versorgungssystem Vorkehrungen für besondere Bedarfe zu treffen,
- Isolation und Einsamkeit zu bekämpfen bei steigender Zahl der Einpersonenhaushalte,
- in Planungen und Programme einzubeziehen, wie ausgeprägt Vereinzelung und Einsamkeit psychische und körperliche Gesundheit negativ beeinflussen sowie
- Ungleichheiten in der allgemeinen Gesundheitsversorgung zu beseitigen.

Denn es ist mit vielen Beispielen belegbar, dass Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung viele unerfüllte Gesundheits-, Präventions-, Pflege- und Rehabilitationsbedürfnisse haben. Entgegen der aktuellen Rechtslage sind sie mit Benachteiligungen sowie unzureichender Bedarfs- und Leistungsgerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung konfrontiert und müssen damit umgehen.

3 Gesundheit mehrfach denken: Wie geht das?

Nach der Ottawa-Charta der WHO sollen in allen gesellschaftlichen Handlungsfeldern

- Interessen vertreten werden zugunsten der Gesundheit (advocacy),
- Kompetenzen für ein gesundes Leben wachsen (enable) und
- relevante Akteure vernetzt werden (mediation).

Dieses Programm gilt seit Jahrzehnten als zielführend und bietet in einem sich dynamisch entwickelnden gesellschaftlichen Gestaltungsraum Orientierung. Wie auch Fragen der Umwelt lassen sich Gesundheitsfragen nur mehrfach denken: weltweit, in Organisationen und Institutionen und gleichzeitig in direkten örtlichen und persönlichen Nahräumen. Es kann keine Ausnahmen von Gesundheitsrechten geben, sondern der Wille muss bestehen, die umfassende Aufgabe der Teilhabe aller an der Gesundheit zum Programm zu erheben.

Dazu dienen passende Leistungen, Maßnahmen, Versorgungssysteme und die größtmögliche Selbstbestimmung der Personen, die ihre Gesundheit dann verstehen, für sie eintreten und sie verwirklichen können (empowerment). Der gegebene körperliche und psychische Zustand ist ein wesentliches Element, ebenso wie vorhandene Fähigkeiten, aber auch eine Umwelt, die sich mit Hilfe individueller, sozialer und materieller Ressourcen und ohne vermeidbare Barrieren meistern lässt. Dieser ganzheitliche Zugang nimmt auch alle Politikbereiche in die Pflicht, nicht nur jeweils spezifische Gesundheitsdienste oder -ressorts.

Die aktuell weltweit genutzte Ausarbeitung hierzu ist die »Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit – ICF« (DIMDI 2005). Sie liefert wichtige Leitplanken.

4 Verhalten und Verhältnisse in der Lebensspanne

Die ICF leitet die Gesundheitssorge und zwar als Sorge bzgl. des Verhaltens der Einzelnen als auch als Versorgung durch das Versorgungssystem. Es geht also um Selbstsorge, z. B. auf die eigene Gesundheit zu achten und diese zu erhalten sowie Ernährung und Fitness sicherzustellen. Diese ist verbunden mit der Ge-

sundheitssorge im Alltag und mit erforderlicher wachsender Gesundheitskompetenz.

Rüstzeug ist ebenso ein Gesundheitssystem, das alle Menschen erreicht, mitnimmt und nicht außer Acht lässt. Es muss eine enge Verbindung gelingen zwischen der kommunalen Gesundheitssorge

und den erforderlichen Therapien und medizinischen Leistungen im Gesundheitswesen, der Pflege und der Rehabilitation. Lotsendienste, die dafür Hilfe in engen strukturellen und konzeptionellen Vernetzungen bieten und sichern, sind unbedingt zu wünschen. Dazu zählt auch die vermehrte Aufmerksamkeit und Anstrengung im Bereich der Prävention und Gesundheitsförderung, die vorsorgend ausgerichtet sind.

Die Zusammenarbeit von Sozialversicherungsträgern, Ländern und Kommunen in den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung soll zur Selbstverständlichkeit werden und auch Personengruppen einbeziehen, die noch nicht, nicht oder nicht mehr im Berufsleben stehen. Alle Altersgruppen und Lebensbereiche der Bürgerinnen und Bürger sind relevant. Die sich so entwickelnde und notwendige dauerhafte Aufmerksamkeit für Chancen auf ein gesundes Leben ist eine zentrale Aufgabe der Zukunft. Sie umfasst alle Lebenswelten der Bürgerinnen und Bürger und reicht von Impffragen über die betriebliche Gesundheitsförderung bis zur (Wieder-)Herstellung von Funktionalität bei bestehenden Beeinträchtigungen sowie der Minderung von Behinderungsrisiken.

Aber aufmerksam zu sein für Fragen von gesellschaftlichen Erwartungen (Gesundheitszwängen) und Risiken der Selbst-Überforderung dient ebenso den gesteckten Gesundheitszielen. Gesundheit sollte nicht idealisiert werden. Sie bedeutet nicht, Verhalten und Aussehen zu perfektionieren, sondern vielmehr, so in Einklang mit eigenen Kräften, Möglichkeiten und Rechten zu kommen, dass Wohlbefinden und ein gutes Leben gelingen. Für Menschen mit vielfachen und tiefgreifenden Beeinträchtigungen bedeutet es, wie alle anderen den Anspruch auf ein bedarfs- und leistungsgerechtes gesundheitliches Versorgungssystem zu haben. Genügt das Regelversorgungssystem ihren Bedarfen im Einzelfall nicht, müssen Benachteiligungen bei der spezifischen medizinischen Versorgung, der Zugänglichkeit und Verständlichkeit bis zur Überwindung baulicher, finanzieller und struktureller Barrieren ausgeglichen werden. Hierzu sind gegebenenfalls auch persönliche Assistenzdienste notwendig. Beispiele, wie bestehende Lücken gefüllt werden können, sind die Sozialpädiatrischen Zentren und auch die im Aufbau befindlichen Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung.

