Felix Brem

Medizin und ihr Umgang mit Behinderung

Plädoyer für eine besondere Form des Mensch-Seins

Einleitung

Die besonderen medizinischen Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung werden in der Gesellschaft und leider auch von den Ärzten erst allmählich klar benannt und stärker beachtet. Historisch stiessen die betroffenen Personen noch am ehesten als kuriose Abnormitäten oder als Objekte für Stammbaumstudien und Erbgutforschung auf Interesse. Die Frage, ob sich eine Behandlung lohnt, hatte oft Vorrang vor der Anerkennung individueller Bedürfnisse. Vorzeitige Todesfälle wurden als „normal" hingenommen; Verhaltensauffälligkeiten, die doch oft ein Kommunikationsmittel sind, tat man als Teil der Behinderung ab und unterdrückte sie möglichst, ohne Verständnis, häufig sogar mit Gewalt. Besonders davon betroffen waren autistische Menschen, die noch Jahrzehnte nach der Beschreibung dieser tiefgreifenden Entwicklungsstörung durch Leo Kanner[1] als erethische Idioten etikettiert wurden. Man beschrieb eher Defizite und Mängel, als nach Fähigkeiten, Ressourcen und Hindernissen zu suchen. Im Lehrbuch von E. Bleuler[2] steht: *„… es ist selbstverständlich, dass die Oligophrenen* (geistig Behinderten) *keiner feineren Gefühlsabstufung fähig sind …"*. Gesundheit als ein ganz wichtiger Faktor für Lebensqualität und wesentliche Voraussetzung für Teilhabe wurde bis vor kurzem kaum erwähnt.

Dass auch diese Menschen von sozialen Veränderungen betroffen sind, wurde häufig nicht beachtet. Christian Gaedt[3] beschrieb 1995 die Folgen der Veränderungen in der Landwirtschaft für Menschen mit leichter geistiger Behinderung: *„Behinderte waren keine Hilfe mehr, sie wurden zu Störfaktoren"*.

In den letzten Jahrzehnten hat, wenn auch zögerlich, ein Umdenken eingesetzt, zu dem nicht selten die Erkenntnisse und das Engagement von Heilpädagoginnen und Heilpädagogen den Anstoss gaben. Diese Berufsgruppe ist, gerade in der Schweiz, nach der Enthospitalisierung (Ausgliederung von geistig Behinderten und psychisch Kranken) aus den psychiatrischen Kliniken 1992

führend in der Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung geworden[4].

Die Fortschritte in der Medizin, wie etwa die Gabe von Antibiotika bei Pneumonien, noch mehr aber die Verbesserungen in der Ernährung, der Hygiene und der Zahnpflege und ebenso in der Infrastruktur (bessere Beheizung, Trinkwasser) sind zeitversetzt auch den Menschen mit geistiger Behinderung zugute gekommen; zumindest konnten sie an den Verbesserungen der Volksgesundheit teilhaben. Die Lebenserwartung hat sich im Laufe des 20. Jahrhunderts sukzessive derjenigen der Gesamtbevölkerung angenähert. Dadurch haben aber auch die als Volkskrankheiten bekannten, die Lebenserwartung besonders begrenzenden Herz-Kreislaufprobleme und Krebserkrankungen zunehmend an Bedeutung bei behinderten Menschen gewonnen. Vorzeitige Todesfälle durch Pneumonien, Herzmissbildungen, Unterernährung oder Epilepsie gingen hingegen zurück.

1. Voraussetzungen für eine zeitgemässe und bedürfnisgerechte Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung

Umdenken

Für alle Beteiligten – Ärztinnen und Ärzte, Agoginnen und Agogen, Angehörige und die Betroffenen selbst – gilt es, zunächst von alten Klischees und Vorurteilen Abschied zu nehmen.

Erst dies ermöglicht eine konsequente und primär uneingeschränkte Anerkennung des Prinzips der Gleichberechtigung im Sinne der Menschenrechte, der Partizipation, der Inklusion und des Selbstbestimmungsrechtes.

Das neue Erwachsenenschutzrecht der Schweiz[5] setzt hier wichtige Rechtsnormen, die nun bestmöglich im wohlverstandenen Interesse der Betroffenen umzusetzen sind.

Bild der Behinderten

Im Grunde ist es medizinisch nicht sinnvoll und letztlich auch nicht haltbar, verallgemeinernd von Menschen mit geistiger Behinderung zu sprechen. Dies gilt insbesondere für die Forschung. Die Verschiedenheit dieser Individuen ist gross, in mancher Hinsicht sogar grösser als in der Allgemeinbevölkerung. Ähnlichkeiten bestehen am ehesten in ihrer Sozialisation. Behinderungsgrad und -profil, verschiedene Ätiologien (Ursachen), Beeinträchtigung der Wahr-

nehmung, unterschiedliches Kommunikationsverhalten und autistische Merkmale, aber auch Lebenslauf und Lebensalter, sowie familiäre Zusatzfaktoren führen zu einer bunten Palette sehr verschiedenartiger Menschen. Dies wird in der Diskussion medizinischer Themen oft übersehen oder schlicht vergessen, insbesondere auch im Umgang mit Verhaltensstörungen. Dadurch besteht die Gefahr einer klischee-orientierten Denkweise, die zu unzulässigen Pauschalisierungen führt, beispielsweise bei der Versorgung mit Hilfsmitteln oder in der Indikation für eine Psychotherapie.

Wissen

Durch die Erkenntnisse der letzten Jahrzehnte gibt es neben den allgemeinen medizinischen Grundlagen und den hochspezifischen Forschungsresultaten bezüglich besonderer genetischer Syndrome, deren Vielzahl kaum zu überblicken ist, auch ein zu berücksichtigendes Wissen um die Besonderheiten in der Behindertenmedizin. Dieses ist in der Ausbildung, Weiterbildung und Fortbildung zu vermitteln, und die Ärztinnen und Ärzte sollten es sich aneignen und vermehrt in ihr Denken und Handeln einbeziehen. Gemeint sind hier u.a. Erkenntnisse über die Häufigkeiten besonderer Risiken (z.B. Reflux, Osteoporose, Schluckstörungen, Fehlernährung, Misshandlung und Missbrauch etc.) ebenso wie über neurologische, epileptologische, orthopädische, ophthalmologische, otorhinolaryngologische und zahnmedizinische Probleme, die, durch die Behinderung selber oder durch die damit verbundene besondere Lebensweise bedingt, vermehrt auftreten und einer Versorgung bedürfen oder allenfalls belastende Spätfolgen haben.
Im Erfahrungsaustausch mit anderen Disziplinen, allen voran mit der Pädiatrie und sogar mit der Veterinär-Medizin, können neue, körperlich wenig belastende, kaum schmerzhafte oder auch weniger angstauslösende Untersuchungsmethoden erarbeitet und angewandt werden, etwa der Einsatz einer Thermokamera zur Erfassung eines Entzündungsherdes.
Mancherorts sind findigen Köpfen unter den Fachärztinnen und -ärzten Tipps und Tricks bekannt, die allen zugänglich gemacht werden sollten, z.B. zur Prüfung des Sehvermögens. Das Anlegen einer Datenbank mit solchen Informationen wäre das Eine, das aktive Suchen darin zur Überwindung der eigenen Hilflosigkeit das Andere.

Hilfsmittel

Um den Menschen mit geistiger Behinderung eine Meinungsäusserung zu ermöglichen, ist der Einsatz von Kommunikationsmitteln oft unentbehrlich.

Methoden der Unterstützten Kommunikation (UK) können weiterhelfen, und sei es nur eine Skala mit Smileys oder Zahlen zur Erfassung der Befindlichkeit oder der Heftigkeit von Schmerzen. Differenziertere Methoden sind natürlich besser. Da Ärztinnen und Ärzte im Allgemeinen wenig damit vertraut sind, muss eine diesbezüglich erfahrene Person meist die notwendige Unterstützung anbieten.
Es gilt, was Lennox 1997[6] festhielt:
„Schwierigkeiten in der Kommunikation mit geistig behinderten Patienten stellen eine der wichtigsten Hürden auf dem Weg zu einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung dar."

