

dokumentation
5 a

**BEEINTRÄCHTIGUNG –
MEDIZIN**
Arbeitsunterlagen
2003 - 2014

Inhalt:

Einführung	Seite	2
Arbeitsunterlagen	Seite	2

Zusammenstellung:
Dr. Maria BRUCKMÜLLER
LHÖ Wien
bruckmueller@lebenshilfe.at

EINFÜHRUNG

Die Situation beeinträchtigter Menschen im Gesundheitsbereich ist nicht immer zufriedenstellend. Die Bedingungen zum Besuch eines niedergelassenen Arztes, einer Ambulanz oder ein Spitalsaufenthalt entsprechen noch nicht jener selbstverständlichen Zugangsmöglichkeit, die für die gesamte Bevölkerung gilt. Es war daher notwendig, nicht nur örtliche Bedingungen zu untersuchen, sondern dazu auch die gesetzlichen Grundlagen zu schaffen. Beispiele aus Nachbarstaaten, die ähnliche kulturelle Lebensbedingungen haben, konnten herangezogen werden. Bei Fachveranstaltungen ist es oft möglich, nicht nur Vorträge mitzunehmen, sondern auch Arbeitsbedingungen, die beschrieben oder vorgetragen wurden, zu beschaffen. Einige dieser Beispiele sind in diesem Heft enthalten.

Auch wenn jeder Staat mit seinen eigenen Regelungen des Gesundheitswesens eigene Gesetze und Arbeitsbedingungen schafft, so ist es doch möglich, von diesen Beispielen zu lernen und die gebotenen Vorgänge in unsere Verhältnisse zu übertragen. Dabei sind auch bereits Arbeitsvorgänge, die für bestimmte Krankheitszustände geboten sind, beschrieben. In weiterer Folge werden Unterlagen gesammelt, die die Unterschiede oder Schwerpunkte bei der Behandlung konkreter Erkrankungen darstellen. Forschungsergebnisse auf einzelnen Gebieten sind eingeschlossen. Es gibt noch nicht sehr viele dieser Art, aber langsam setzt sich die Erkenntnis durch, dass Menschen mit Beeinträchtigungen entsprechend ihrem Zustand mit guten medizinischen Kenntnissen und Würde behandelt werden müssen. Diese Gesinnung einer Gesellschaft kommt allen Bevölkerungsgruppen zugute, weil damit eine soziale Achtsamkeit entwickelt wird, die neue Entwicklungen bewältigen kann.

ARBEITSUNTERLAGEN

November 2003:

EUROPÄISCHES MANIFEST: Minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung

Vorwort

Menschen mit geistiger Behinderung sind Staatsbürger ihrer Heimat und haben die gleichen Rechte wie andere Staatsbürger, in ihrer Gesellschaft anerkannt zu werden, unabhängig von ihrer Behinderung.

_ Menschen mit geistiger Behinderung haben viele Fähigkeiten und Talente, aber sie haben auch besondere Bedürfnisse, für die sie manchmal spezielle Dienstleistungen benötigen.

_ Menschen mit geistiger Behinderung haben die gleichen Menschenrechte wie andere Staatsbürger.

_ Menschen mit geistiger Behinderung haben ein Recht zur gleichen Teilnahme an ihrer Gesellschaft und ein Recht, an allen Entscheidungen, die mit ihnen zusammenhängen, mit zu entscheiden.

Die politischen und moralischen Grundsätze für dieses Manifest sind in verschiedenen internationalen Dokumenten erhalten:

Die Gesundheitspflege von Menschen mit geistiger Behinderung wurde schon lange als zweitklassig und minderwertig erkannt. Menschen mit geistiger Behinderung haben einen Bedarf zur Gesundheitsversorgung wie jeder andere Mensch, aber manchmal auch spezifische Gesundheitsprobleme, die mit ihrer Behinderung im Zusammenhang stehen. Es ist unbedingt wichtig, dass die physischen und geistigen Erkrankungen – an denen ein Mensch mit geistiger Behinderung auch leiden kann – erkannt und diagnostiziert werden und dass dann die entsprechend richtige Therapie angewendet werden kann.

Die holländische Gesellschaft für Ärzte, die auf die Gesundheitsbetreuung von Menschen mit geistiger Behinderung spezialisiert sind (NVAVG), und die Europäische Organisation von Ärzten, die geistig behinderte Menschen betreuen (MAMH), haben sich mit der Erasmus Universität in Rotterdam zusammengesetzt und ein Manifest entworfen. Dieses Manifest wurde dann in einer Konferenz in Rotterdam in November 2003 von Vertretern aus verschiedenen Ländern und verschiedenen Berufen und Funktionen (Ärzte, andere medizinische Berufsgruppen, Juristen, Eltern und Betreuer von Menschen mit geistiger Behinderung, freiwillige Organisationen, die sich mit geistig behinderten Menschen befassen) ausgearbeitet und in die endgültige Fassung gebracht.

Dr.in Sylvia Carpenter, FRCPsych, MAMH Präsident
Consultant Psychiatrist for people with intellectual disability, Bristol, UK
Dr. Frans Scholte, MAMH Secretary, NVAVG President, The Netherlands

Dr.in Marijke Meijer, Specialist Training, Erasmus MC, Rotterdam, The Netherlands

DAS MANIFEST

Die folgenden Kriterien sollen allgemein anerkannt und akzeptiert werden als minimale Bedingung für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung.