5 Spielräume im Gesundheitsfeld

Barrieren in der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung sind hinlänglich bekannt. Die subjektive Einschätzung der Expertinnen und Experten in eigener Sache zur Erreichbarkeit, Verfügbarkeit, Nutzbarkeit und Bezahlbarkeit der allgemeinen Gesundheitsversorgung macht seit Beginn der Teilhabeberichterstattung auf solche Schwierigkeiten aufmerksam. Dies betrifft vor allem die Zugänglichkeit zu allgemeinen Gesundheitsleistungen, aber auch die Verständlichkeit des Rechts und der medizinisch geprägten beziehungsweise gesundheitsrelevanten Kommunikationen.

Dass Teilhabechancen aber nicht nur mit mehr Zugang zu Gesundheit einhergehen, sondern auch durch den Gesundheitsschutz begrenzt werden können, lehrt die Corona-Pandemie. Hier müssen also »neue Gleichungen« aufgemacht werden. Es geht darum, Chancengerechtigkeit und Menschenwürde in der Lebenssituation aller Menschen ebenso zu gewährleisten wie die Rechte auf Freiheit und Selbstbestimmung, Gleichbehandlung und Teilhabe. Das seit langem andauernde Ringen um passende, allgemeine Maßstäbe für Gesundheit wird damit intensiver und gemeinschaftlicher; allgemeine Lebensqualität (Quality of Life) beziehungsweise

gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health related Quality of Life) werden schon länger als Prüfgrößen in der wissenschaftlichen Diskussion genutzt und halten nun auch in der Praxis Einzug in die Gestaltungen der Leistungssysteme.

Damit ist eindeutig klargestellt, dass beispielsweise der Weg der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung nicht zur besseren Gesundheitsversorgung in die Isolation führen darf. Stattdessen geht es um die Aufgabe, bei bestehenden Gesundheitsanliegen höhere Aufmerksamkeit für Lösungen zu finden, die Gesundheitschancen ebenso wie Teilhabe und Wohlbefinden verbessern. Zu denken ist beispielsweise an

- Programme zur Stärkung der körperlichen und psychischen Widerstandskräfte,
- Kontakte im medialen Bereich (etwa über Hotlines),
- Teilhabestärkung (über partizipative Verfahren) sowie
- Aufmerksamkeit für Benachteiligungen.

Diese Aufgaben sind unbedingt für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen gleichermaßen zu lösen. Ziel ist es nämlich, für alle Bürgerinnen und Bürger Ressourcen bereit zu halten und Resilienzen (Widerstandskräfte) aufzubauen. Dazu wird es auch helfen, mehr Verständ-

nis über gesundheitswirksame Zusammenhänge und Entscheidungen zu gewinnen und allen Menschen zugänglich zu machen. Zugleich gilt es, auf politischer Ebene das Bewusstsein für die Lage der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung zu schärfen, aber auch bei den Fachdiensten des me-

dizinischen Feldes und der sozialen Dienste. Heimleitung, Ämter, Gerichte sollen mit besseren Informationen und mit Hilfe der Diskurse um Gesundheit, Teilhabechancen und Diskriminierungsrisiken in ihrer beruflichen und gestalterischen Aufgabe informiert und gestärkt werden.

6 Gesundheit als Querschnittsaufgabe

Gesundheit wird also zu einer Dauer- und Querschnittsaufgabe (*health in all policies*), das heißt bei allen Entscheidungen und Planungen ist mitzudenken, welche Gesundheitswirkungen eintreten sollen und können, auf persönlicher Ebene, in Städten und Gemeinden, für die Bundesländer und national, aber ebenso in Freizeit, Beruf, Bildung und bezogen auf alle Handlungsfelder und Organisationen, in denen Alltag gestaltet und gelebt wird. Wie das Anliegen einer inklusiven Gesellschaft (*inclusion in all policies*) wird sich auch diese Anstrengung zugunsten gerechter Chancen auf Gesundheit lohnen.

Benachteiligungen von Personen und Personengruppen werden dann abgebaut werden und Diskriminierungen nicht zugelassen. Wohlbefinden (*well-being*) für alle zu erreichen ist damit eine gesellschaftliche Aufgabe für alle (Gesundheit als Gemeingut) und bleibt nicht nur der Selbstsorge Einzelner

überlassen. Entsprechende Leistungsgestaltungen behandeln demnach nicht mehr nur Gesundheitsmängel und Abweichungen (Differenzen), sondern beseitigen oder mindern benachteiligende Lebensumstände.

Die Bundesregierung hat im Jahr 2016 über ihren Behindertenbeauftragten in einer Tagungsreihe unter dem Motto *Teilhabe braucht Gesundheit* darauf aufmerksam gemacht, dass, um umfassende Teilhabe zu erreichen, Umweltbarrieren und strukturelle Barrieren im Gesundheitssystem ebenso wie Gleichberechtigungshürden zu überwinden sind. Beispiele sind der Zugang zu Kranken- und Lebensversicherungen, zu Hilfsmitteln des täglichen Gebrauchs, die die Selbstständigkeit und Sicherheit im Alltag erhöhen oder zu Gesundheitsleistungen, die nicht durch (hohe) Eigenleistungen und Zuzahlungen verstellt werden dürfen. Vor allem aber geht es auch um die erforder-

liche Aufmerksamkeit und Offenheit für Bedarfe und Bedürfnisse,

die von der Wertschätzung für die Menschen getragen wird.