Zusammenarbeit

Die Mitwirkung von Angehörigen oder Betreuenden ist fast immer unentbehrlich. Sie sind Auskunftspersonen, sie kennen in der Regel den Patienten sehr viel besser als die Ärztin oder der Arzt und können in der Untersuchungssituation hilfreich sein. Oft wirken sie auf einen verängstigten, misstrauischen Patienten beruhigend. Sie sind ohnehin in alle Entscheidungen einzubeziehen, und sie sind ja danach für die Ausführung von Verordnungen und für Verlaufsbeobachtungen verantwortlich.
Ein regelmässiger Gedankenaustausch von Heimärztinnen und -ärzten mit den Institutionsleitungen ermöglicht den Aufbau von gegenseitigem Vertrauen und kann für die Klärung von Meinungsverschiedenheiten oder Missverständnissen ebenso hilfreich sein wie zur Durchführung von prophylaktischen Massnahmen, beispielsweise bei Epidemien.
Sehr empfehlenswert für einen Heimarzt ist der Aufbau eines Netzes von Fachärztinnen und -ärzten verschiedener medizinischer Disziplinen inklusive Fachleuten aus Zahnmedizin, Physiotherapie, Logopädie, sowie Orthopädistinnen und Orthopädisten (Hersteller von Hilfsmitteln, insbesondere individueller Schienen und Schuhe), mit denen er interdisziplinär gut und interaktiv zusammenarbeiten kann. Transparente und aktive Kommunikation unter allen Beteiligten ist dabei ganz wichtig.

In einem Fall wurde durch den Heimarzt einerseits, den Hausarzt der Familie anderseits, von verschiedenen Problemstellungen ausgehend je ein Beziehungsnetz von Fachärzten geknüpft, die voneinander trotz Beizug desselben Spitals lange nichts wussten.

2. Beziehung Arzt-Patient

Haltung

Das Umdenken muss auch in der direkten Begegnung mit den Betroffenen spürbar werden. Sie sind als anders begabte, leidens-und kommunikationsfähige Menschen wahrzunehmen, auch wenn ihr Denken, Fühlen und Wollen nicht ohne weiteres erkennbar sind. Intelligenzminderung ist kein krankhafter Zustand, sondern eine besondere Form des Mensch-Seins. Mit freundlichem Umgang, Einfühlungsvermögen und verständlicher Sprache alleine ist es leider noch nicht getan, und auch daran fehlt es, wie Burbidge 1999[7] schreibt:
„Betroffene Patienten beklagten sich über Aerzte, die schreien;
über die Betroffenen (hinweg) reden, so, als ob sie gar nicht da wären;
nicht erklären, was passiert;
die PatientInnen behandeln, als ob sie blöd wären;
gar nicht zuhören, wenn der Patient etwas sagen möchte;
so tun, als ob sie verstehen würden, obwohl sie offensichtlich gar nichts von dem verstehen, was der Patient sagt;
den PatientInnen nicht genug Zeit geben, um sich auszudrücken.“

M. Seidel[8] warnt jedoch davor, *„das Thema … nur unter dem Aspekt der Haltung darzustellen. Es gehören auch Fachlichkeit, Professionalität und Kompetenz sowie gesundheitspolitische Rahmenbedingungen dazu.“*

Gestaltung

Allem voran gilt es, wenn irgendwie möglich, ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Am Anfang ist zu klären, wo die Begegnung mit dem Patienten am besten stattfindet. In der vertrauten Umgebung ist dies oft sehr viel stress- und angstfreier möglich; zudem können auf diese Weise mühsame Wartezimmersituationen vermieden werden. Nebst Angst, Verwirrung und Unsicherheit in unvertrauten Situationen sind oft auch vielerlei unangenehme oder gar traumatisierende frühere Erfahrungen des Patienten mit Ärzten und medizinischen Einrichtungen, etwa Schmerzen durch Eingriffe, Trennungserleben oder Fixierungen, Quellen einer Abwehrhaltung.

Ein etwa 60-jähriger Mann gerät bereits in Rage, wenn von Mitbewohnern die Psychiatrische Klinik schon nur erwähnt wird.

Im Allgemeinen ist der Zeitaufwand für eine Konsultation bei einem Menschen mit Behinderung grösser als bei anderen Patienten. Schmerz- und

Berührungsempfinden sind oft anders und können nicht unbedingt auseinandergehalten werden. Zudem ist darauf zu achten, dass Fragen nicht einfach stereotyp beantwortet werden.
Angehörige oder Betreuerinnen und Betreuer sind in geeigneter Form mit einzubeziehen, auch wenn die Anamnese trotz ihrer Auskünfte oft leider unvollständig bleibt. Manchmal ermöglicht erst ihre Anwesenheit eine Untersuchung. Eine ausführliche Besprechung der Resultate und Konsequenzen mit ihnen ist vorzusehen, wenn immer sinnvoll in Anwesenheit des betroffenen Patienten. Umgebungspersonen haben freilich oft eigene Vorstellungen, Erwartungen und Bedürfnisse (z.B. Dämpfung des Patienten mit Medikamenten wegen Schreien) und sind, durch frühere Enttäuschungen geprägt, manchmal selber misstrauisch. Entscheidungswege z.B. für eine Operation wie etwa eine Unterbindung können aber auch aus rechtlichen Gründen komplexer sein.
Selbstbestimmung setzt Information voraus. Das Bedürfnis des Patienten ist in vielen Fällen nur mit Geduld erkennbar, etwa ob es ihm um eine Funktionsverbesserung oder Schmerzlinderung geht. Die Aufklärungspflicht ist in diesem Bereich ebenso wichtig wie in allen anderen.
All diese besonderen Aspekte erfordern einen erhöhten Zeitbedarf, der schwer in den hektischen Praxisalltag passt, teilweise nicht angemessen honoriert wird oder zu Problemen mit den Kostenträgern führt.

Besonderheiten

In der Arzt-Patienten-Beziehung ergeben sich oft verschiedene Besonderheiten: Kommunikationsbehinderung, lückenhafte Anamnese und eingeschränktes Kooperationsvermögen wurden bereits erwähnt.
Die Besonderheiten der Lebensgestaltung, insbesondere in Wohnheimen, sind in mancherlei Hinsicht zu berücksichtigen, etwa die sich vermehrt entwickelnden Folgen von Bewegungsmangel oder von allzu oft verordneten Neuroleptika, die begrenzten Betreuungsmöglichkeiten insbesondere nachts, das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse wie z.B. eine spezielle Diät.
Da manche Patienten von sich aus keine Beschwerden äussern, ist vom Arzt mehr Eigeninitiative und ein aktives Suchen nach möglichen körperlichen Störungen gefordert: Schmerzen, Schlafstörungen, Schluckprobleme, Aspiration, Reflux, Obstipation, Mangel- und Fehlernährung, Herzfehler, unerkannte Frakturen, Sinnes- und Wahrnehmungsstörungen, neurologische Erkrankungen wie Parkinsonismus oder Spätdyskinesien (Bewegungsstörungen als Folge langfristiger Therapien mit Neuroleptika), epileptische Anfälle, nicht zu

vergessen Spuren von Misshandlungen und Missbrauch etc. Häufig bestehen mehrere Leiden gleichzeitig (Multimorbidität).
Ein Mensch mit starker Kommunikationsbehinderung muss, wie auch in der Kindermedizin, wegen einer Verhaltensveränderung, beispielsweise erhöhter Reizbarkeit oder geringerer Bewegungsaktivität ohne weitere Symptome, in der Regel auf ein körperliches Leiden untersucht werden.

Eindrücklich ist z.B., wie ein junger Mann an Weihnachten sein herausforderndes Verhalten weitgehend verloren hatte. Er war aber fieberfrei und ass normal. Als er am fünften Tag die Bettdecke ablehnte, wurde er im Spital abgeklärt und behandelt. Der geplatzte Blinddarm hatte nicht einmal zu einer Vermehrung der weissen Blutkörperchen in Blut geführt!

