

Thomas Dorn

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung

Die WHO gibt die Prävalenz von geistiger Behinderung mit rund einem Prozent an. Somit dürften in der Schweiz etwa 70000–80000 Menschen mit einer geistigen Behinderung leben. Eine genaue Zahl kann aber für die Schweiz nicht angegeben werden, da kein entsprechendes Register geführt wird. In ihren Statistiken erfasst die Invalidenversicherung aber Menschen mit «Hirn- und motorischen Störungen», «Störungen geistiger Art» oder «mehrfacher geistig und körperlicher Behinderung», denen zufolge etwa 60000 Menschen hierzulande entsprechend betroffen sein dürften.

Erhebungen in mehreren Industrieländern haben gezeigt, dass in der medizinischen Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung Versorgungslücken und -mängel bestehen. Besonders in England wurde und wird intensiv untersucht, inwieweit durch Benachteiligungen behinderter Menschen beim Zugang zu medizinischen Dienstleistungen Gesundheitsrisiken und -gefährdungen entstehen bzw. die Lebensqualität und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt werden. Zudem hat die gesellschaftliche Aufmerksamkeit für diese Problematik zugenommen. So stellt eine neue Generation von Eltern deutlich höhere Anforderungen an die medizinische Behandlung ihrer Kinder.

In vielen Ländern hat man in den letzten Jahren damit begonnen, sich besonders um die medizinischen Bedürfnisse behinderter Menschen zu kümmern. In den Niederlanden wurde an der Erasmus-Universität ein Lehrstuhl für Behindertenmedizin eingerichtet, den Frau Professorin Evenhuis innehat. Sie beschäftigt sich unter anderem mit Diagnostik und Therapie von Hörstörungen bei behinderten Menschen. Ausdruck wissenschaftlicher Beschäftigung mit diesem Thema sind auch internationale behindertenmedizinische Fachzeitschriften (Journal of Intellectual Disability Research, American Journal on Mental Retardation). Viel wichtiger aber für die Betroffenen ist die Tatsache, dass sich in vielen (europäischen) Ländern nationale Ärzteorganisationen und Arbeitsgemeinschaften für Behindertenmedizin gebildet haben. Diese Organisationen – beispielsweise die «Bundesarbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung» (BAG, www.aemgb.de) – versuchen, mit ärztlicher Fortbildungen und teilweise auch mit der Entwicklung entsprechender Weiterbildungscurricula die Qualität der medizinischen Versorgung von behinderten Menschen anzuheben. Hierbei wird vor allem darauf gesetzt, dass in den vorhandenen Spitälern und Arztpraxen das notwendige Spezialwissen zunimmt, die vorhandenen Infrastrukturen angepasst werden und allenfalls dort nicht lösbare Aufgaben in spezialisierten Einrichtungen angegangen werden. Dies ist auch ein zentrales Ziel der «European Association of Intellectual Disability Medicine» (MAMH, www.mamh.net). Deren Kürzel geht auf die ältere Be-

zeichnung «Medical Aspects of Mental Handicap» zurück. Diese Organisation versucht gegenwärtig durch entsprechende Vorstösse bei den zuständigen Stellen der EU die Politik für die Notwendigkeit und die Möglichkeiten, die medizinische Versorgung von behinderten Menschen zu verbessern, zu sensibilisieren.

Vor diesem Hintergrund und aus der Beobachtung heraus, dass wir in der Schweiz zumindest im Erwachsenenbereich noch ganz am Anfang einer spezialisierten medizinischen Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung stehen und zahlreiche Ärztinnen und Ärzte zwar engagiert und nach bestem Wissen und Gewissen Menschen mit geistiger Behinderung betreuen, diesbezüglich aber nicht vernetzt sind und deshalb kaum Austausch untereinander oder mit Spezialisten haben und wohl kaum Informationen oder Weiterbildungsangebote in spezifischen Belangen erhalten, haben ab 2003, angeregt durch die Entwicklungen in Deutschland, vorerst Psychiaterinnen und Psychiater begonnen, sich für Informations- und Erfahrungsaustausch zu vernetzen.