7 Menschen im Blick – vorsorglich und aufmerksam

Eine Lehre der Corona-Pandemie ist, dass der Schutz der Schwächeren hohe Bedeutung hat – aber aufgrund vielfältiger Wechselwirkungen mit Bedacht ausgestaltet werden muss. Der Mensch und seine Würde sowie der Mensch als Gefährder oder als Gefährdeter durch Viren stehen in bestimmten Versorgungslagen im Spannungsverhältnis. Damit Hand in Hand gilt einerseits die Sorge

- der möglichen Überforderung der Gesundheitssysteme (von Intensivstationen bis zu Gesundheitsämtern),
 - den sogenannten Risikogruppen wie Menschen im höheren Lebensalter und mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die besonderen Schutz benötigen
- und andererseits
- der Aufmerksamkeit für angemessene Gesundheitschancen als Daueraufgabe.

Es geht nicht nur um die Systeme der Versorgung, sondern es geht auch um die Angst um die Menschen und die Angst der Menschen, mit den gesundheitlichen Risiken leben und umgehen zu müssen, die zukünftige Planungen und Entscheidungen einbeziehen und beherzigen müssen. Aktuell besteht in den

Bevölkerungsgruppen mit höherer Verletzlichkeit auch Sorge

- übersehen und vergessen zu werden,
- einer beschädigten Existenz (mit Langzeitschäden der Gesundheit und des Vermögens),
- aus der Gemeinschaft zu fallen und einsam zu bleiben,
- Lebenszeit zu verlieren und Lebensqualität einzubüßen sowie
- nicht geschützt zu sein, vor existenziellen Nöten wie Verlust von Einkommen, Unterkunft oder auch Gewalt und Diskriminierung.

Mit diesen Ängsten gehen Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung unterschiedlich um. Im Rahmen der Corona-Pandemie kommen einige langsam in die Öffentlichkeit, flankiert von Einschätzungen zwischen unfreiwilliger Isolation (Exklusion) und Unverständnis oder mit dem Ruf nach Schutz von Minderheiten. In der Mehrheitsbevölkerung fehlt zugleich oft das Wissen um die Umstände von Verletzlichkeiten und deren Verbreitung (beispielsweise im hohen Lebensalter). So können unangemessene oder mangelnde Kommunikation, unsensible Umweltgestaltung (z. B. Barrieren der Zugänglichkeit, der

Orientierung und Verständlichkeit), rigide Untersuchungsabläufe (wie lange Wartezeiten, kurze Information in komplizierter Sprache oder unangebrachte Umgangsformen) Emotionen wie Mutlosigkeit oder Empörung hervorrufen oder verstärken. Dies alles erhöht soziale Barrieren. Zwischen Sorgen um Mitmenschlichkeit und auch um eigene Freiheitsrechte fällt es oft schwer, den Weg der Solidarität und Subsidiarität zu finden.

Das gilt auch für den Personenkreis der Menschen mit Unterstützungsbedarf (beispielsweise im Bereich der Pflege), der auf fachliche und bürgerschaftliche Unterstützung angewiesen ist, seine Privatheit nur schwer abgrenzen kann und auf das solidarische Verhalten in seiner Umwelt vertrauen muss.

Personengruppen, die dabei als Risikogruppe beziehungsweise besonders vulnerabel gelten, können sehr unterschiedliche Bedarfe haben und Bedürfnisse verfolgen wollen. Sei es, weil sie psychische oder physische Beeinträchtigungen haben; sei es, weil sie verschieden sind nach Aspekten wie Alter, Geschlecht, sexueller oder religiöser Orientierung, Herkunft und kultureller Einbindung. Aber unabhängig davon haben alle Menschen die gleichen Rechte, nicht als Einzelperson oder Gruppe ausgeschlossen

beziehungsweise eingeschlossen zu werden, ohne dass gleichzeitig ein Mindestmaß an sozialer Interaktion gewährleistet wird. Mit der Umsetzung dieser Vorgaben ringen derzeit vielfach Behörden auf dem Verfahrensweg sowie Einrichtungen, die soziale Dienste erbringen.

In diesen vielfach unterschiedlichen Ausgangslagen und Zielsetzungen kann es ein erstes Ziel sein, die Vielfalt der Anliegen und Anforderungen im Blick zu halten, beispielsweise über Kommunikation, Einbindung, gemeinsame Planungen und Umsetzungen, Verständnis füreinander, Solidarität und Aufmerksamkeit für Risiken.

Es ist wichtig, Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung einzubeziehen, sich zu Plänen zu beraten, Maßnahmen zu erklären und so nachvollziehbar zu machen. Aber ebenso verdienen pflegende Angehörige, professionelle Pflegekräfte und viele weitere Gruppen Aufmerksamkeit, denen beispielsweise Überlastungen oder Entwicklungsverzögerungen (etwa bei Kindern, die nicht am Bildungssystem teilnehmen können) drohen oder Erwerbstätige, die Einkünfte und soziale Teilhabe verlieren. Viele verschiedene passende Gestaltungswege müssen noch weiter diskutiert, abgewogen und realisiert werden.