Nebst körperlichen Erkrankungen verändern Verunsicherung, Angst oder Depression, aber auch beginnende dementielle Entwicklungen ebenfalls häufig das Verhalten. Depressionen können Folgen eines Verlusterlebnisses sein oder auftreten, wenn der Betroffene der eigenen Behinderung gewahr wird, oder auch als Anzeichen körperlicher Prozesse gelten, ohne vorerst als Grund für die Veränderung des Verhaltens erkannt zu werden. Autistische Verhaltensweisen werden ebenfalls allzu oft verkannt.
Ferner sind vorsorgliche Überprüfungen z.B. von Blutdruckwerten oder Blutzuckerwerten routinemässig einzuplanen, selbst wenn solche Befunde manchmal recht schwierig zu erheben sind. Unsicherheit und Hilflosigkeitsgefühle der Helferberufe führen nämlich manchmal zu Untätigkeit, etwa zum Unterlassen einer angezeigten Untersuchung, oder aber zu sinnlosem, manchmal gar schädlichem Aktivismus, wie zum Verschreiben von Psychopharmaka.

Neumann berichtete 2006[9]: Bei einer Gehöruntersuchung an 755 Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit einer geistigen Behinderung an Special Olympics-Wettkämpfen in Deutschland wurde bei 287 (38%) ein ungenügendes Gehör festgestellt, wovon nur 48 Fälle bekannt waren. 27 hatten bereits Hörgeräte, aber 3 trugen sie nicht mehr; 5 hatten sie zu Hause gelassen …
Craig 1998[10]: Bei einer Untersuchung in Kanada fand man bei Menschen mit geistiger Behinderung bei 43 % eine bisher nicht erkannte Hypertonie, in der übrigen Bevölkerung bei 8%.
De Kujiper 2010[11]: Von 2373 Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer geistigen Behinderung in niederländischen Wohneinrichtungen erhielten 32,2 % Neuroleptika; 58 % davon wegen Verhaltensproblemen. In 18,5 % war keine Begründung für die Verordnung dokumentiert.

Im Dilemma, nichts verpassen zu wollen, den Patienten gleichzeitig aber von belastenden Untersuchungen möglichst zu verschonen, ist im Einzelfall eine Entscheidung im Hinblick auf die möglichen Konsequenzen zu treffen. Je nach Relevanz des vermuteten Befundes muss allenfalls eine Blutentnahme

unter Festhalten oder eine Röntgenuntersuchung in Narkose durchgeführt werden. Aufgeworfene Fragen sind im übrigen viel eher bedürfnisorientiert als diagnoseorientiert zu lösen. Ein Beispiel hierfür ist die Entscheidung für Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG bezeichnet einen künstlichen Zugang durch Haut und Bauchwand in den Magen) oder perorale Ernährung (durch den Mund) bei Mangel an Flüssigkeits- oder Kalorienzufuhr.
Trotz aller Sorgfalt konnte bei einem vierzig Jahre alten Mann eine Schenkelhalsfraktur infolge eines Sturzes aus dem Bett erst Wochen später, nach einem Kollaps wegen der entstandenen Anämie, vermutet werden; der Patient zeigte allerdings keinerlei Schmerzen oder Schonhaltung beim Gehen. Im erstellten konventionellen Röntgenbild war keine Fraktur erkennbar; erst spezielle bildgebende Verfahren brachten Klarheit.

Anspruchshaltung

Die Ansprüche an die medizinische Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung sind grösser geworden. Zum einen haben die betroffenen Menschen selber begonnen, sich zu artikulieren und Selbsthilfegruppen gebildet. Als Beispiel für diese positive Entwicklung findet sich im Anhang [12, 13] der Hinweis auf einen von einer Gruppe aus Rorschach verfassten Flyer.
Zum andern sind Angehörige und Betreuungspersonen durch Elternvereinigungen, Selbsthilfegruppen oder Internet heute sehr viel besser über medizinische Möglichkeiten informiert. Sie übertragen diese manchmal aber unreflektiert auf die von ihnen betreuten Menschen. Nicht selten sind neue Behandlungsmethoden erst in experimenteller Prüfung an einem Universitätszentrum, werden aber gleichzeitig andernorts schon als Standard gefordert.
Schliesslich ist auch die gesellschaftliche Haltung gegenüber jeder Form von Erkrankung und Behinderung sehr viel intoleranter geworden, und so finden unseriöse Heilversprechungen ihre Anhänger leider auch heute noch, gerade bei Autismus. Wir alle haben verlernt, uns mit den Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten abzufinden. Die Bitte eines verzweifelten jungen Mannes, *„Mach den Autismus weg“*, ist leider unerfüllbar.

3. Heikle Punkte und Risiken

Veränderungen im medizinischen Umfeld

Die fortschreitenden Spezialisierungen und Differenzierungen sollen auch Menschen mit geistiger Behinderung zugutekommen, beispielsweise die Wundpflege durch spezialisierte Spitexangestellte statt durch Betreuungspersonal oder die professionelle Behandlung von chronischen Schmerzzuständen.

Über die Auswirkungen von Fallpauschalen der DRG (Diagnosis Related Groups, ein Klassifizierungssystem für Krankenkassen) bei Menschen mit geistiger Behinderung in der Schweiz wissen wir noch nichts, und sie sind schwer vorauszusagen, obwohl warnende Stimmen aus dem Ausland schon längst auf mögliche Folgen („blutige Entlassungen") aufmerksam machen. Spezielle Zuschläge auf die Leistungen sind zwar vorgeschlagen worden, aber noch nicht beschlossen.

Dilemmata

Immer wieder taucht die Frage auf, ob nicht durch vermehrte Sedation (Einsatz von Beruhigungsmitteln) an Personalaufwand gespart werden kann. Abgesehen davon, dass Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten den Pflege- und Betreuungsaufwand manchmal erhöhen, weil sie zu einer Abnahme an lebenspraktischen Fähigkeiten und zu Geh- und Sehproblemen führen oder neurologische Nebenwirkungen verursachen, ist ein solcher Eingriff in das Befinden und die Lebensqualität eines letztlich wehrlosen Menschen unethisch (vgl. S. 96/97 „Zwangsmassnahmen" und „Ruhigstellung mit Psychopharmaka").

Analog zur Agogik, in der zwischen Förderung und Akzeptanz so abzuwägen ist, dass kein Widerspruch zwischen den beiden entsteht, stellt sich zuweilen für die Angehörigen eine zentrale Frage, die Ätiologie einer Behinderung betreffend: Soll man Klärung suchen und allenfalls eine genetische Beratung aufsuchen, um weitere behinderte Kinder zu verhüten? Oder soll man das Risiko annehmen?

Rechtsfragen

Häufig steht die Frage im Raum, ob ein Patient in Bezug auf die Entscheidung für oder gegen eine Abklärung oder Behandlung urteilsfähig ist. Im Sterilisationsgesetz [14] zum Beispiel wird klar zwischen Urteilsunfähigen und Urteilsfähigen hinsichtlich der Frage einer Unterbindung unterschieden.

Eine Urteilsfähigkeit darf auch deutlich geistig behinderten Menschen nicht

einfach aberkannt werden. Letztlich fällt hier das Gericht und nicht die Medizin den Entscheid, da es eine juristische und keine medizinische Fragestellung ist. Im Strafgesetz stellt sich analog die Frage der Zurechnungsfähigkeit.
Urteilsfähige Personen können eine Patientenverfügung errichten. Darin kann festgelegt werden, welchen medizinischen Massnahmen eine Person im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt und welche sie ablehnt. Alternativ kann in einer Patientenverfügung eine Person bezeichnet werden, die im Fall der Urteilsunfähigkeit über medizinische Massnahmen entscheiden soll. Wenn dies nicht geschieht, legt das Gesetz eine Reihenfolge fest, wer im Falle einer Urteilsunfähigkeit berechtigt ist, zu vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder diese zu verweigern (vgl. 5). Das bedeutet, dass Ärztinnen und Ärzte die vertretungsberechtigte Person vor einer medizinischen Behandlung hinreichend informieren müssen.
Mit dem neuen Kinder- und Erwachsenenschutzrecht ist auch das Instrument der Gefährdungsmeldung wichtiger geworden. Damit geraten Medizinalpersonen aber selbst bei Meldepflicht in Konflikt mit der beruflichen Schweigepflicht. Die kantonalen Regelungen sind diesbezüglich unterschiedlich. Im Zweifelsfall ist unbedingt zuerst eine Entbindung von der Schweigepflicht entweder beim Patienten oder den dafür zuständigen Behörden einzuholen.
Das Gesetz gewährleistet das Prinzip der freien Arztwahl auch für Bewohnerinnen und Bewohner in Wohn- oder Pflegeheimen.

