

# «IN DER ERWACHSENENMEDIZIN FEHLT DAS FACHWISSEN, UM MENSCHEN MIT BEEINTRÄCHTIGUNG ZU BEHANDELN»

Menschen mit schweren Beeinträchtigungen und seltenen Erkrankungen bilden für die Medizin eine grosse Herausforderung. Dr. med. Thomas Dorn erläutert, wo die grössten Lücken bestehen und welche Massnahmen nötig sind, um die Versorgung zu verbessern. Wir drucken hier nur eine gekürzte Fassung. Das vollständige Interview ist auf unserer Website abrufbar.

**Thomas Dorn, wir haben in der Schweiz insgesamt eine gute medizinische Versorgung. Wird sie aber den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung oder seltenen Erkrankungen gerecht?**

Während wir in der Schweiz punkto apparativ-technischer Diagnose- und Therapieverfahren besonders bei akuten Erkrankungen sicher gut aufgestellt sind, ist die Medizin für Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen bzw. seltenen Erkrankungen nicht auf dem Niveau, das in anderen mittel- oder nord-europäischen Ländern bereits erreicht wurde. Sie stellen bereits den Bezug zwischen intellektuellen Entwicklungsstörungen zu seltenen Erkrankungen her, das geschieht nicht oft.

**Warum ist Ihnen dieser Bezug so wichtig?**

In den vergangenen beiden Jahrzehnten wurden dank moderner genetischer Verfahren erhebliche Fortschritte in der Diagnostik gemacht – bei den meisten davon handelt es sich um sogenannte seltene Erkrankungen. Da das Gehirn als kompliziertes menschliches Organ für seine Entwicklung sehr viele Gene benötigt, treten bei sehr vielen dieser seltenen genetischen Erkrankungen auch neurologische Symptome wie motorische

Behinderungen, epileptische Anfälle und eben auch intellektuelle Entwicklungsstörungen auf. Im Bereich seltener genetischer Erkrankungen führte dies zu verbesserten Therapieansätzen, die das gesamte Krankheitsbild abmildern. Mittlerweile gibt es im Bereich der seltenen Erkrankungen sogar eine gesetzliche Grundlage zur Sicherstellung der Versorgung. Obwohl aus den entsprechenden Dokumenten deutlich wird, dass die medizinischen und sozialen Herausforderungen für Betroffene von seltenen Erkrankungen denen von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen sehr ähnlich sind, spielen Letztere – insbesondere, wenn sie bereits erwachsen sind – im öffentlichen und politischen Diskurs leider (noch) keine Rolle.

**Was sind die grössten Probleme, die sich für diese Betroffenen und deren Angehörige im Kontakt mit Ärzten und Ärztinnen stellen?**

In erster Linie fehlt es in der breiten Ärzteschaft häufig am nötigen Fachwissen punkto Medizin für Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen. Die oben erwähnten Fortschritte in der Medizinischen Genetik sind v.a. in der Erwachsenenmedizin weniger bekannt. Zu oft liest man in Arztbriefen immer noch

Diagnosen wie «geistige Behinderung bei frühkindlicher Hirnschädigung», was dazu führt, dass die wichtige Frage nach der Ursache einer intellektuellen Entwicklungsstörung nicht gestellt wird. Dabei haben Betroffene ein Recht darauf, dass nach den Ursachen geforscht wird. Nicht nur für die Behandlung ist das zentral. Es verbessert auch die Verarbeitung einer solchen Diagnose.

**Sehen Sie noch weitere Lücken in der Versorgung von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen?**

Es braucht die Fähigkeit, mit Patientinnen und Patienten mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung in Kontakt treten und sie gründlich untersuchen zu können. Diese Fertigkeiten können nicht theoretisch, sondern nur praktisch erworben werden. Es braucht auch die Bereitschaft, sich mit einem umfangreichen Patientendossier zu befassen. Leider wird die dafür nötige Arbeit im aktuellen Tarifsystem nicht angemessen vergütet.

**Was sind Voraussetzungen für eine zeitgemässe und bedürfnisgerechte medizinische Behandlung von Menschen mit Behinderung?**

Zunächst braucht es Richtlinien zur notwendigen Diagnostik bei Verdacht auf eine intellektuelle Entwicklungsstörung. Dabei geht es neben der genauen Abklärung der Ursache vor allem um die genaue Erfassung und Beschreibung des Störungsbildes, um zu erkennen, wo es Defizite, aber auch wo es Ressourcen gibt.

**Sie sind Vorstandsmitglied im Verband SSHID. Was trägt Ihr Verband hierzu bei?**

Wir widmen uns seit einiger Zeit sehr intensiv der Erarbeitung solcher Diagnose- und Therapiestandards und versuchen, Erkenntnisse aus der Wissenschaft sowie die Erfahrung unserer Mitglieder zu bündeln, damit schliesslich entsprechende Richtlinien formuliert werden können. Parallel dazu entwickelt die SSHID ein Curriculum für Ärztinnen und Ärzte, die sich intensiver oder hauptsächlich mit Diagnostik und Therapie bei Menschen mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung widmen wollen.

INTERVIEW: CAROLE BOLLIGER



**Vollständiges Interview**

**Lesen Sie das ausführliche Interview mit Thomas Dorn auf unserer Website unter [www.epi-suisse.ch/publikationen](http://www.epi-suisse.ch/publikationen).**



DR. MED.  
THOMAS DORN

Chefärzt Neurologie Rehaklinik  
Sonnegg Luzern; ZÜRZACH Care  
und Vorstandsmitglied von  
«Die Schweizerische Gesellschaft für  
Gesundheit bei Menschen mit intellektuellen  
Entwicklungsstörungen» (SSHID).

**Was können Angehörige tun, um das betroffene Kind, den betroffenen Erwachsenen sinnvoll und zielführend beim Arztbesuch zu unterstützen?**

Betroffene bzw. die Angehörigen sollten auf jeden Fall darauf hinwirken, dass sich behandelnde Ärztinnen und Ärzte ausreichend Zeit für die Anamneseerhebung und die Untersuchung nehmen. Hilfreich ist, dass die Angehörigen selbst sämtliche Arztbriefe und Unterlagen am besten in einem Ordner in chronologischer Reihenfolge ablegen und bei jeder Konsultation mit sich führen. Und abgesehen von bestimmten Situationen haben Patientinnen und Patienten die freie Arztwahl. Auch von diesem Recht kann man Gebrauch machen, wenn der Eindruck entsteht, dass ärztlicherseits nicht die gebotene Sorgfalt und Gründlichkeit vorhanden war.