8 Risse in der Gesellschaft? Verschieden und gleich sein

Aus gesellschaftlicher Perspektive ist (wachsende) Einsamkeit ein Indikator dafür, dass nicht nur einzelne Menschen ausgeschlossen und diskriminiert werden, sondern dass zugleich soziale Gruppenverbindungen und damit der gesellschaftliche Zusammenhalt nicht (ausreichend) gegeben sind oder schwinden. Zugleich lässt sich das Ausgeschlossen-Sein nicht den Personengruppen anlasten, denen Gemeinschaft verschlossen oder weniger zugänglich ist. Über Nachteilsausgleiche lässt sich zwar unerwünschtes Alleinsein mindern, aber nicht einfach die Frage lösen, ob Menschen sich auch zugehörig fühlen und willkommen sind.

Einsamkeit geht auch Hand in Hand mit Beeinträchtigungen oder Behinderung. Ebenso zeigen sich aus wissenschaftlicher Sicht Zusammenhänge mit weiteren Merkmalen wie beispielsweise Geschlecht, Verfügbarkeit von Einkommen oder anderen materiellen Ressourcen, Kompetenz und Bildungsstand, aber auch Wohnsituation (etwa Heim oder Einpersonenhaushalt) und sozialen Netzen und Partnerschaften.

Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung erleben aktuell, dass gesamtgesellschaftliche Risikolagen, wie sie die Corona-Pandemie darstellt, keineswegs einfach

gleichmachen, sondern dass sie vielmehr strukturelle Ungleichheiten aufdecken und auch verstärken. Dies trifft auch ältere Menschen, Frauen, ethnische Minderheiten oder Menschen in Armut, in der Wohnungslosigkeit oder mit unsicherem Aufenthaltsstatus in besonderer Weise. Hierzu werden im Vertiefungsthema wissenschaftliche Belege aufgeführt. Dafür, dass auch der Personenkreis der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung besondere Benachteiligungen erfährt, finden sich ebenfalls Indizien.

Krisen decken bestehende Gesundheitschancen und –risiken auf, jenseits von individuellem Risikoverhalten. Wird dies verstanden, dann erhalten Debatten um prioritäre Zugänge zu Schutzausrüstungen und Testungen, um Impfungen oder andere Wohnsituationen, um den Zugang auch zu spezifischen Förder- und Therapieeinrichtungen sowie Diensten (wie Tagespflege, Heilbehandlungen, aber auch Essensdiensten) eine höhere und weiterreichende Bedeutung.

Entsprechende Forderungen nach diskriminierungsfreiem Zugang

- zu gesundheitsrelevanten Informationen,
- zu Diensten und Einrichtungen gesundheitlicher Versorgung,

- zum Recht auf Unterstützung und Assistenz und
- zu lebensrettenden Maßnahmen dürfen nach der Pandemie keineswegs einfach »Geschichte werden«, denn sie sind Indikatoren, die auf bestehende Ungleichheiten hinweisen und Finger in Wunden legen. Zugleich zeigen sie, dass Privilegierung angemessen sein kann, weil nach Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 des Grundgesetzes niemand wegen einer Behinderung benachteiligt werden darf.

9 Gesundheit in und durch Teilhabe – Geteilte Verantwortung in Vielfalt

Gesundheit als soziales Menschenrecht ist in Art. 12 des Internationalen Pakts für soziale, wirtschaftliche und kulturelle Rechte verbürgt. Und der deutsche Staat ist mit dem grundrechtlichen Auftrag die Menschenwürde zu schützen auch zu gesundheitssichernden sozialrechtlichen Ausgestaltungen verpflichtet. Dies schließt materielle Ausstattungen und strukturelle Ausgestaltungen ein, auch wenn es – wegen ihrer Prozesshaftigkeit und Vieldimensionalität – kein Recht auf Gesundheit geben kann. Sehr wohl aber gibt es besondere Schutzbedürftigkeit, die zum Ausgleich ungleicher Risikolagen verpflichtet. Im Bereich des Gesundheitswesens ist dies inzwischen auch für Leistungen der Prävention und Gesundheitsvorsorge erkannt worden. Damit dies auch in der Praxis gelingen kann, lohnt sich die Suche nach partizipativen, menschlicher Verschiedenheit verpflichteten Bearbeitungsweisen, die sich um passende Infrastrukturen und Anerkennungsverhältnisse

bemühen, eingebunden in kommunale Gegebenheiten und als gemeinschaftliche Anstrengung.

Aus Sicht der Risikovermeidung sind in diesem Vertiefungsthema drei Ebenen als besonders bedeutsam herausgearbeitet, nämlich

- die individuelle Verantwortung,
- die gemeinsame Verantwortung und
- die technischen Möglichkeiten.

Auf all diesen Wegen sind unter Wertschätzung der Selbstbestimmungs- und Lebensgestaltungsfähigkeit der Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung Erfahrungen auszutauschen und Entwicklungen voranzutreiben. Getragen von gegenseitigem Verständnis und mit angemessener Kommunikation wird dies die Einbindung, Mitwirkung und geteilte Verantwortung für Gesundheit weiterentwickeln. Mit dem mehr und mehr trainierten Blick auf Vielfalt und Verschiedenheit aller Menschen (beispielsweise nach Geschlecht, Alter, Beeinträchtigung, Herkunft, Lebens-

erfahrung und anderen Merkmalen) kann es gelingen, dass die Bereitschaft dafür wächst, vorhandene Potenziale ins Spiel und zur Entfaltung zu bringen.

Damit wächst auch die Bedeutung der Gesundheitskompetenz (Health Literacy), mit der langfristig auch im gesamten Feld der Sozialen Leistungen und Dienste die Gesundheit und Lebensqualität unterstützt und gefördert werden kann. Bei der Aufbauarbeit und Umsetzung dazu förderlicher Programme sind Expertinnen und Experten in eigener Sache, Selbsthilfe und weitere relevante Interessensvertretungen einzubeziehen.