Zwangsmassnahmen

Einschränkungen der Bewegungsfreiheit wie Fixierung, verschlossene Türen oder Bettgitter, aber auch bereits ein am Rollstuhl fixierter Tisch, stellen einen Zwangseingriff in die persönliche Freiheit dar. Die Rahmenbedingungen zu dessen Anwendung sind in Art. 383ff ZGB klar geregelt. Entscheidend ist das Prinzip der Verhältnismässigkeit. Nahestehende Personen, welche bei medizinischen Massnahmen zur Vertretung der Betroffenen berechtigt sind, müssen darüber informiert werden. Sie oder selbstverständlich auch die Betroffenen selber können allenfalls zur Überprüfung jeder Massnahme an die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden) gelangen.

Ruhigstellung mit Psychopharmaka

Zwar gilt gemäss dem heutigen Stand der Rechtsauslegung eine Verschreibung von dämpfenden Substanzen zur Beruhigung nicht als Einschränkung der Bewegungsfreiheit, sie bedarf als medizinische Massnahme aber der Zu-

stimmung der vertretungsberechtigten Person. Die häufig praktizierte Abgabe von Reservemedikation durch Betreuungspersonal ist unter diesem Gesichtspunkt besonders heikel. In der Regel greift hier auch Artikel 434f ZGB nicht. Es geht dabei meist nicht um die Behandlung einer Krankheit, ja manchmal sogar nur um eine (unethische) Disziplinierungs-Massnahme!
Die Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie DGSP hielt 2009[15] zudem zu Recht fest: *„(Dabei) muss die Anwendung von Neuroleptika zur Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung oder mit Autismus … aufgrund fehlender Wirksamkeit oder erheblicher Nebenwirkungen äußerst kritisch bewertet werden."*
Bei der Verschreibung von Psychopharmaka ist überdies zu beachten, dass es bei Menschen mit geistiger Behinderung fast immer Off-Label-Anwendungen, also Verordnungen von Medikamenten ausserhalb des in ihrer Zulassung genehmigten Gebrauchs, sind. Das verlangt von den Ärztinnen und Ärzten eine erhöhte Sorgfaltspflicht. Zu diesem Thema sind neuere Überlegungen in Diskussion[16].

Transition

Kinder- und Erwachsenenbereiche sind im Wohnen und in den Tagesstrukturen relativ scharf voneinander abgegrenzt. Dies ist unter anderem durch die unterschiedlichen Finanzierungsregelungen bedingt. Oft findet für Betroffene zwischen 18 und 20 Jahren ein Wechsel der Institution statt. Dabei gehen für sie nicht nur wichtige Beziehungen zu Gleichaltrigen, zu Betreuungspersonen und Ärztinnen und Ärzten abrupt zu Ende, es geht leider auch viel an Wissen und Erfahrung in der Betreuung, Pflege und medizinischen Behandlung verloren. Zudem können nicht mehr alle therapeutischen Angebote aufrechterhalten werden; deren Notwendigkeit ist freilich auch mitunter kritisch zu hinterfragen.
In der medizinischen Versorgung verfügen die Kinderkliniken über eine grosse interdisziplinäre Kompetenz, deren Ausbau wohl zum Teil durch die IV-Finanzierung der Behandlung sogenannter „Geburtsgebrechen" begünstigt wurde.
Im Erwachsenenbereich hingegen fehlt bisher praktisch überall ein adäquates Angebot. Wenn es in Einzelfällen sogar vorhanden wäre, ist es oft zu weit entfernt und schwer erreichbar, und deshalb wird auf seine Nutzung verzichtet. Die Notwendigkeit von Anschlusslösungen für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung ist zwar längst erkannt, doch die dazu notwendigen Strukturen fehlen und werden auch nur sehr zögerlich aufgebaut (vgl. S. 95, Kompetenzzentren). So ist es einstweilen zum einen dem freiwilligen

Engagement von Fachärztinnen und -ärzten, vor allem aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie, der Orthopädie und der Rehabilitations- und Neuropädiatrie, und zum anderen dem Einsatz von spezifisch fortgebildeten, erfahrenen Grundversorgern überlassen, ob eine weitere qualitativ hochstehende Betreuung stattfindet. Das Problem der Transition ist also weitgehend ungelöst.
In diesen Überlegungen sind spezielle Fragen, die das Adoleszentenalter z.B. in der Sexualmedizin oder die psychischen Krisen des Jugendalters aufwerfen, noch gar nicht mit einbezogen. Da bei behinderten Menschen die Phasen von Pubertät und Adoleszenz oft verspätet und/oder verlängert sind, sollte diese Kompetenz eher im Erwachsenenbereich entwickelt werden. Eine besondere, nur gemeinsam mit Angehörigen und Institutionen angehbare Herausforderung ist hier speziell das Vermitteln von lebensbejahenden Langzeitperspektiven für die jungen Menschen, die sich ihrer behinderten Lebensgestaltung, etwa im Vergleich zu den Geschwistern, schmerzlich bewusst werden.

Randbemerkung: Ich rate allen Angehörigen, eine umfassende Sammlung speziell auch der medizinischen Dokumente ihres Kindes anzulegen, da diese oft später in Spitälern oder bei Ärzten, nicht mehr angefordert werden können, weil sie nach Ablauf der zehnjährigen Haftpflichtfrist vernichtet wurden oder sonst nicht mehr auffindbar sind. Zuweilen sind bei der IV noch wertvolle Akten vorhanden.

Älter werden

Behinderte Menschen haben gegenüber früher eine deutlich höhere Lebenserwartung (vgl. Einleitung), insbesondere auch bei Down-Syndrom oder Cerebralparesen-Leiden (Bewegungsstörung, deren Ursache in der frühkindlichen Schädigung des Gehirns liegt). Mit dieser höheren Lebenserwartung nehmen allerdings die familiären Beziehungen durch Verluste von Angehörigen ab. In den Institutionen gibt es noch zu wenig gute Tagesstruktur-Angebote im Alter, der grösste Mangel an Angeboten besteht aber für Menschen mit Behinderungen, die selbständig leben.
Im Zusammenhang mit dem Älterwerden ist der Begriff der Gebrechlichkeit (frailty) wichtig: Die körperlichen Reserven nehmen ab, das Risiko von gesundheitlichen Störungen und der Unterstützungsbedarf im Alltag nehmen zu. Die Menschen werden verletzlicher durch Stressoren, und schon in relativ frühem Alter prägt sich eine Multimorbidität aus. Dies hat sehr stark mit dem Lebensstil und der Lebensgestaltung behinderter Menschen zu tun. Ihre Fitness ist oft geringer, und es fehlt an geistiger und körperlicher Aktivierung. Einsamkeit und Mangel an sozialen Beziehungen sind vor allem bei den selbständig Wohnenden häufiger zu beobachten.