1. Optimales Vorhandensein und Zugänglichkeit zum allgemeinen Gesundheitswesen – wobei Ärzte für Allgemeinmedizin/Hausärzte eine zentrale Rolle spielen sollen.

Das bedeutet, dass Menschen mit geistiger Behinderung

- _ das allgemeine Gesundheitswesen benützen.
- _ mehr Zeit für ihre Konsultation in der Arztpraxis oder bei Hausbesuchen bekommen.
- _ Hilfe für die Verbesserung der Kommunikation erhalten,
- _ eine präventive Gesundheitsbetreuung bekommen.
- _ keine extra finanzielle, physische oder gesetzliche Barriere zur Gesundheitsbetreuung erfahren.
- _ an Vorsorge-Programmen teilnehmen wie die Allgemeinbevölkerung.
- _ in einer gesunden Lebensführung unterstützt werden.
- _ verständliche Information erhalten, über Gesundheit und Gesundheitsförderung, die auch ihrer Familie und Betreuern in Wohnheimen zur Verfügung stehen.
- _ Gesundheitspflege erhalten, die unter Vertretern der verschiedenen Heilberufe koordiniert wurde.

2. Alle medizinischen Berufsgruppen (besonders Internisten, Psychiater, Zahnärzte, Krankenpfleger und andere) besitzen Kompetenz in der Versorgung geistig behinderter Menschen und in den spezifischeren, insbesondere auch mit der häufig bestehenden Komorbidität verbundenen Gesundheitsproblemen.

- _ Mitglieder aller Heilberufe müssen sich verpflichten, eine minimale Kompetenz in der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung zu erwerben.

_ Sie müssen erkennen, dass nicht alle Gesundheitsprobleme von der Behinderung verursacht werden.

_ Alle Aus-, Fort- und Weiterbildungsprogramme in den Gesundheitsberufen werden auch Behindertenmedizin beinhalten einschließlich Wissen über die häufigsten Ursachen, die häufigsten Syndrome und die mit diesen zusammenhängenden Gesundheitsprobleme, Besonderheiten der Kommunikation sowie gesetzliche und ethische Aspekte.

_ Das Erlernen einer positiven Einstellung und eines verständlichen und angemessenen Kommunikationsstiles ist genau so wichtig wie die klinische Ausbildung und muss deshalb im Ausbildungsprogramm enthalten sein.

_ Richtlinien für spezifische Gesundheitsprobleme werden im Internet, auf CD-Rom oder in anderer Form zu erhalten sein.

_ Ärzte der Allgemeinmedizin können von spezialisierten Kollegen ohne Schwierigkeiten beraten werden ohne extra finanzielle, praktische oder gesetzliche Hindernisse.

3. Mitglieder verschiedener ärztlicher und nicht-ärztlicher Berufsgruppen in den Heilberufen (Internisten, Psychiater, Zahnärzte, Krankenpfleger und andere), die in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung spezialisiert sind, sollen die Allgemeinmediziner unterstützen. Diese Spezialisten können Ratschläge geben, spezifische medizinische Probleme behandeln oder die medizinische Versorgung übernehmen.

_ Fort- und Weiterbildungsprogramme müssen vorhanden sein für diejenigen Professionellen, die sich weiterbilden möchten, speziell in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung.

_ Diese Spezialisten suchen Verbindungen mit anderen Spezialisten, um ihre eigenen Kenntnisse zu verbessern. Dies kann durch persönlichen Kontakt erreicht werden oder durch die Schaffung von (virtuellen) Fachzentren.

_ Wissenschaftliche Tätigkeit und Forschung im Gebiet der Gesundheit von geistig behinderten Menschen wird in der Zusammenarbeit zwischen akademischen Zentren und akademischen Lehrstühlen in der Behindertenmedizin angeregt. Durch diese Zusammenarbeit werden Forschungsarbeiten geschaffen, stimuliert und koordiniert

4. Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung benötigt eine multidisziplinäre Haltung.

_ Spezifische Untersuchungen und Therapien müssen zwischen den verschiedenen Berufsgruppen und Fachrichtungen koordiniert werden (z. B. Seh- und Hörbehinderung, psychiatrische Versorgung, die Betreuung von Menschen mit mehrfacher und komplexer Behinderung, geriatrische Behandlung und Rehabilitation).

_ Eine spezialisierte Weiterbildung für Krankenpfleger und andere Berufsgruppen wird angeregt. Unter anderem soll dieses Training lehren, wie man Menschen mit geistiger Behinderung und (zum Beispiel) Behinderung der Sinnesorgane, Autismus, Epilepsie, psychischen oder Verhaltensstörungen und forensischen Problemen sowie Menschen mit mehrfacher und komplexer Behinderung, Schluck- und Essproblemen und Problemen, die im Alter auf treten, pflegt und behandelt.

5. Die Gesundheitsvorsorge für Menschen mit geistiger Behinderung muß präventiv angegangen werden.

_ Zur Teilnahme an nationalen Reihenuntersuchungen soll aufgefordert werden.

_ Untersuchungen von Seh- und Hörstörungen und Untersuchungen im Hinblick auf andere häufige Gesundheitsprobleme sollen routinemäßig angeboten werden.

_ Programme für die Überwachung von allgemeinen und spezifischen Gesundheitsproblemen sollen entwickelt und in die Tat umgesetzt werden und in der

Entwicklung von Gesundheitsindikatoren sollen Menschen mit geistiger Behinderung besonders berücksichtigt werden.