Langfristig soll so ein inklusives Versorgungssystem verwirklicht werden, in dem auch der Stand der ge-

sundheitlichen Teilhabe überprüft werden kann und sichergestellt ist. Ob Leistungen Teilhabechancen verbessern und die Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung überwunden werden, wird zu einem entscheidenden Qualitätskriterium (outcome: Wirkungsmaßstab). Als Versorgungssystem gesundheitskompetent und gesundheitsförderlich aufgestellt zu sein, soll ein Qualitätskriterium werden und auch Imagegewinne bringen. Im Zusammenspiel mit allen Gesundheitsverantwortlichen wird dies zugleich die Inklusionsbewegungen in Quartieren und Kommunen unterstützen und gemeinschaftliches Planen und Handeln fördern.

10 Gunst der Stunde: Voneinander lernen – beschleunigt durch die Krise

Das Corona-Virus kann also als Stichwortgeber wirken (Cue to action) und als Treiber taugen, für die anstehenden Entwicklungen, zugunsten der Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung im Gesundheitsfeld. Der erforderliche Abbau von Diskriminierungen und Exklusionsrisiken ist mit zahllosen Beispielen unterlegt, wie im Vertiefungsthema aus wissenschaftlicher Perspektive dargelegt wurde. Die Aufgaben sind auch in der und für die Forschung ersicht-

lich, aber auch, dass sie über Fächergrenzen hinweg angegangen werden müssen. Entsprechende Programme sind dringend aufzulegen.

Auch Gesetzgeber und Politiker sind aber zur Gestaltung aufgerufen, die im Schulterschluss mit der Praxis und den Expertinnen und Experten in eigener Sache zu erfolgen hat. Zugunsten einer gemeinsamen Gesundheitsförderungs politik sind eingefahrene und vermeintlich bewährte Leistungsgestaltungen in

neuer Weise kritisch-analytisch zu prüfen sowie Abwägungsauseinandersetzungen und Aushandlungsprozesse erforderlich, damit verbesserte Gesundheitsprozesse, verbesserte Teilhabechancen und wachsende Erkenntnis von Diskriminierungsrisiken gelingen.

Auf der Ebene der Organisationen und Institutionen zeigt sich mehr und mehr, dass man sich zielgerichtet mit den Möglichkeiten gesunder Lebens- und Arbeitsverhältnisse der Bewohnerinnen, Bewohner wie auch der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter befassen muss. Dies ist nicht nur Pflicht, sondern auch Ausdruck der Wertschätzung und liefert einen wesentlichen Beitrag zur Steigerung der Lebensqualität.

Auf der Ebene der strukturellen Gestaltungen und Einordnungen bricht die strikte Trennung zwischen den Aufgaben der Eingliederungshilfe und der Sozialhilfeträger auf. Im Feld der Gesundheit erweist sich die Behandlung von Krankheiten nicht mehr nur als private Aufgabe, die getrennt von Umgebungsbedingungen mit Ärztinnen und Ärzten zu lösen ist und Gesundheit als Ergebnis von individuellem Verhalten. Zukunftsfähig wird ein Modell sein, in dem alle bisherigen Rehabilitationsträger (samt Integrationsämtern) mit den Systemen der Daseinsvorsorge eine enge Zusammenarbeit

pflegen, mit dem gemeinsam getragenen Anliegen einer Verhältnisprävention.

Auch die betriebliche Gesundheitsförderung und die Schaffung gesundheitsförderlicher Arbeitsbedingungen ist von hoher Relevanz und Aufgabe der sozialen Dienstleister und Betriebe. Dies fördert auch die dringend erforderliche Zufriedenheit, Leistungsfähigkeit und Gesundheit, und damit die Gewinnung und den Erhalt der Arbeitskräfte, im Feld der Sozialen Dienste.

Auf der Ebene der Personen sind Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung nicht alleine »Gegenstand« der Gesundheitsvorsorge, sondern aktiv Beteiligte. Weder wohlmeinende »Gatekeeper« (seien es Anbieter von Leistungen, Personal, Angehörige oder andere Stellvertretungen) können deren Urteile und Belastungsempfindungen abschließend einschätzen, noch ist ihr systematisches Einbeziehen in Findungs- und Entscheidungsprozesse zugunsten der Gesundheit im Praxisalltag angekommen. Dabei sind die Beteiligungen in partizipativen Verfahren eine wesentliche Quelle von Gesundheitswissen und der Bewertung von Einflussfaktoren. Es gilt also

- achtsam zu sein und nicht alleine Patientinnen, Patienten, Leistungsnehmerinnen und Leis-

tungsnehmer zu sehen, sondern Menschen, die ihr Leben selbst bestimmen (respect for autonomy). Das Gesundheitssystem sollte dabei bereichert um diese Expertise

- den größtmöglichen Nutzen suchen, um den eigenen Auftrag erfüllen zu können (beneficience),
- den geringsten Schaden in Kauf nehmen müssen beziehungsweise keinen Schaden in dem multidimensionalen Gesundheitsgeschehen anrichten (non-maleficience) und
- möglichst gerecht sein, indem nach Wunsch und Wahl das jeweils angemessene ausgestaltet und zugestanden wird (justice).

