

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Evaluation gynäkologischer Spezialambulanzen und gynäkologischer Sprechstundenangebote zur gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung von Frauen mit Behinderungen (E-GYN-FMB)
Schlüsselbegriffe	Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK), Nationaler Aktionsplan (NAP 2.0), Frauen mit Behinderungen, Barrierefreiheit, gynäkologische Versorgung, Spezialambulanzen, Sprechstundenangebote, Evaluation
Vorhabendurchführung	Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, AG7 Umwelt und Gesundheit
Vorhabenleitung	Univ.-Prof ⁱⁿ Dr. Claudia Hornberg
Autor(en)	Univ.- Prof.'in Dr. Claudia Hornberg Anja Hagemann (M.A.), Marleen Peters (M. Sc.), Stefanie Gillitzer (M. Sc.), Rebecca Lättsch (M. Sc.), Ivonne Wattenberg (M. Sc.), Annabell Duda (B. Sc./WHF), Tatjana Liedtke (B.Sc./WHF), René Niggemann (B.A./WHF)
Vorhabenbeginn	01.01.2018
Vorhabenende	30.06.2019

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Der Zugang zu gynäkologischen Versorgungsangeboten ist für Frauen mit Behinderungen häufig mit zahlreichen Barrieren verbunden. Viele Praxen sind infrastrukturell nicht auf die besonderen Bedarfe eingerichtet und auch die unzureichende Finanzierung des zeitlichen Mehraufwands, der Ärztinnen und Ärzten bei der Behandlung entsteht, haben Versorgungslücken im Sinne einer Unter- und Fehlversorgung zur Folge. Frauen und Mädchen mit Behinderungen nehmen dadurch Vorsorgeuntersuchungen deutlich seltener wahr als Frauen und Mädchen ohne Behinderungen; zudem suchen sie oftmals erst bei schwerwiegenden Beschwerden eine Praxis auf (Hasseler 2015; Hornberg & Wattenberg 2016). Im nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) (NAP 2.0) ist der Ausbau der

gynäkologischen Versorgungsangebote für Frauen und Mädchen mit Behinderungen daher als ein zentraler Handlungsschwerpunkt definiert (BMAS 2016). Im Rahmen des vorliegenden Projektes sollten die Erfahrungen der bereits existierenden Spezialambulanzen, spezialisierten gynäkologischen Praxen und Sprechstundenangebote zur gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung von Frauen mit Behinderungen evaluiert und systematisiert werden.

2. Durchführung, Methodik

Für die Durchführung des Forschungsvorhabens verwendete das Projektteam einen Mix unterschiedlicher qualitativer Erhebungsmethoden. Den Schwerpunkt der Untersuchung bildeten leitfadengestützte Expertinnen- und Experteninterviews mit Initiatorinnen und Initiatoren, medizinischem Personal, Trägern und –ggfs. kooperierenden Organisationen der fünf Spezialambulanzen und gynäkologischen Sprechstundenangeboten in Berlin, Bremen, Dachau, Erlangen und Frankfurt am Main. Ergänzend wurden weitere Akteursgruppen (Kassenärztliche Vereinigungen (KVen), Ärztekammern, Fachgesellschaften, Behindertenverbände) telefonisch befragt. Die Betroffenenperspektive wurde durch Fokusgruppen mit Frauen mit Behinderungen einbezogen. Alle telefonischen und persönlichen Befragungen fanden zwischen Juli 2018 und Februar 2019 statt.

Im Rahmen einer Literaturrecherche erfolgte zudem eine Recherche von Good Practice-Beispiele anderer europäischer Länder sowie eine Überprüfung ihrer Übertragbarkeit auf Deutschland.

Aus den Ergebnissen konnten Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der gynäkologischen Versorgungssituation von Frauen mit Behinderung abgeleitet werden, die im Rahmen eines Workshops mit Vertreterinnen und Vertretern aus Praxis, Politik und Wissenschaft sowie mit Frauen mit Behinderungen diskutiert wurden.