_ Die Verantwortung für somatische Untersuchungen muss klar zugewiesen werden (z. B. HausärztInnen, InternistIn, das öffentliche Gesundheitswesen oder spezialisierte ÄrztInnen).

_ Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien haben ein Recht auf Untersuchungen, mit denen die Ursache der Behinderung herausgefunden werden kann.

Dr.in Sylvia Carpenter, MAMH Präsident, Phoenix House, Bentry Lane, W-o-T, BS10 6NB, Bristol, UK

Dr. Frans Scholte, s Heeren Loo Midden-Nederland, Apeldoorn, Niederlande (für Korrespondenz)

Dr.in Marijke Meijer, Erasmus Medical Zentrum, Rotterdam, Niederlande
Übersetzung von Englisch auf Deutsch: Dr.in Sylvia Carpenter

April 2007:

POSITIONSPAPIER zur medizinischen Versorgung von PatientInnen mit Behinderungen - Wien

Auf Grundlage des europäischen Manifestes „Minimale Bedingungen für die Gesundheitsvorsorge von Menschen mit geistiger Behinderung“ (November 2003), das den Postulaten der Integration, Inklusion und Normalisierung folgt, halten wir folgende Punkte fest:

Die Gesundheitspflege von Menschen mit Behinderung funktioniert in vielen Bereichen nach wie vor zweitklassig, minderwertig und unter Missachtung von Rechtsansprüchen. Es ist Menschen mit Behinderung und (Dualdiagnose)/oder psychischer Krankheit kaum möglich, die der Gesamtbevölkerung angebotenen medizinischen Leistungen im gleichen Ausmaß und in gleicher Qualität in Anspruch zu nehmen.

Aus Sicht der Wiener Organisationen im Behindertenbereich sehen wir vor allem in nachfolgenden Punkten einen hohen und raschen Veränderungsbedarf.

1. Zugänglichkeit zum allgemeinen Gesundheitswesen

Ausgangslage:

Nur die Inklusion innerhalb des allgemeinen Gesundheitswesens sichert einen hohen medizinischen Standard, jede grundsätzliche Auslagerung der medizinischen Behandlung von Menschen mit Behinderung in spezielle Zentren führt zu Zweitklassenmedizin.

Probleme gibt es vor allem in der Zugänglichkeit und Bereitschaft von niedergelassenen ÄrztInnen und Ambulanzen/Stationen, sich mit Patienten mit Behinderungen intensiver zu befassen. bzw. sie grundsätzlich zu betreuen. Nicht zuletzt deswegen kommt es bei der Behandlung von Menschen mit Behinderung zu unklaren Diagnosen, verfrühter Entlassung und medizinischer Unterversorgung.

Forderungen:

_ Erarbeiten einer Liste von niedergelassenen Allgemein- und FachmedizinerInnen sowie Ambulanzen/Stationen in Wien, die sich derzeit bereits in der Lage sehen, auch Patienten mit Behinderungen (v. a. Menschen mit intellektueller und mehrfacher Behinderung, psychisch kranke Personen) zu behandeln. Als Vorbild könnte hierzu die Broschüre von BIZEPS „krank, behindert, ungehindert ...“ herangezogen werden.

_ Anreize schaffen, um diese Liste zu erweitern (Auszeichnungen, Pflegestandards, Zertifikate ...).

_ Schaffung von mindestens drei Kompetenzzentren für Neuropsychiatrische und allgemeine Diagnostik/medizinisches Clearing mit speziell geschultem Personal, (so wie derzeit Rosenhügel, Station C3), die in Kooperation mit ÄrztInnen/ Ambulanzen/Stationen der og. Liste stehen. Diese Zentren sollen außerdem als 2. Versorgungslinie für PatientInnen dienen, die im herkömmlichen System trotz allem nicht behandelbar scheinen.

_ Sicherstellung der notwendigen Betreuung besonders bei stationärer Aufnahme.

2. Kommunikation und Information

Ausgangslage:

Die direkte Kommunikation zwischen medizinischem Personal und PatientInnen mit Behinderung gestaltet sich aus unterschiedlichen Gründen oft schwierig, BetreuerInnen/AssistentInnen werden in ihrer „Dolmetschfunktion“ (aufgrund ihrer persönlichen Kenntnis der Ausdrucksformen des Patienten) zu wenig ernst genommen. Krankheitssymptome werden als Ausdruck der Behinderung missinterpretiert.

Forderungen:

_ Ein „Case-Manager“ im stationären Bereich soll die Kommunikation zwischen den unterschiedlichen Systemen verbessern helfen, besonders bei Aufnahme, Entlassung und interner Informationsweitergabe. Weiters wäre durch diesen auch eine fallweise notwendige Betreuung bei stationärer Aufnahme sicherzustellen.

_ Verbesserung des allgemeinen Aufnahme- und Entlassungsmanagements, in diesem Rahmen auch verpflichtender Informationsaustausch mit Angehörigen/BetreuerInnen, Klärung des rechtlichen Status bezüglich Auskunftserteilung.

_ Berücksichtigung von Menschen mit Behinderung und deren spezielle Kommunikationsnotwendigkeiten in den Ausbildungen von ÄrztInnen, Pflegepersonal, EntlassungsmanagerInnen ...

3. Zeit für Konsultationen und Hausbesuche

Ausgangslage:

Das Verrechnungssystem ist Menschen gegenüber, die mehr Zeit für die Diagnostik benötigen, unflexibel, dadurch kommt es häufiger zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen.