Aus medizinischer Sicht ist nicht nur, aber insbesondere bei bestimmten Behinderungsformen wie Trisomie 21 an gehäuft auftretende spezifische Probleme zu denken: Frühe Demenz (allenfalls mit depressiver Symptomatik beginnend), Verminderung des Sehvermögens und des Gehörs, Schilddrüsen-Unterfunktion, Herzerkrankungen, reduzierte Nieren- oder Leberfunktion, Gluten-Unverträglichkeit, Vitaminmängel (Vitamin D!) u.a. Dazu kommen noch nachteilige Auswirkungen der medizinischen Behandlungen, insbesondere durch die Gabe von dämpfenden Psychopharmaka, und Spätfolgen von Missbildungen oder orthopädischen Eingriffen.
Da wichtige Altersprogramme im Gesundheitswesen die Gruppe der Menschen mit Behinderungen ignorieren, wird heute die Forderung nach einer Sondergerontologie erhoben. Um Problemen im Alter vorzubeugen, ist der Aufbau einer möglichst guten Gesundheitskompetenz bei Menschen mit leichten geistigen Behinderungen schon in jungen Jahren sinnvoll und effektiv.

4. Stationäre Behandlung und Rehabilitation

Krankenhäuser sind selten speziell auf Menschen mit Behinderungen vorbereitet. Deshalb geraten sie in Diagnostik, Behandlung und Pflege, vor allem nachts, rasch an Grenzen, und manchmal auch in der Infrastruktur, wenn es beispielsweise keine behindertengerechten Badezimmer in den Akutabteilungen gibt. Zusätzliche personelle Ressourcen für vermehrten Zeitaufwand stehen meist nicht zur Verfügung und können auch durch Angehörige oder Betreuungspersonen der Wohnheime nicht immer organisiert werden. Sehr hilfreich sind für diese besonderen Fragen speziell ausgebildete Pflegeexperten.
Manche Eingriffe sind, wenn gut geplant und in der Nachsorge adäquat organisiert, auch ambulant durchführbar. Zahnärztinnen und Zahnärzte etwa können in ihren Praxen ambulante Narkosedienste beiziehen.
Psychische Krisen und Erkrankungen von Bewohnerinnen und Bewohnern der Wohnheime wiederum sollen in aller Regel vor Ort unter Beizug von externen Fachpersonen (ev. flying teams) behandelt oder allenfalls in speziellen Wohngruppen für besondere Bedürfnisse begleitet werden; die wenigsten psychiatrischen Kliniken sind, zumindest in der Schweiz, dazu geeignet.

Nach operativen Eingriffen oder schweren Erkrankungen bedürfen Menschen mit einer geistigen Behinderung selbstverständlich – oder erst recht – einer

guten aktiven Rehabilitation. Allerdings ist ein Aufenthalt in einer der üblichen Rehabilitationseinrichtungen oft wegen mangelnder Kommunikationsfähigkeit des Patienten, erhöhtem Betreuungsbedarf (allenfalls 24 Stunden) oder allzu schwierigem Sich-Zurechtfinden in einer fremden Umgebung nicht sinnvoll. Die Programme der Rehabilitationskliniken sind zuweilen zu schematisch und lassen zu wenig Spielraum, wie ihn etwa eine besonders intensive Physiotherapie benötigt. Auch gibt es äusserst selten passenden Peergruppen.
Ein adäquates ambulantes Programm mit qualifiziertem Spitex-Personal, Physiotherapie und weiteren Fachkräften (Logopädie, Ergotherapie u.a.) kann jedoch in den meisten Fällen gut organisiert werden, so dass Heimbewohnerinnen und -bewohner rasch wieder in ihre vertraute Umgebung zurückkehren können. Es empfiehlt sich eine vorherige Klärung mit der Krankenkasse.

5. Ausblick und Anforderungen an die Zukunft

Normen

Verschiedene Manifeste (europäisches Manifest, Kasseler Erklärung, Potsdamer Forderungen) und insbesondere die inzwischen auch von der Schweiz ratifizierte UN-Konvention [17], sowie ethische Richtlinien [18] haben in den letzten Jahren wichtige Normen gesetzt.
Die Bemühungen um Forschung und Statistiken über die betroffenen Menschen und ihre Lebensbedingungen sind dringend zu intensivieren [19]. Engagierte Fachpersonen aus Medizin, Zahnmedizin, Therapie, Pflege und Betreuung haben auch in der Schweiz begonnen, ihre Erfahrungen innerhalb ihrer Berufsgruppen, aber auch interdisziplinär und grenzüberschreitend, intensiver auszutauschen, und sie sind sich in wesentlichen Forderungen bemerkenswert einig. Jetzt sind Parlamentarierinnen und Parlamentarier, Exekutivpolitikerinnen und -politiker, Behörden und staatliche Institutionen gefordert, für die Umsetzung der wichtigen Erkenntnisse zu sorgen. Die Gesetzgebung ist in den Grundsätzen deutlich weiter gediehen als deren Umsetzung. Allzu viel wird noch privaten Institutionen und Organisationen überlassen und liefert diese den partikulären Interessen verschiedener Mitspieler im Gesundheitswesen aus. Neuerdings stellt die Ressourcenverknappung im Gesundheitswesen ein zunehmendes Problem in der Behandlung von behinderten Menschen dar, zum Beispiel was die Bewilligungen von Langzeit-Physiotherapie und die Dauer einer Hospitalisation betrifft. Dabei ist doch klar, dass sich bei kleinen Minderheiten die

speziellen Versorgungsbedürfnisse marktwirtschaftlich nicht selber regeln. Als Beispiele wären hierfür genetische Untersuchungen zur Erforschung der Ätiologie, die Errichtung interdisziplinärer Kompetenzzentren und spezielle, geeignete Wohnplätze für Menschen mit erhöhtem Betreuungsbedarf zu nennen.

Prävention

Da bei schwerer behinderten Menschen, wie auch bei Menschen mit Autismus, nicht auf deren Eigeninitiative und Selbstverantwortung in medizinischen Belangen gezählt werden kann, sind präventive Massnahmen aktiv zu ergreifen. Dies betrifft nicht nur Impfungen, sondern auch sorgfältige internistische Staten (Zustandsbestimmungen), regelmässige Blutdruckkontrollen und Laboruntersuchungen, Zahnhygiene und Zahnarztbesuche, und je nach Gesamtsituation in regelmässigen Abständen weitere früher übliche Reihenuntersuchungen, etwa zur Krebsprophylaxe.

Unterstützung der Angehörigen

Genauso wie bei Alzheimer-Patienten müssen Familien mittels Beratung und Hilfe durch Entlastungsangebote, Hilfspersonen etc. ortsnahe und gut unterstützt werden.

Zuerst einmal brauchen die betroffenen Familien eine sachte Begleitung – und keine Zuweisung zum Psychiater – für die Überwindung der schockartigen Erfahrung, sich einer schweren Behinderung oder einer schweren erworbenen Hirnschädigung bewusst zu werden. Noch werden Familien mit voll pflegebedürftigen Patienten oder einem verhaltensschwierigen Menschen mit Autismus allzu häufig sich selber überlassen, und zwar bis zur Überforderung, damit man ihnen dann eine Notfall-Heimplatzierung empfehlen kann. Heimaufenthalte sind derzeit nämlich meist einfacher organisierbar als eine differenzierte Betreuung im familiären Rahmen. Nicht nur Paragraphen stehen dieser im Wege, sondern häufig auch Unverständnis und zuweilen sogar der Vorwurf, „nicht loslassen zu können“.

Forschung

In der medizinischen Forschung fristen Fragestellungen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, ein karges Schattendasein. Nicht einmal statistisch ist diese Personengruppe klar erfasst. Eine Ausnahme bilden die Genetik und wenige besonders interessante Syndrome.

Gewünscht ist aber in erster Linie eine Forschung, die hilft, die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Forschung

mit Betroffenen darf kein Tabu sein, doch sind ethische und gesetzliche Rahmenbedingungen klar zu respektieren[20]. Dringlich wären beispielsweise die Erfassung von Langzeitverläufen und Alterungsprozessen verschiedener Behinderungsformen, (psycho-)pharmakologische Studien, Fragen zu den Gesundheitsrisiken, Klärung der Wirksamkeit praktizierter Therapien und von Versorgungsfragen. Einen besonderen Schwerpunkt sollten dabei die Patientinnen und Patienten mit cerebralen Lähmungen oder Autismus-Spektrum-Störungen bilden. Wichtig ist aber auch eine kritisch begleitete Förderung elektronischer Hilfsmittel speziell in der Kommunikation und für interaktive Lernprozesse, zur Fortbewegung u.a.m.