3. Gender Mainstreaming

Im Fokus des Projektes stand die gynäkologische und geburtshilfliche Versorgung von Frauen mit Behinderungen. Vor dem Hintergrund der systematischen Berücksichtigung von Genderaspekten im Kontext Behinderung war es auch Ziel, innerhalb der gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung die Zusammenhänge zwischen Behinderung und Geschlecht über alle Lebensphasen hinweg zu berücksichtigen. Jedoch lassen sich viele Aspekte der gynäkologischen Versorgung (z. B. Probleme bei der Suche nach Versorgungsangeboten, mangelnde Barrierefreiheit in Praxen, erhöhter Zeitaufwand bei der medizinischen Behandlung im Vergleich zu Menschen ohne Behinderungen) auf andere medizinische Fachgebiete übertragen, in denen sie Menschen aller Geschlechter betreffen.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Die Ergebnisse der Studie bestätigen die defizitäre gynäkologische Versorgungssituation für Frauen mit Behinderungen aufgrund unzureichender wohnortnaher barrierefreier Praxen insbesondere auch im ländlichen Raum. Defizite bestehen bei der Umsetzung der Barrierefreiheit, da diese mit hohen Kosten für Umbaumaßnahmen einhergeht und Förderprogramme fehlen. Zudem ist die unzureichende Vergütung des zeitlichen und personellen Mehraufwandes bei der gynäkologischen Versorgung von Frauen mit Behinderungen zu benennen. Weitere Defizite wurden hinsichtlich der Transparenz und Validität barrierefreier gynäkologischer Praxen identifiziert. Zum einen ist nur bei 15 der 17 Praxisauskunftsdienste der KVen eine Filterung nach barrierefreien Merkmalen möglich. Zum anderen kann nur bei knapp der Hälfte nach weiteren Spezifikationen hinsichtlich barrierefreier Merkmale differenziert werden. Es fehlen folglich valide Zahlen bezüglich des Bedarfes sowie des Angebotes an barrierefrei zugänglichen gynäkologischen Praxen. Auch in den *Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)* spielt die gynäkologische Versorgung bisher eine untergeordnete Rolle.

Im Rahmen der Recherche konnten keine europäischen Good Practice-Beispiele identifiziert werden. In den Aktionsplänen der meisten überprüften Vertragsstaaten sind zwar Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderungen vorgesehen, konkrete Konzepte zur Verbesserung der gynäkologischen Versorgung von Frauen mit Behinderungen sind jedoch in keinem enthalten.

Die im Fokus des Forschungsvorhabens stehenden gynäkologischen Spezialangebote bieten eine Möglichkeit, die Versorgungslücke zumindest kurz- bzw. mittelfristig zu schließen. Die Evaluation zeigt, dass Gründungsprozesse sowie strukturelle und finanzielle Rahmenbedingungen der in der Untersuchung analysierten gynäkologischen Spezialangebote sehr vielfältig sind und sich zum Teil beträchtlich voneinander unterscheiden. Sie werden vor allem durch die Rahmenbedingungen der Einrichtungen beeinflusst, an welche die Spezialangebote strukturell (oder räumlich) angegliedert sind. Die Implementierung und Inbetriebnahme der Angebote ist zudem überwiegend mit sehr viel (ehrenamtlichem) Engagement aller Beteiligten verbunden. Langfristige Schwierigkeiten bestehen insbesondere in der unzureichenden Finanzierung bzw. Vergütung. Die Angebote können zum Großteil nur aufgrund von Querfinanzierungen, Spenden oder öffentlichen Geldern bestehen. Aber auch im Gründungsprozess bei der Klärung der Rahmenbedingungen und Verhandlungen mit den KVen traten bei einigen Angeboten hemmende Faktoren auf. Bei der Ausgestaltung der Angebote werden zudem die Einschränkung der freien Wahl des ärztlichen Fachpersonals, lange Anfahrtswege sowie unflexible Terminierung als kritisch angesehen. Weiterhin entsprechen Spezialangebote keinesfalls der in der Behindertenarbeit allgemein angestrebten Teilhabe und Inklusion in für alle zugänglichen Dienstleistungsstrukturen. Es wird daher zwar empfohlen, weitere speziell auf Frauen mit Behinderungen ausgerichtete Angebote zu schaffen und hierfür die Rahmenbedingungen zu

verbessern. Gleichzeitig ist jedoch eine Ausweitung der ortsnahen, inklusiven gynäkologischen Regelversorgung voranzutreiben. Hierfür bedarf es dringend finanzieller Zuschüsse für den barrierefreien Umbau und einer finanziellen Vergütung des medizinischen Mehraufwandes. Zudem sind weitere Studien zur gynäkologischen und generell zur medizinischen Versorgung von Frauen mit Behinderungen sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich erforderlich. Hierbei sind eine transparente und valide Datensammlung und -analyse zu bestehenden barrierefreien (gynäkologischen) Praxen sowie eine intersektionale Perspektive, die Zusammenhänge zwischen Behinderung und Geschlecht über alle Lebensphasen hinweg berücksichtigt, essentiell.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die aus dem Forschungsvorhaben gewonnen Erkenntnisse werden vom BMG ausgewertet und sind Grundlage für das weitere Vorgehen.

6. Verwendete Literatur

BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES (BMAS) (2016): Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung, zuletzt geprüft am 15.04.2019.

HASSELER, M. (2015): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. In: Die Rehabilitation 54 (6), S. 369–374.

HORNBERG, C., WATTENBERG, I. (2016): Zugänglichkeit und Barrierefreiheit der gesundheitlichen Infrastruktur – empirische Erkenntnisse?!. In: Bieback, KJ., Bögemann, C., Igl, G., Welti, F., eds. Der Beitrag des Sozialrechts zur Realisierung des Rechts auf Gesundheit und des Rechts auf Arbeit für behinderte Menschen - Schriftenreihe Sozialrecht und Sozialpolitik in Europa. Münster, Hamburg, London: LIT-Verlag: S: 101 – 114.