Diejenigen ÄrztInnen, die sich die nötige Zeit trotzdem nehmen, kommen durch „Mundpropaganda“ schnell an ihre Kapazitätsgrenzen.

Forderungen:

_ Ausreichende Finanzierung der aufgrund der häufig bestehenden Multimorbidität komplexeren diagnostischen Prozesse.

_ Ausreichende Vernetzungsmöglichkeiten für AllgemeinmedizinerInnen.

4. Teilnahme an gesundheitlichen Vorsorgemaßnahmen

Ausgangslage:

Die der Gesamtbevölkerung zugänglichen Maßnahmen zur Gesundheitsförderung und -vorsorge sind oft nicht den Bedürfnissen der Menschen mit Behinderung angepasst und für ihre medizinischen Notwendigkeiten (Multimorbidität) unzureichend.

Forderungen:

_ Bessere Verankerung der Gesundheitsvorsorge in der Ausbildung von Betreuungspersonal.

_ Ausbau der Möglichkeiten der Gesundenuntersuchungen auch für Menschen mit schweren und Mehrfachbehinderungen.

5. Aus- und Weiterbildung von medizinischem Personal

Mit dem o.g. Manifest ist ein erster Anstoß zu einer eigenen medizinischen Zusatzausbildung im Bereich „Behindertenmedizin“ geschaffen, der sich der komplexen medizinischen Problematik annimmt.

Forderungen:

_ Schaffung eines Weiterbildungscurriculums für niedergelassene ÄrztInnen und Pflegepersonal im Bereich Behindertenmedizin.

_ Entwicklung eines „Facharztes für Behindertenmedizin“ nach niederländischem Vorbild.

_ Einbeziehung der Behindertenmedizin in die Ausbildung zur DGKS/DGKP inkl. Verpflichtenden Praktikums im Behindertenbereich

6. Wissenschaftliche Bedarfserhebung/Begleitforschung

Ausgangslage:

Es gibt in Österreich keine systematische wissenschaftliche Tätigkeit und Forschung im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung.

Forderungen:

_ Ausbau der europäischen Kooperation im Forschungsbereich (vgl. Europ. Studie POMONA I und II).

_ Schaffung entsprechender Lehrstühle.

Besondere Aufmerksamkeit sehen wir zudem in folgenden Bereichen gegeben:

Behindertenpsychiatrie, mögliche Absiedlung vom Rosenhügel:

Hier sehen wir mit großer Sorge einerseits einen Versorgungsengpass, andererseits den Verlust gut eingespielter Betreuungsstrukturen. Wir fordern daher gut überlegte Übergänge und die Erhaltung der funktionierenden Betreuungsstrukturen.

Es bedarf einer Anlaufstelle für Beschwerden: Ausbau der PatientInnenanwaltschaft und ausdrückliche Zuständigkeit auch für die Belange von Menschen mit Behinderung.

Problematische Situationen ergeben sich oft aus dem HeimAufGes:

_ PatientInnen werden nicht freiheitsbeschränkt, obwohl die medizinische Behandlung dies erfordern würde.

_ PatientInnen werden freiheitsbeschränkt, um den Betreuungsaufwand zu minimieren.

_ Freiheitsbeschränkte PatientInnen werden nicht ausreichend beaufsichtigt, sondern im Abgängigkeitsfall als entlassen gemeldet.

23. Oktober 2008:

BEHINDERTE MEDIZIN? - Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung - Tagungsbericht - Wien

Vorwort

Dem Thema der medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung war die jährliche Fachtagung des Bereiches Behinderteneinrichtungen der Caritas Wien gewidmet, die 2008 in Kooperation mit dem Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen veranstaltet wurde. Diese Kooperation zeigt den wichtigen Stellenwert, den das Thema in der Betreuung und Unterstützung von Men-

schen mit intellektueller Behinderung einnimmt. Die medizinische Versorgung dieses Personenkreises ist leider auch im beginnenden 21. Jahrhundert in vielen Bereichen in Österreich mangelhaft. Dazu tragen sowohl mangelndes Wissen unter der ÄrztInnenschaft als auch fehlender Ausbau von unterstützenden Strukturen im Gesundheitssystem bei.

Der Fokus der Fachtagung war daher auch auf internationale Beispiele gerichtet, die zeigen, dass eine gute medizinische Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung möglich ist.

Dr.in Sylvia Carpenter, langjährig in wichtigen internationalen Gremien tätig, die die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung zum Thema haben, stellte in ihrem einleitenden Referat die grundlegenden Forderungen für eine zeitgemäße medizinische Versorgung dar und zeigte anhand von Beispielen, dass diese Forderungen auch umsetzbar sind.

Veronika Bischof, Dr. Georg Poppele und Dr.in Petra Schulz stellten ihr Modell der Versorgung im evangelischen Krankenhaus Alsterdorf in Hamburg vor, einem der wenigen europäischen Krankenhäuser, die auf die Behandlung von Menschen mit intellektueller Behinderung spezialisiert sind.

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber hat in der Studie Pomona II die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung in Österreich untersucht. Sein Vortrag gab einen Einblick in die aktuelle Situation im Lande.

In fünf Workshops wurden die Erkenntnisse aus den Vorträgen vertieft und diskutiert. Eine abschließende Diskussionsrunde stellte noch einmal den Bezug zur aktuellen Situation in Österreich her und zeigte auf, welche weiteren Wege gegangen werden müssen.