Bei allen betroffenen Kindern ist umfassend nach einem möglichen genetischen Ursprung einer Behinderung zu forschen, auch wenn es aufwändig sein kann. Dies dient nicht nur zur genetischen Beratung der Blutsverwandten und zur Erfassung von möglichen Trägern einer genetischen Besonderheit, sondern ist vor allem auch im Hinblick auf zukünftige Erkenntnisse und (neue) Behandlungsmöglichkeiten von grosser Bedeutung. Das Erkennen eines spezifischen genetischen Syndroms lenkt den Blick auch auf weitere dazugehörige Probleme, die allenfalls einer Behandlung bedürfen. Typisch hierfür ist die tuberöse Sklerose, eine Erbkrankheit mit Fehlbildungen im Gehirn und knötchenartigen Veränderungen der Haut, bei der oft innere Organe mitbetroffen sind.

Bei erwachsenen Menschen wäre umfassende Forschung zwar ebenfalls wünschenswert, scheitert aber als Standard wohl an Finanzierungsfragen. Internationale umfassende Datenbanken sind zu fördern, und auch die Einlagerung von Blut- und Gewebeproben ist zu erwägen.

Aus- / Weiter- / Fortbildung

Das Wissen um die besonderen Bedürfnisse, Probleme und gesundheitlichen Risiken von Menschen mit geistiger Behinderung ist unbedingt in der Aus-, Weiter- und Fortbildung nicht nur der Ärztinnen und Ärzte, – hier aber ganz besonders! – sondern auch in allen anderen medizinischen und paramedizinischen Berufen zu vermitteln und in die Lehrpläne einzubauen. Zu diesem Zweck und darüber hinaus bedarf es der Förderung von hochspezialisierten Personen, etwa durch Auslandaufenthalte oder bezahlte Hospitationen in Fachinstitutionen, die ihr Wissen und ihre Erfahrung dann weitervermitteln können. Die meist älteren Hausärztinnen und -ärzte, die sich ihr spezifisches Wissen in der Behandlung von Menschen mit Behinderungen punktuell selber erworben haben, sind dankbar, in ihrer Arbeit durch kompetente Fachkräfte unterstützt zu werden.

Die Vereine SAGB (Schweizerische Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung) und VBMB (Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung) bildeten sich in der Schweiz – wenn auch verhältnismässig spät – speziell mit dem Ziel, Wissen und Erfahrung in der Behindertenmedizin bekannter zu machen. In Deutschland z.B. gibt es für Ärzte bereits einen speziellen Lehrgang in Behindertenmedizin, und in Rotterdam (NL) besteht an der Universität gar ein entsprechender Lehrstuhl. Die Problemstellungen in den verschiedenen Ländern gleichen sich trotz unterschiedlicher Rahmenbedingungen sehr (Beispiele aus Deutschland[21, 22, 23]).

Derzeit sind Ärztinnen und Ärzte, die sich neu für Behindertenmedizin begeistern lassen, leider noch dünn gesät. Etliche engagierte Ärztinnen und Ärzte ziehen sich ausserdem, resigniert bis zermürbt, zurück. Gründe dafür sind Kritik, Unzufriedenheit und immer höher geschraubte Anforderungen von verschiedenen Seiten, zum Teil auch die neuen Richtlinien und Gesetze – oder einfach Altersgründe.

Kompetenzzentren

Die grösseren Kinderspitäler in unserem Land stellen schon heute Zentren für eine sehr kompetente, interdisziplinäre, gut vernetzte ambulante und stationäre Versorgung für Kinder mit Behinderungen dar. Sie sind nun dringend durch parallele Einrichtungen (regionale Kompetenzzentren) im Erwachsenenbereich zu ergänzen. Diese könnten dann auch die Heranwachsenden von den Kinderinstitutionen übernehmen und für komplexere Fragestellungen und nicht bereits abgedeckte spezielle Bedürfnisse zur Verfügung stehen, subsidiär zur Hausarztmedizin und in Bereichen, in denen diese an ihre Grenzen kommt. Für seltene Erkrankungen sind zusätzlich nationale Lösungen zu überlegen und Netzwerke einzurichten.

Stellung der Behinderten in der Gesellschaft

Menschen mit Behinderungen werden als eine besondere Menschengruppe wahrgenommen, sowohl in der genetischen Frühdiagnostik oder in Fragestellungen zur Sexualität, als auch in der Medien-Aufmerksamkeit, sei es als Opfer oder als Täter. Tendenziell wird eher über sie als mit ihnen darüber geredet, was für sie gut und was wichtig ist. Auch wenn sie heute nicht mehr ausgesetzt oder gar getötet werden, sind sie noch alles andere als ebenbürtige Angehörige der menschlichen Gesellschaft. Sehr nachdenklich stimmt in diesem Zusammenhang der scheinbar stillschweigende gesellschaftliche Konsens, alle werdenden Mütter dahingehend zu beraten, dass sie die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 verhindern können.

Die Behindertenkonvention oder auch das Erwachsenenschutzrecht werden mit gemischten Gefühlen zur Kenntnis genommen. Gerade auch engagierte Ärztinnen und Ärzte sehen darin zum Teil mehr Nachteile als eine Hilfe für ein verantwortungsvolles und situationsgerechtes Handeln. Für eine praktikable Umsetzung vieler gesetzlicher Forderungen sind heute noch keine klaren Formen im klinischen Alltag erarbeitet.

Die Forderung nach einer bedürfnisgerechten medizinischen Versorgung wird immer noch nicht als für alle Menschen selbstverständlich wahrgenommen. Wenn es um behinderte Menschen geht, wird sie zwischen den Polen Sonderrechte und Privilegierung hinterfragt oder aber als Stigmatisierung und Ausgrenzung gedeutet.

Es wird also noch viel Aufklärungsarbeit notwendig sein, um den Grundsatz der UN-Konvention in Artikel 25 zu verwirklichen:

„Die Vertragsstaaten erkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das für sie erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung an. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtersensiblen Gesundheitsdiensten, einschließlich der gesundheitlichen Rehabilitation, zu gewährleisten.“

Anmerkungen

[1] Kanner, L. (1943) : *Autistic disturbances of affective contact*. In: Nervous Child 2, p. 217 – 250.

[2] Bleuler, E. (1916, 12. Aufl. 1972) : *Lehrbuch der Psychiatrie*. Berlin: Springer Verlag.

[3] Gaedt, C. (1994/1995): *Geistige Behinderung und psychische Störungen*. Vorlesungsmanuskript, Medizinische Hochschule Hannover.

[4] Egli, J. (Hrsg) (1993): *Gewalt und Gegengewalt im Umgang mit geistigbehinderten Menschen*, Luzern: SZH.

[5] Erwachsenenschutzrecht: http://www.admin.ch/opc/de/official-compilation/2011/725.pdf

[6] Lennox, N., Diggens, J., Ugoni, A. (1997): *The general practice care of people with an intellectual disability; barriers and solutions*. Journal of Intellectual Disability Research 4, p. 380 – 390.

[7] Burbidge, M. (1999) in Lennox, N., Diggens, J. (Hrsg.): *Management Guidelines. People with developmental and intellectual disabilities*. North Melbourne, Australia: Therapeutic Guidelines Limited.

[8] http://www.aerzteblatt.de/archiv/145266/Interview-mit-Prof-Dr-med-Michael-Seidel-Aerztlicher-Direktor-des-Stiftungsbereichs-Bethel-regional-der-v-Bodelschwinghschen-Stiftungen-Bethel-Barrierefreiheit-beginnt-mit-der-Wertschaetzung-der-Menschen

[9] Neumann, K., Dettmer, G., Euler ,H.A., Giebel, A., Gross, M., Hoth, S., Lattermann, C., Montgomery, J. (2006): *Auditory status of persons with intellectual disability at the German Special Olympic games*. International Journal of Audiology, 45, p. 83 – 90.