Weiterhin erarbeitete die «Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften» (SAMW, www.samw.ch) in den vergangenen Jahren die Richtlinie «Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung», die von der Website heruntergeladen werden kann.

SAGB – erste Aktivitäten der Arbeitsgemeinschaft

Am 2. und 3. November 2007 fand dann am Schweizerischen Epilepsiezentrum in Zürich die Tagung «Medizinische Herausforderungen bei geistiger Behinderung» mit über 100 Teilnehmenden statt. Am Rande dieser Tagung, bei der es unter anderem um psychiatrische, orthopädische, anästhesiologische und epileptologische Aspekte der Behindertenmedizin ging und auch das oben erwähnte Papier der SAMW vorgestellt wurde, gründeten 41 Teilnehmende die «Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung» (SAGB, www.sagb.ch) zugunsten eines Sondergebietes innerhalb der Medizin, das sich speziell mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung auseinandersetzt. Aktuell hat unsere Arbeitsgemeinschaft 84 Mitglieder – überwiegend Fachärztinnen und Fachärzte für Allgemeinmedizin – und einen achtköpfigen Vorstand mit dem Präsidenten Dr. Felix Brem aus Weinfelden. Es wurden Arbeitsgruppen gebildet, beispielsweise zu den Themen «Krisen-

In vielen Ländern hat man in den letzten Jahren damit begonnen, sich besonders um die medizinischen Bedürfnisse behinderter Menschen zu kümmern.

intervention bei behinderten Menschen» und «Finanzierung von Behindertenmedizin im Zeitalter von DRG und TARMED». Natürlich sind noch mehr Mitglieder erwünscht, auch eine Erweiterung Vorstandes wird angestrebt. Insbesondere wird auf eine stärkere Vertretung der anderen Sprachregionen des noch sehr von der deutschsprachigen Schweiz dominierten Vereines hingewirkt. An einem Ausbau der Website in französischer Sprache wird gearbeitet. Die SAGB ist inzwischen auch Mitglied der MAMH; der Schreibende wurde im vergangenen November in den Vorstand gewählt. Schliesslich gibt die SAGB zusammen mit der BAG die deutschsprachige Fachzeitschrift «Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung» heraus.

2008: Erste Jahrestagung der SAGB in Olten

Am 11. September 2008 fand nun die erste Jahrestagung der SAGB und Mitgliederversammlung im Kongresshotel in Olten mit rund 50 Teilnehmenden statt. In vier Referaten wurden verschiedene Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung dargestellt.

Im ersten Beitrag von Urs Eiholzer aus Zürich ging es um das genetisch bedingte Prader-Willi-Syndrom, bei dem neben einer intellektuellen und psychischen Behinderung sehr charakteristische somatische Symptome, nämlich eine auf einen deutlich abnorm gesteigerten Appetit zurückzuführende Adipositas sowie die entsprechenden Folgebeschwerden, bestehen. Dabei ist die Adipositas durch diätetische und medizinische Massnahmen behandelbar, was allerdings an die Betreuung der Betroffenen höchste Anforderungen stellt. Die Darstellung dieses seltenen Syndroms mit seiner spezifischen Symptomatologie diente aber nicht nur der Erweiterung bzw. Vertiefung von Spezialwissen, sondern zeigte auch allgemeine Probleme auf, die bei der Betreuung von Patienten mit anderen seltenen Erkrankungen – sogenannten «orphan diseases» – bei den Betroffenen selbst, ihren Behandlern und Angehörigen auftreten können.

Der Vortrag von S. Schumacher aus Zürich beinhaltete ein häufiges Symptom bei mehrfach behinderten Menschen, nämlich das Speicheln. Es wurde dabei deutlich, dass die Ätiopathogenese dieses für den Betroffenen selbst, aber auch für sein Umfeld lästigen Symptoms sehr vielschichtig und im Einzelfall auch multifaktoriell sein kann, was dann auch eine sehr differenzierte Therapie erfordert, die auch chirurgische Massnahmen, wie beispielsweise das Verlegen des Ausführungsganges der Glandula submandibularis, beinhalten kann.