In diesem Tagungsband sind nun sowohl die Vorträge als auch eine Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Workshops abgedruckt. Ergänzt werden die Beiträge um zwei Dokumente, die den Diskussionsstand zeigen: das „Europäische Manifest: Minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung“ aus 2003, verfasst von Dr.in Sylvia Carpenter, MAMH Präsident, Bristol, UK, Dr. Frans Scholte, s Heeren Loo Midden-Niederland, Apeldoorn, und Dr.in Marijke Meijer, Erasmus Medical Zentrum, Rotterdam, Niederlande sowie das „Positionspapier zur medizinischen Versorgung von PatientInnen mit Behinderungen in Wien“ aus 2007, verfasst vom Dachverband Wiener Sozial-einrichtungen.

Die Veranstalter hoffen, mit der Tagung und auch mit diesem Tagungsband einen Anstoß geben zu können, die Diskussion um die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung zu beleben und so zu einer Verbesserung derselben beizutragen.

Grußwort –

Mag.a Sonja Wehsely, Stadträtin für Gesundheit und Soziales, Präsidentin des Dachverbandes Wiener Sozialeinrichtungen

Die Angebote für Menschen mit intellektuellen Behinderungen haben sich in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt. Im Rahmen der Psychiatriereform wurde vor rund 30 Jahren in Wien damit begonnen, Menschen mit intellektuellen Behinderungen aus den Psychiatrien und Pflegeheimen in gemeinwesenintegrierte Wohnformen zu integrieren. Diese Entwicklung ist besonders wichtig und positiv. Durch diese Deinstitutionalisierung ergeben sich neue Anforderungen an die bestehende medizinische Versorgungslandschaft, die für Menschen mit intellektueller Behinderung nicht vorbereitet war. Einerseits geht es um einen zusätzlichen strukturellen Handlungsbedarf und andererseits darum, ÄrztInnen zu befähigen, mit diesen PatientInnen adäquat umzugehen. Denn im Curriculum der ÄrztInnen-ausbildung spielt diese Thematik oft keine Rolle. Es ist dem Engagement der

einzelnen ÄrztInnen überlassen, ob sie sich dieses spezifische Fachwissen aneignen.

Das Ganze gilt, nicht in ganz so großem Ausmaß, auch für die Ausbildung des Pflegepersonals. Auch im niedergelassenen Bereich sind diese Defizite festzustellen, mit wenigen sehr, sehr ehrenwerten Ausnahmen. Alle Menschen in Österreich haben, unabhängig von der Frage ihrer intellektuellen Fähigkeiten und ihrer individuellen Bedürfnisse, das Recht, die beste medizinische Versorgung zu bekommen. Das heißt aber, dass auch Menschen mit intellektuellen Behinderungen nicht nur im Spital, sondern auch im niedergelassenen Bereich bestens behandelt werden. Im Mittelpunkt müssen die Bedürfnisse von Menschen mit intellektuellen Behinderungen stehen. Wir haben uns in Wien im letzten Jahr ganz besonders einem Thema gewidmet, wobei Prof.in Erika Stubenvoll hier führend beteiligt war, nämlich der Frage der gynäkologischen Untersuchung von Frauen mit intellektuellen Behinderungen. Speziell bei Frauen mit intellektuellen Behinderungen ist die Versorgung mangelhaft. Wir haben daher als Stadt Wien eine Broschüre herausgegeben, die als Leichter-Lesen-Text für Menschen mit Lernbehinderungen verständlich ist. Diese wurde flächendeckend in unseren Einrichtungen verteilt. Ich denke, dass diese Broschüre auch eine wertvolle Unterstützung für engagierte GynäkologInnen ist, um sich dieses Themas bewusst zu werden. Die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung ist nach wie vor sehr stark tabuisiert und das Ziel von Chancengleichheit und Integration noch nicht erreicht. Deswegen ist es der richtige Weg, offen über dieses Thema zu sprechen und Verbesserungen voranzutreiben. Ich danke dem Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen und der Caritas Wien für ihr Engagement und die Organisation dieser wichtigen Veranstaltung.

Grußwort –

DDr. Michael Landau, Caritasdirektor

Alljährlich im Herbst fokussiert die Caritas mit diesen Fachtagungen die Aufmerksamkeit auf ein wesentliches Thema, das die Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Behinderung oder psychischer Erkrankung betrifft.

Die heutige Fachtagung fokussiert auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung. Dr. Germain Weber hat zu dieser Thematik gerade erst eine große Studie abgeschlossen, er wird heute darüber berichten. Wir erleben in der Arbeit in unseren Einrichtungen leider immer wieder, dass eine gute ärztliche Versorgung gerade bei Menschen mit schwerer Behinderung nur unter großen institutionellen Anstrengungen und unter hohem Einsatz unseres Betreuungspersonals zu gewährleisten ist.

Dabei erkennen wir eine Reihe von Problemfeldern. Wir müssen sehen, dass Ärztinnen und Ärzte mit dem Umgang mit Menschen, die aufgrund ihrer intellektuellen Beeinträchtigung Schwierigkeiten haben, ihre gesundheitlichen Probleme zu artikulieren, überfordert sind. Wir sehen, dass Strukturen und Abläufe in Krankenhäusern nicht adäquat auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit intellektueller Behinderung reagieren können. Immer wieder höre ich von Situationen, in denen Menschen mit intellektueller Behinderung zu früh aus Krankenhäusern entlassen werden, ja manchmal auch nicht die notwendige ärztliche Versorgung erfahren.