Gewohnheiten kritisch zu hinterfragen erweist sich auch im Bereich der technischen Unterstützungen als wichtige Aufgabe. Von digitalen Gesundheitsangeboten bis zur Vernetzung der Anbieter, von der Planung, Steuerung und dem Abruf der Hilfen bis zur Einbindung in Freundeskreisen über Mediennutzung reichen brachliegende Potenziale, die der Gesundheit dienen können. Technik kann insofern auf vielfache Weise Teilnahme, soziale Teilhabe und ein gutes Leben ermöglichen und erleichtern. Eine angemessene und selbstverständlich als Leistung anerkannte IT-Ausstattung und –Schulung bilden dafür

noch zu wenig ausgebaute Voraussetzungen. Gesundheitswirksame Nebeneffekte bei gemeinsamen Mediennutzungen sind gleichermaßen willkommen, beispielsweise

- die Zusammenarbeit mit anderen Menschen mit ähnlichen Problemen,
- den verbesserten Zugang zu Gruppen,
- die Entwicklung von Wissen, Einsichten und Fähigkeiten im Zusammenhang mit Gesundheit,
- die Nutzung gruppendynamischer Prozesse wie Bindung und Zusammenhalt.

Fehlen entsprechende mediale Ausstattungen oder sind nicht angemessen zugänglich, können sich jedoch Benachteiligungen verschärfen.

Die Gunst der Stunde zu nutzen bedeutet folglich, Aufmerksamkeit und Aufbau der Ausgestaltungen von Teilhabe an Gesundheit für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderung zu intensivieren und zu konkretisieren. Unbedingt erforderlich sind dabei die partizipative Einbindung aller relevanten Akteure, Hand in Hand mit den neuen Chancen des Teilhaberechts, das Selbstbestimmung durch Partizipation in den Mittelpunkt rückt. Entsprechende Maßnahmen und Qualitätsinstrumente sind zu entwickeln, die sich an den neuen gesetzlichen Rahmungen durch beispielsweise

das BTHG, Präventionsgesetz unter anderem ausrichten. Damit wächst auch die Transparenz, bezogen auf eingesetzte Mittel, verfolgte Ziele und erwartete Wirkungen und ihre Nachhaltigkeit.

Eine neue Kombination von Verhaltens- und Verhältnisprävention

und Gesundheitsförderung wird die Traditionen der Eingliederungshilfe aufgreifen, aber zugleich erfolgreich dynamisch weiterentwickeln, im Dienst von Gesundheit und Wohlbefinden aller.

Appell: **Bundesweite Krankenhausschließungen jetzt stoppen!**

Sehr geehrter Bundesgesundheitsminister Jens Spahn,

mit der Corona-Epidemie ist offensichtlich geworden, was passieren kann, wenn massenweise Kliniken geschlossen, Krankenhausbetten abgebaut und öffentliche Kliniken von privaten Konzernen übernommen werden. Sicher waren Sie genau wie wir sehr erleichtert, dass die Vorschläge der Bertelsmann-Stiftung – die Zahl der Krankenhäuser um zwei Drittel zu reduzieren – noch nicht umgesetzt waren. Situationen wie in Italien oder den USA gab es in Deutschland nicht.

Aber die Krise ist noch nicht vorbei. Sie erfordert einen neuen Blick auf das, was notwendig ist. Weiterhin wird die Schließung von Krankenhäusern vom Bund – und damit in Ihrer Verantwortung – mit viel Steuergeld gefördert. Dazu kommt, dass die Finanzierung unserer Kliniken besorgniserregende Folgen hat: Ausgerechnet die Krankenhäuser, die unter Höchstlast Corona-Patienten versorgt haben, sind jetzt akut von der Insolvenz bedroht. Deshalb brauchen wir umgehend eine veränderte Krankenhauspolitik, wir benötigen eine solidarische Finanzierung. Sie haben die Möglichkeit und die Verantwortung, jetzt zu handeln. Wir brauchen Ihr Versprechen:

1 Kein Krankenhaus darf mehr schließen. Insolvente und akut von Insolvenz bedrohte Kliniken werden vom Staat aufgefangen, ihr Weiterbetrieb wird öffentlich abgesichert, notwendige Investitionen werden bezahlt.

2 Die Schließungsförderung über den Krankenhausstrukturfonds wird sofort gestoppt.

Quelle: Vertiefungsthema des wissenschaftlichen Beirates innerhalb des »Dritten Teilhabeberichtes der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen« vom April 2021. Verfasst von insgesamt zehn Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern unter der Leitung der Diversitätssoziologin Frau Prof. Dr. Elisabeth Wacker (TU München). (Redaktionelle Anpassungen durch Forum Psychosomatik)

3 Das Krankenhauspersonal wird erheblich aufgestockt und seine Bezahlung und Arbeitsbedingungen werden verbessert, um Überlastung zu verhindern und Abwanderung zu reduzieren.

4 Klinisch notwendige Behandlungen entziehen sich jeder Planung. Die gesetzlich vorgeschriebene leistungsbezogene Planung, Verhandlung und Abrechnung von Fallpauschalen (DRG-System) wird durch ein kostendeckendes Abrechnungssystem ersetzt.

5 Die Krankenhäuser werden in den Zentren und auf dem Land mit ausreichenden Intensivstationen, Isolierstationen, Beatmungseinheiten und Schutzkleidung ausgestattet – so dass sie vorbereitet sind für neue Belastungsspitzen.

6 Die Betten- und Personalausstattung der Krankenhäuser wird unter Einbezug von Jahresspitzen, Katastrophen und Pandemien geplant, anstelle der bisherigen Auslegung nach jahresdurchschnittlicher Auslastung.