Felix Brem aus Weinfelden ging dann auf die besondere Stellung und Verantwortung des Heimarztes ein, der «zwischen alle Stühle» geraten kann, da seine Stellung und auch sein Auftrag in dem komplexen Beziehungsfeld zwischen Patient, Angehörigen, Betreuungspersonal, Wohnheim und Vormündern bzw. Beiständen sowie anderen involvierten Ärztinnen und Ärzten nicht klar definiert ist. Der Heimarzt muss natürlich die medizinische Situation seines Patienten kennenlernen und analysieren, wozu es einer aktiven Führung bedarf. Ebenso wichtig für eine optimale medizinische Betreuung ist die Kenntnis der Sicht der Angehörigen, ihrer bisherigen Erfahrungen in der Begleitung des Betroffenen sowie der Verteilung

von Zuständigkeiten und Kompetenzen im Wohnheim. Im Verlaufe der Betreuung eines Patienten ist dann oft der Beizug von Spezialisten zu koordinieren, eine medikamentöse Therapie zu beginnen und zu überwachen, vielleicht auch eine Klinikeinweisung vorzunehmen. Hier sind stets neben dem Betroffenen selbst andere Personen einzubeziehen, nicht selten treten dann auch Konflikte und Machtkämpfe auf, die nicht eskalieren sollten. Mit Grossmut und Gelassenheit sollte der Heimarzt für seinen Patienten da sein. Besonders heikel sind Zwangsmassnahmen wie Einschliessungen und Fixierungen bzw. die zwangsweise Verabreichung von Medikamenten, für die Heimärzte zumindest ethisch mitverantwortlich sind. Hierbei müssen die jeweiligen kantonalen Gesetze bekannt sein, heiminterne Richtlinien überprüft werden und eine gute Dokumentation erfolgen. So tangiert die medizinische Versorgung oft die Selbstbestimmung des Patienten. Auch ein Mensch mit geistiger Behinderung hat einen Willen, der sich auch darin ausdrücken kann, dass er sich gegen eine Untersuchung oder Behandlung wehrt. Manche dieser Konflikte lassen sich vielleicht auch dadurch lösen, dass wir mit Menschen mit einer Behinderung reden statt über ihn.

Den Abschluss bildete der Vortrag von Ricardo Torriani aus Winterthur, der aus der Sicht des Facharztes für Allgemeinmedizin die zwei häufigsten gastrointestinalen Probleme bei behinderten Menschen, nämlich den Reflux und die Obstipation darstellte, wobei er zum einen darauf hinwies, dass diese Krankheitsbilder bei geistig behinderten Patienten oft nicht so genau erkennbar sind, und zum anderen den Hinweise lieferte, dass diese beiden Beschwerden bei geistig behinderten Patienten auch durch die diversen Pathologien des zentralen Nervensystems mitbedingt sein dürften. So sind bestimmte genetische Syndrome wie beispielsweise das Rett-Syndrom häufiger als andere Syndrome mit einer Obstipation vergesellschaftet. Auch an die Nebenwirkungen von Medikamenten ist bei diesen Symptomen stets zu denken.

Nach den Beiträgen folgten stets lebhaftes Diskussionen, wobei die Anmerkungen von Felix Brem bei vielen Teilnehmern auch Déjà-vu-Erlebnisse auslösten.

So bleibt für das laufende, noch junge Jahr 2009 zu hoffen, dass die SAGB ihr Engagement fortsetzen kann, die Arbeitsgruppen erste Resultate liefern, sich neue engagierte Mitglieder finden und die für den 10. September 2009 in Bern terminierte Jahrestagung zum Thema «Krisen und Kriseninterventionen» und die anschliessende Mitgliederversammlung gut besucht werden, spannende Diskussionen bereithalten und dazu beitragen, die medizinische Versorgung behinderter Menschen weiter zu verbessern.

Korrespondenz:

Dr. med. Thomas Dorn
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Bleulerstrasse 60
8008 Zürich
thomas.dorn@swissepipi.ch

Wir freuen uns auf neue Mitglieder aus allen Teilen der Schweiz.