Aus diesen Gründen haben wir uns entschlossen, dieses Thema heuer in den Mittelpunkt unserer Tagung zu stellen. Es freut mich, dass wir in diesem Bemühen den Dachverband der Wiener Sozialeinrichtungen als Mitstreiter gewinnen konnten, der mit seinem Positionspapier zur medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten wesentliche Forderungen an die Politik gestellt hat.

Es freut mich auch ganz besonders, dass mit Frau Dr.in Sylvia Carpenter eine der Mitverfasserinnen des europäischen Manifestes über minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung hier anwesend ist und einen Vortrag und Workshop abhalten wird. Frau Dr.in Carpenter, eine gebürtige Wienerin, die in England tätig ist, kann so ihre reiche Erfahrung zum Thema als Unterstützung für unsere Bemühungen, die ärztliche Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung zu verbessern, zur Verfügung stellen. Beispielhaftes zur Versorgung in Krankenhäusern werden wir im Vortrag des evangelischen Krankenhauses Alsterdorf hören.

Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung

Menschen mit intellektueller Behinderung haben das gleiche Recht auf gute medizinische Versorgung wie jeder und jede andere auch. Es ist Aufgabe der Gesellschaft, die medizinische Versorgung so auszurichten, dass jedes Mitglied, unabhängig, ob behindert oder nicht, ob wohlhabend oder nicht, eine optimale medizinische Versorgung bekommt. Diese Tagung soll dazu einen kleinen Beitrag liefern.

„MEDIZINISCHE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG – BEST PRACTICE AUS EUROPA“

Dr.in Sylvia Carpenter

Zunächst möchte ich einen kurzen Überblick über meinen beruflichen Background geben. Nachdem ich in den 1970er Jahren in Wien promoviert habe, bin ich nach England übersiedelt, um mein Studium noch zu ergänzen und zu erweitern. Dort bin ich „hängen geblieben“ und habe die Ausbildung in der Psychiatrie und die Weiterbildung in der Behindertenpsychiatrie absolviert. 1983 wurde ich zur Primaria in der Behindertenpsychiatrie in Bristol ernannt und habe bis 2000 sowohl ein Spital für 400 behinderte Menschen geleitet als auch als Gemeindeärztin gearbeitet. Im Jahr 2000 sind die letzten Patienten von den Spitälern auch in die Gemeinde übersiedelt.

Im Jahr 1992 habe ich mich einer Gruppe von europäischen ÄrztInnen angeschlossen und es kam zur Gründung von MAMH (Medical Aspects of Mental Handicap). Diese Organisation wurde in Holland gegründet und zu ihr gehören jetzt ÄrztInnen aus unterschiedlichen Fachrichtungen in ganz Europa, wie z. B. KinderärztInnen, AugenärztInnen, HNO-ÄrztInnen, PsychiaterInnen, InternistInnen und AllgemeinmedizinerInnen, die eine besondere Erfahrung mit Menschen mit Behinderung haben und nicht weiterhin isoliert arbeiten wollten, sondern Erfahrungs- und Forschungsaustausch betreiben wollten. Im Jahr 2002 wurde ich zur Präsidentin von MAMH ernannt.

Im Jahr 2004 ergab eine von mir durchgeführte Befragung in 28 Ländern, dass in den meisten Ländern ÄrztInnen keine spezielle Ausbildung in Gesundheitsfragen für behinderte Menschen bekommen und dass dadurch viele körperliche und seelische Erkrankungen bei diesen Menschen übersehen werden. Diese Untersuchung ergab auch, dass die ÄrztInnen in den befragten Ländern sehr großes Interesse an einer diesbezüglichen Weiterbildung zeigen.

Als direkte Antwort auf diesen Mangel haben zwei meiner Kollegen aus den Niederlanden, Dr. Scholte und Dr. Meyer, und ich das Europäische Manifest „Minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung“ verfasst, welches bis jetzt in zwölf Sprachen übersetzt wurde.

Zurück zum Thema dieses Vortrages: Schon John F. Kennedy hat im Jahr 1963 gesagt, dass „wir als eine Nation unsere geistig kranken und geistig behinderten Menschen schon zu lange vernachlässigt haben“. Schon damals betonte er, dass

diese Vernachlässigung beendet werden muss, „damit wir als Volk unseren Standards von Mitgefühl und Würde gerecht werden können“.

Definition von intellektueller Behinderung

„Intellektuelle Behinderung“ oder „geistige Behinderung“, „Lernschwierigkeiten“ oder „Entwicklungsbehinderung“, wie es in manchen Ländern genannt wird, wird von der WHO definiert als eine Intelligenzminderung, die während der Entwicklungsperiode entsteht und mit einer Beeinträchtigung des adaptiven Verhaltens, also der Fähigkeit zur selbstständigen Lebensbewältigung, einhergeht. Das Erkennen dieses adaptiven Verhaltens ist wichtig, weil es viele Leute gibt, die eine spezifische Lernbehinderung haben, wie z. B. Legasthenie. Das heutige Thema handelt aber von Menschen, die eine globale intellektuelle Behinderung haben. Ausgehend vom Intelligenzquotienten gibt es eine Unterteilung in leicht, mittel, schwer und schwerst behindert. Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung haben einen Intelligenzquotienten zwischen 70 und 50. Die Behinderungskategorien mittel, schwer und schwerste behindert werden zusammen als schwer behindert bezeichnet.