[10] Craig, V.J. (1998): *Screening for undiagnosed hypertension in the developmentally disabled*. Ontario: Queen's University Kingston. http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/ftp04/mq31192.pdf

[11] De Kuijper, G., Hoekstra, P., Visser,F., Scholte, F.A., Penning, C., Evenhuis. H. (2010): *Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription*. Journal of Intellectual Disability Research 54/7.

[12] http://www.wir-für-uns.ch/1801.html und

[13] http://www.wir-für-uns.ch/media/bdfa55c23a579cccffff88b6ffffffe6.pdf

[14] Sterilsationsgesetz: http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20031506/index.html

[15] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie (Hrsg.). (2009): *Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie zur Anwendung von Neuroleptika*. Köln.
http://www.dgsp-ev.de/fileadmin/dgsp/pdfs/Flyer_Infoblatt_KuFo-Programme_Broschueren/Broschuere_Neuroleptika_2012_web.pdf

[16] http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Richtlinien-in-Vernehmlassung.html:
Abgrenzung von Standardtherapie und experimenteller Therapie.

[17] http://www.vbmb.ch/?Diverse_Unterlagen&PHPSESSID=32c3e92f4447bd39e1cea6a2b5255cf8

[18] http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html
Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung (aktualisiert 2012)

[19] Heer, S. (2008): European perspectives on intellectual disability. Switzerland. International Psychiatry 5, p. 8 – 9.

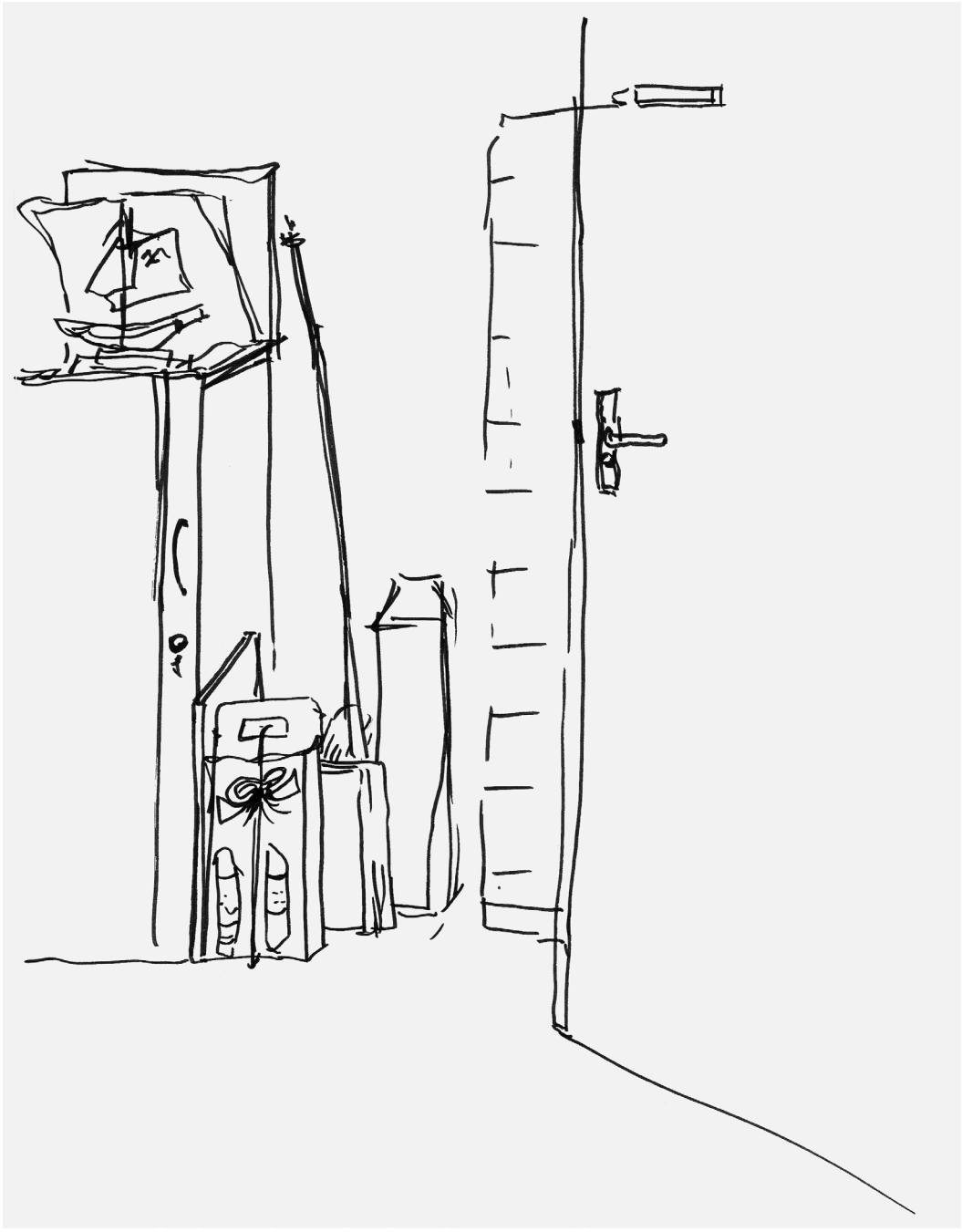
[20] http://insieme.ch/politisches-engagement/forschung-am-menschen

[21] Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe et. al. (Hrsg.) (2001): *Gesundheit und Behinderung. Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen*. Reutlingen: Diakonie-Verlag.

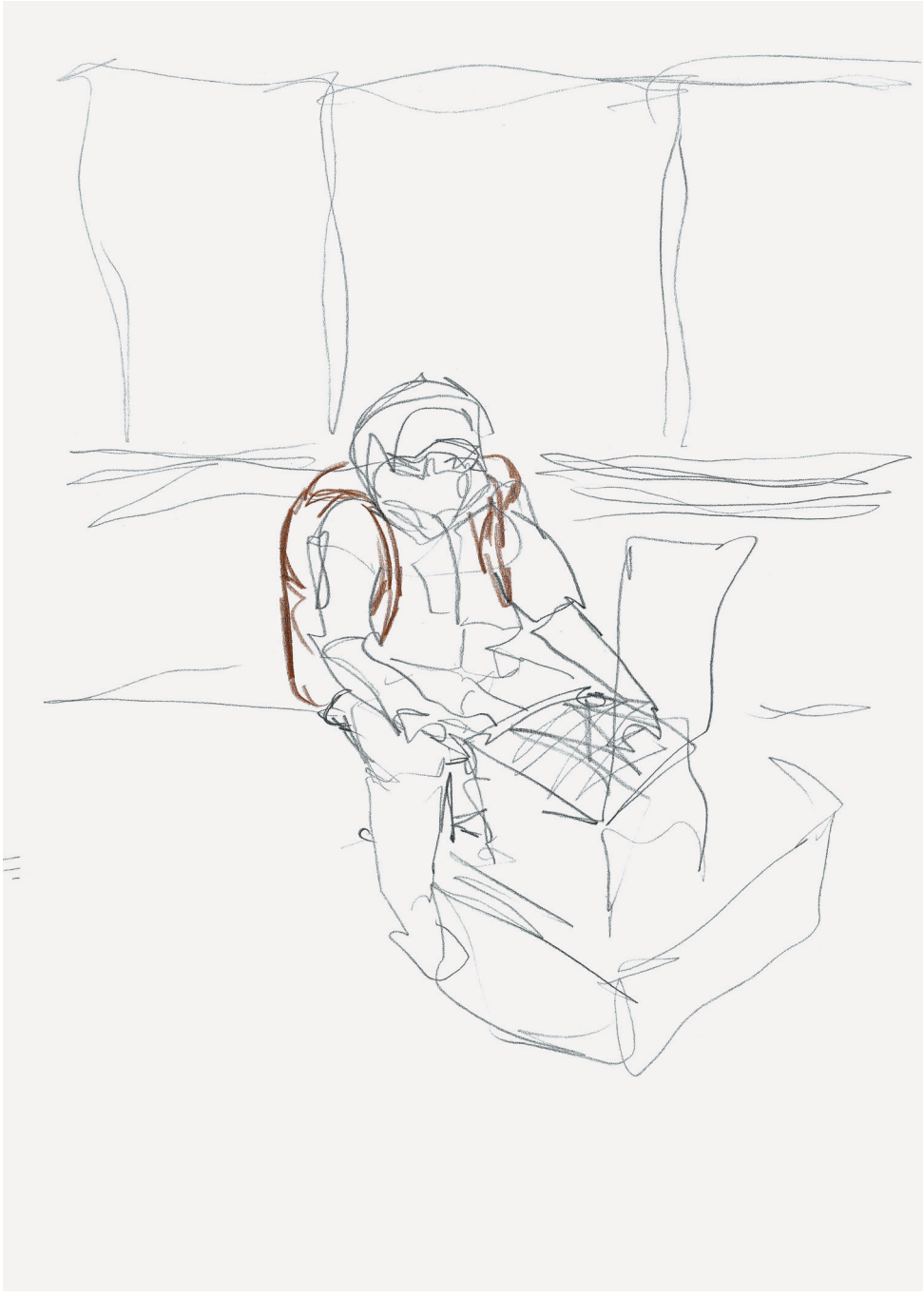
[22] Caritasverband für Stuttgart e.V. (Hrsg) (2015): *Barrierefrei gesund. Sozialwissenschaftliche Analyse der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Stadtgebiet Stuttgart*. Freiburg: Lambertus.