7 In den derzeit unterversorgten Regionen Deutschlands wird die Zahl der Betten, Notaufnahmen, Geburtsstationen etc. durch Förderung der öffentlichen Kliniken auf das notwendige Maß angehoben.

Sehr geehrter Herr Spahn, die Zeit drängt. Jeden Tag kann eine weitere Klinik verloren gehen. Mit den geforderten Zusicherungen würdigen Sie den beherzten Einsatz von Pflegepersonal, Ärztinnen und Ärzten für das Überleben der Covid-19-Patienten. Sie stellen damit sicher, dass Deutschland zukünftige Katastrophen ebenso bewältigen kann wie die täglichen Herausforderungen einer modernen Krankenhausversorgung. Versprechen Sie uns das?

Appell des Bündnis Klinikrettung.

Unterzeichnung möglich auf: www.gemeingut.org

IN DER KRANKENHAUSFABRIK

DER MARKTGERECHTE PATIENT



EIN FILM VON **LESLIE FRANKE & HERDOLOR LORENZ**

EIN FILM VON UNTEN – VORFINANZIERT VON HUNDERTEN SPENDERINNEN UND SPENDERN

ANTON HERDOLOR LORENZ · REGIE LESLIE FRANKE · KAMERA HERMANN LORENZ · STYLIAN CAPPON · SCHNITT HERDOLOR LORENZ · LESLIE FRANKE · ERNÄHRUNGSGUTBEREITUNG ALEXANDER GRASSACK · TON IGOR STRANCK · SPEECHES HOLY BROCKEY
KOMPOSITION UTO STUBER · HINRICH LANGFELDER UND STEFFAN WOLFF · FILMMAUSGABE VITA BEHRENS · LESLIE LORENZ · TON KERNFILM PRODUKTION · IM VERLEIH DER EDITION SALZEBERGER · WWW.SALZEBERGER.DE



www.der-marktgerechte-patient.org

DER MARKTGERECHTE PATIENT

„Krank aus der Klinik“ – so oder ähnlich lauten die Titel zahlloser alarmierender Berichte aus deutschen Krankenhäusern. Erstaunlicherweise fehlt dabei aber fast immer der Bezug auf die wesentliche Ursache dieser Zustände: die seit 2003 verbindliche Vergütung der Krankenhäuser durch sogenannte Fallpauschalen (englisch: DRGs – Diagnosis Related Groups). Nach ihr hat jede diagnostizierbare Krankheit einen fixen Preis. Wer mit möglichst geringen Kosten den Patienten schnell abfertigt, macht Gewinn; wer sich auf die Patienten einlässt, macht Verluste.

Die Einführung der Fallpauschalen war der entscheidende Schritt zur Kommerzialisierung der Krankenhäuser, die bis dahin vom Gedanken der Empathie und Fürsorge getragen wurden. Wirtschaftsberater durchforsten seitdem jede Abteilung und prüfen, ob Vorgänge nicht mit noch weniger Personal bewältigt werden können. Die Frage ist nicht mehr: Was braucht der Patient? Sondern: Was bringt er uns? Viele Ärztinnen und Pflegerinnen können in diesem System nicht mehr arbeiten, ohne selbst krank zu werden. „Wären die DRGs ein Medikament, so müsste man sie mit sofortiger Wirkung vom Markt nehmen. Alle versprochenen Wirkungen sind ausgeblieben, und alle Nebenwirkungen sind eingetreten“, resümiert Dr. Günther Jonitz, Präsident der Ärztekammer Berlin.

DER MARKTGERECHTE PATIENT handelt von den Ursachen und fatalen Folgen der Fallpauschalen. Leslie Franke und Herdolor Lorenz („Wer rettet wen?“, 2015; „What Makes Money“, 2011) haben sich dazu mit Medizinern, Pflegepersonal und Patienten getroffen, mit Krankenhausmanagern und Gesundheitsaktivisten. Auf der Basis einer scharfen Ursachenanalyse liefert ihr Film Argumente für alle, die sich für eine menschenwürdige und soziale Gesundheitsversorgung für Patienten und Beschäftigte einsetzen wollen.

Organisieren Sie in Ihrem Ort eine Filmveranstaltung

- ab einer Spende von 20€ erhalten Sie von „Gemeingut in BürgerInnenhand“ eine DVD-Kopie des Films „Der marktgerechte Patient“ mit der Lizenz zur nichtkommerziellen Vorführung
- ab 35€ erhalten Sie die DVD-Kopien der Filme „Der marktgerechte Patient“ und im Dezember 2019 „Der marktgerechte Mensch“ mit der Lizenz zur nichtkommerziellen Vorführung
- Wer nicht spenden mag, kann den Film unter www.kernfilm.de auch als DVD kaufen oder als *mov-Datei herunterladen

Zahlungen bitte auf das Konto: Empfänger: Der marktgerechte Patient, GLS Bank, IBAN: DE49430609672020346200, BIC: GENODEM1GLS oder auch per PayPal

Luise Reddemann:
DIE WELT ALS
UNSICHERER ORT.
Psychotherapeutisches Handeln
in Krisenzeiten
(Corona-Praxisbuch).
160 Seiten, Klett-Cotta-Verlag,
Stuttgart 2021, 24,00 Euro,
ISBN: 978-3-608-89277-2



»Das einzig Unveränderliche ist die Veränderung« – diese Erkenntnis des chinesischen Philosophen Lao-tse, sei ihr Lebensmotto geworden, bekennt die Autorin in ihrem sehr persönlichen Praxis-Buch zur Corona-Krise. Ich würde es gerne auch als »Anregungs-Buch« bezeichnen, denn Reddemann, Jahrgang 1943, listet in ihrer Argumentation eine Fülle von literarischen und wissenschaftlichen Quellen auf, dass man schon geneigt ist, ein jedes Werk sofort selber anzuschaffen und sich dessen Inhalt anzueignen. In ihrer Diktion richtet sich Reddemann zwar vor allem an ihre Psychotherapeutenkolleg*innen, aber das schmale Buch eignet sich hervorragend für

alle Interessierten an der kommunikativen Medizin.