Die Prävalenz liegt bei etwa 2,5 % der Allgemeinbevölkerung, die einen Intelligenzquotienten unter 70 haben, wovon 0,3–0,5 % schwer behindert sind. Für Österreich bedeutet das, dass rund 202.500 Menschen von einer intellektuellen Behinderung betroffen sind, davon ungefähr 24.300 schwer behindert.

Charakteristika der medizinischen Probleme von Menschen mit intellektueller Behinderung

Es darf nicht vergessen werden, dass Menschen mit intellektuellen Behinderungen unter denselben Krankheiten leiden wie der Rest der Bevölkerung. Dementsprechend haben auch Menschen mit Behinderung die gleichen Rechte auf medizinische Versorgung wie jeder andere Mensch auch, was auch der Artikel 25 der „Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte“ besagt. Dennoch existiert eine extreme Ungleichheit in der Gesundheitsversorgung. In diesem Zusammenhang ist zu betonen, dass intellektuelle Behinderung selbst keine Krankheit ist, je - doch gehen mit dieser Behinderung auch überdurchschnittlich erhöhte gesundheitliche Beeinträchtigungen einher. In weiterer Folge ist das Krankheitsbild bei Menschen mit intellektueller Behinderung oft verschieden, weist oft atypische Symptome oder Krankheitsverläufe auf.

Natürlich kommt es bei diesen Menschen oft auch zu anderen Gesundheitsproblemen, wobei es hier unbedingt notwendig ist, nach diesen zu suchen und diese zu erkennen. Bei mangelnder Erfahrung bzw. Ausbildung werden diese Symptome oft verkannt. Eine weitere Schwierigkeit stellt die etwaige Überlappung von körperlicher und seelischer Erkrankung sowie von der Behinderung und einer Erkrankung dar. Dieses Phänomen nennt sich „diagnostic overshadowing“ und führt sehr oft dazu, dass bestimmte Krankheiten als direkte Folge der Behinderung selbst angesehen werden. Es ist immer notwendig „hinter“ diese Behinderung zu schauen und den Körper des behinderten Menschen so zu beobachten bzw. zu untersuchen wie jeden anderen Menschen auch. Die Diagnose kann weiterhin erschwert werden, da Menschen mit Behinderung oft eine gestörte Schmerz Wahrnehmung haben und folglich manchmal nicht richtig reagieren, wenn ihnen etwas wehtut.

Begleiterkrankungen und behinderungsbedingte Erkrankungen

Abgesehen von allgemeinen Erkrankungen – von denen natürlich auch behinderte Menschen betroffen sind – können behinderungsbedingte Erkrankungen hinzukommen. So können etwa bei Menschen mit geistiger und körperlicher Behinderung durch Skelettdeformationen auch Schlafstörungen, Bewegungsschwierigkeiten oder Refluxstörungen, Erbrechen und Lungenprobleme auftreten. Zudem

kommen auch gehäuft Angstzustände, Depressionen oder andere psychische Probleme und psychiatrische Erkrankungen vor. Ebenso gibt es viele Syndrome, die gewisse Erkrankungen mit sich bringen. So haben etwa manche Menschen mit Down-Syndrom eine angeborene Herzerkrankung, die allerdings operierbar ist. Das Erkennen dieser Erkrankung ist sehr wichtig, um das Überleben zu sichern und die Lebensqualität zu verbessern. Viele Menschen mit intellektueller Behinderung haben auch Hörprobleme (40 %), was beim Nichterkennen zu einer zusätzlichen Behinderung führen kann. Diese Hörprobleme können durch Hörgeräte oder Operationen deutlich vermindert werden. Und deshalb ist ihre Diagnose auch unbedingt notwendig. Auch das Erkennen von Hautkrankheiten sowie einer chronischen Obstipation, welche häufig bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten, dürfen nicht außer Acht gelassen werden. Rund 5–10 % der Menschen mit Down-Syndrom leiden auch unter Epilepsie, was sich auch in Verhaltensstörungen äußern kann. Eine hohe Anzahl der Menschen mit Down-Syndrom leidet außerdem an einer Schilddrüsenunterfunktion, wobei hier die jährliche Überprüfung sehr wichtig ist. Obwohl Menschen mit Down-Syndrom als freundlich und lieb bekannt sind, leiden sie häufiger an Angstzuständen und Depressionen als Menschen ohne dieses Syndrom.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung oft mit einem chronischen Unbehagen einhergeht. Wenn Zusatzerkrankungen nicht diagnostiziert werden, lastet noch eine zusätzliche Belastung auf diesen Menschen. Diese Problematik geht oft mit einer sehr schlechten Kommunikation einher, zum Teil findet überhaupt keine Kommunikation statt.

Psychische Erkrankungen kommen bei Menschen mit Behinderung häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung, was oft daran liegt, dass die erschwerten Umstände, unter welchen behinderte Menschen leben, zu psychischen oder emotionalen Erkrankungen führen. Dem zufolge leiden etwa 30 bis 50 % der behinderten Menschen an emotionalen oder psychiatrischen Störungen, wie etwa Ängsten, Depression oder Schizophrenie.