[23] http://www.aerzteblatt.de/archiv/145266/Interview-mit-Prof-Dr-med-Michael-Seidel-Aerztlicher-Direktor-des-Stiftungsbereichs-Bethel-regional-der-v-Bodelschwinghschen-Stiftungen-Bethel-Barrierefreiheit-beginnt-mit-der-Wertschaetzung-der-Menschen (vgl. Anm. 8)

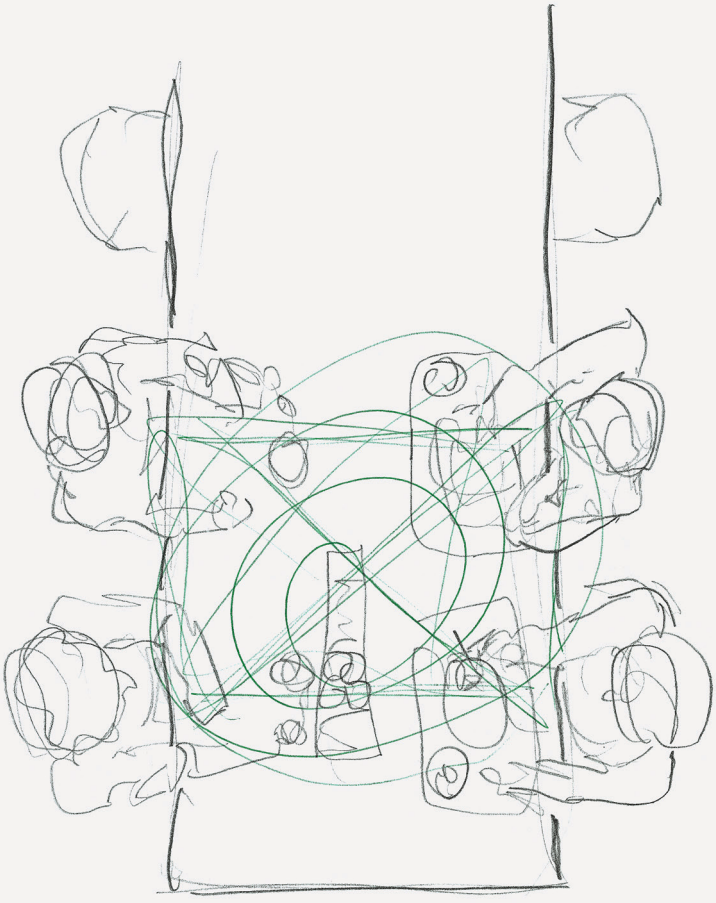
Olivia Hegetschweiler
Skizze R.G.



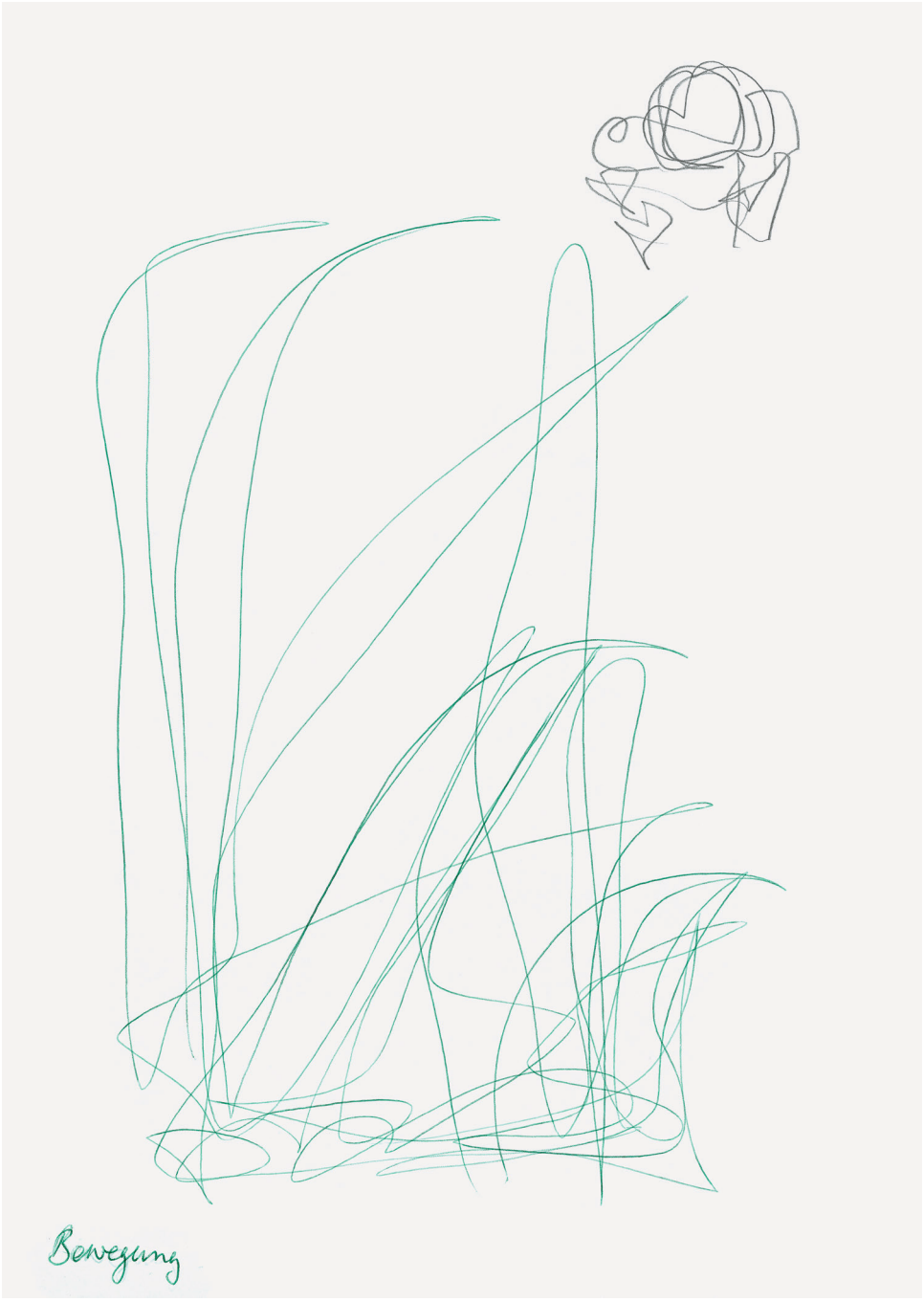
Olivia Hegetschweiler
Skizze



Rahel Baumann
Skizze



Rahel Baumann
Skizze



Rahel Baumann
Skizze