Da die fortbestehende COVID-19-Pandemie bei vielen Menschen gravierende Reaktionen, etwa Ängste und Unsicherheiten auslöst, muss Psychotherapie vor allem prä-traumatisierte Menschen gut durch die Krise begleiten. Zentrale Konzepte sind dabei Verbundenheit und Mitgefühl sowie die Stärkung der Selbstbemächtigung der Ratsuchenden: »Alle Interventionen, die die Selbstermächtigung stärken, fördern das Erlebnis von Würde und das Erkennen und die Nutzung von vorhandenen Ressourcen« (S. 60). Sehr sympathisch dabei ist mir auch ihr grundlegender Ansatz: »Die neuere Psychotherapieforschung lehrt uns insbesondere, dass es wichtig ist, Patientinnen und Patienten als ExpertInnen ihrer selbst anzuerkennen« (S. 42).

In fünf Abschnitten behandelt Reddemann den Umgang mit der Pandemie: In der Einleitung beschreibt sie, wie uns die Corona-Krise herausfordert und worum es ihr in diesem Buch geht. Danach wagt sie einen Blick auf vergangene, historische Krisen und Pandemien – in Europa etwa Pest, Cholera, Pocken und Typhus. Zentral für mich ist der dritte Abschnitt, der die konkreten Interventionen in der Psychotherapie beschreibt, einschließlich eines kleinen »Lehrplanes« für eine res-

ourcenorientierte Krisenintervention im Rahmen von 5–10 Sitzungen. Danach geht es um die existentielle Dimension der Pandemieerfahrung: Tod, Einsamkeit, Fragen nach dem Sinn, Freiheit und Verantwortung sowie der Verbundenheit. Zum Schluss fasst Reddemann Gedanken, vor allem zum Mitgefühl zusammen. Eingestreut in alle Abschnitte hat die Autorin Einladungen zu Reflexionen (»Wir können uns klar machen, dass wir nicht einmal wissen, was wir als Nächstes denken werden oder was auch immer im nächsten Moment geschieht.«) sowie Einladungen zu eigenen Übungen.

Mein Empfehlung: Absolut lesenswert und selbstermächtigend!

HGH



Die 68-seitige Broschüre von Annette Kindlimann
»Alltag mit kognitiven Störungen - Ein Leben mit MS«
ist von der Stiftung LEBENSNERV als Printfassung
aufgelegt worden. Gegen eine Spende kann sie bei
der Stiftung bestellt werden: info@lebensnerv.de

10 GEBOTE

für eine zukunftsfähige Behindertenpolitik
entwickelt und vorgestellt von der LIGA Selbstvertretung
anlässlich der Bundestags- und Landtagswahlen 2021

- 1 Behindertenpolitik, die keine Menschenrechtspolitik ist, ist keine Behindertenpolitik.
- 2 Das Menschenrecht auf Inklusion durch eine freie Wahl des Wohnorts und der Wohnform mit der entsprechenden Unterstützung wird gewährleistet und nicht aus Kostengründen eingeschränkt. Die erforderliche Unterstützung für die Teilhabe an allen Lebensbereichen wird als echter Nachteilsausgleich einkommens- und vermögensunabhängig erbracht.
- 3 Private Anbieter*innen von Waren und Dienstleistungen werden zu Barrierefreiheit und angemessenen Vorkehrungen verpflichtet.
- 4 Digitalisierung wird barrierefrei umgesetzt. Digitale Teilhabe wird für alle Menschen möglich gemacht.
- 5 Gebärdensprachdolmetschung, Untertitelung, Audiodeskription und Leichte Sprache werden in allen Bereichen der Kommunikation und der Medien selbstverständlich umgesetzt.
- 6 In psychiatrischen Zusammenhängen werden Zwangsmaßnahmen und Zwangsmedikation unterbunden und durch Alternativen ersetzt.
- 7 Gewaltschutzstrategien und unabhängige Beschwerdestellen werden erarbeitet und eingerichtet, um vulnerable Gruppen wie behinderte Mädchen und Frauen effektiv zu schützen.
- 8 Das Menschenrecht auf inklusive Bildung, orientiert an qualitativen Maßstäben, wird umgesetzt, unterstützt durch einen Masterplan, der in einem partizipativen Prozess von Bund, Ländern und Selbstvertreter*innen erarbeitet wird.
- 9 Für einen inklusiven Arbeitsmarkt und ein inklusives Gesundheitswesen werden Masterpläne mit den relevanten Akteur*innen und Selbstvertreter*innen entwickelt und umgesetzt.
- 10 Selbstvertretungsorganisationen werden organisatorisch und finanziell unterstützt, um die Regierungsarbeit auf Bundes- und Länderebene kritisch zu begleiten. Entscheidungen, die unter Nichtbeachtung zuvor festgelegter Partizipationsstandards zustande kommen, sind nichtig.

Achtung!
Neue Stiftungsadresse:

Stiftung LEBENSNERV
Liebstöckelweg 14
13503 Berlin

Tel.: 030/436 35 42
Fax: 030/436 44 42
Mail: info@lebensnerv.de
www.lebensnerv.de