In Bezug auf die Einnahme von Medikamenten ist vor allem bei Menschen mit Behinderungen auf die richtige Dosierung der Medikation zu achten. Zu oft wird Medikation als Sedierung benützt. Medikation muss aufgrund einer Diagnose verschrieben werden, was einer gründlichen Untersuchung bedarf. Erst bei Vorliegen einer Diagnose sollte zielgerichtete Medikation eingesetzt werden. Leider findet aber viel Missbrauch besonders mit antipsychotischen Medikamenten statt. Bevor man eine Medikation verschreibt, muss das Einverständnis von dem/der PatientIn eingeholt werden, was natürlich nicht immer einfach ist, v.a. auch, da Menschen mit intellektueller Behinderung häufig keine klare Kommunikation haben und die Vorgehensweise häufig nicht verstehen können. In solchen Fällen ist das Einbeziehen unabhängiger Vertrauenspersonen, welche die besten Interessen des/der PatientIn vertreten, notwendig. Im Zusammenhang mit Medikamenten ist es auch erforderlich, dass Vertrauenspersonen und UnterstützerInnen über mögliche Nebenwirkungen einer Medikation Bescheid wissen, da das Nicht-erkennen von Nebenwirkungen problematisch ist.

Antipsychotika dürfen zur Ruhigstellung nur kurzfristig eingesetzt werden, z. B. bei akuten Anfällen, die nicht anders zu bewältigen sind. In diesen Fällen muss am Anfang die Art und die Dosierung der Medikation täglich oder zumindest einige Mal in der Woche von der Ärztin/vom Arzt überprüft werden. Alle Medikamente müssen mindestens alle drei Monate überprüft werden und nicht länger als notwendig verschrieben werden.

Barrieren in der Gesundheitsversorgung

Es gibt zum einen Barrieren, die seitens der PatientInnen entstehen, und andere, durch Spitaler und ArztInnen hervorgerufen. So haben Menschen mit intellektuellen Behinderungen hufig groe Angst vor dem Unbekannten, z. B. vor der neuen Umgebung, wobei diese Angst zu Verhaltensstorungen fuhren kann. Auerdem haben viele PatientInnen naturlich groe Furcht vor verschiedenen Prozeduren. Ein Mensch mit einer Behinderung versteht manchmal nicht den Zusammenhang, warum ihm dieser Arzt wehtut. Sehr oft sind Untersuchungen nur unter Narkose durchfuhrbar, wobei diese Vorgehensweise eher kritisch zu betrachten ist. Ebenso kann die eingeschrankte Kommunikation bzw. Kooperation hinderlich sein. Oft sind sich Menschen mit Behinderung ihrer Krankheit nicht bewusst, da sie ihren eigenen Korper nicht so gut kennen wie andere Menschen. Viele Menschen wissen auch gar nicht, wie sich ein „guter“ Gesundheitszustand anfuhlen kann. Dadurch mangelt es ihnen an entsprechender Mitteilungsfahigkeit. Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes wird dadurch vom Umfeld hufig erst relativ spat erkannt.

Barrieren seitens der Spitaler und ArztInnen

Aufgrund der Behinderung (z. B. eingeschrankte Kommunikation usw.) kann die Konsultationszeit bei Menschen mit Behinderung langer dauern als bei Menschen ohne Behinderung.

Daruber hinaus ist auch hufig die Diagnosestellung schwieriger. Vor allem aber stellen die luckenhaften fachlichen Kompetenzen der ArztInnen eine Barriere dar. Es mangelt nicht nur am Kontakt zu behinderten Menschen in der Studienzeit, bedauerlicherweise gibt es auch keine entsprechende Ausbildung fur MedizinerInnen in Osterreich – wie in vielen anderen Landern.

Aus diesem Grund fehlt es den ArztInnen sowie dem Spitalpersonal an Verstandnis und Interesse, was oft zu einer diskriminierenden Einstellung gegenuber Menschen mit Behinderung fuhren kann. Ferner ist es auch sehr schwer fur die ArztInnen, eine Anamnese zu eruieren, da die Kommunikationsfahigkeit oft eingeschrankt ist oder vielleicht jedes Mal eine andere Begleitperson mitkommt, die keine Ahnung von der Vorgeschichte der/des PatientIn hat und so keine Unterstutzung fur die Arztin/den Arzt darstellt. Selbst die Vorbereitung des Spitalpersonals ist oft nicht ausreichend. Die Uberforderung im Umgang mit Menschen mit Behinderungen kann seitens des Spitalpersonals eine weitere Herausforderung darstellen.

Ebenso kann der Ubergang von der Kindheit zur Erwachsenen-Betreuung problematisch sein. Demzufolge ist die Zuordnung von Menschen zwischen 16 und 19 Jahren auf den Stationen – Kinderstation oder Erwachsenenstation – oft nicht eindeutig. Die Kinderabteilung ist zwar einerseits kleiner und mehr auf personliche Pflege eingestellt, aber ein 19-jahriger Mensch passt hier nicht wirklich hinein, wohingegen die Erwachsenenabteilung aufgrund ihrer Groe oft furchterregend auf die PatientInnen wirken kann.

Erfahrungen aus Grobritannien

Menschen mit Behinderung haben in England in groen Institutionen gewohnt, wo man sie von anderen Menschen fernhalten und vergessen konnte. 1971 erschien das erste offizielle Dokument, in dem aufgerufen wurde, diese menschenunwurdigen Institutionen zu schlieen und ihre Bewohner zu integrieren.

Community Learning Disability Teams

In den 80er Jahren wurden die ersten Community Learning Disability Teams (CLDT) gegrundet, um die Menschen in ihren Heimen, Schulen, Arbeitsplatzen zu unterstutzen. Diese interdisziplinaren, speziell geschulten Teams bestehen aus

Krankenschwestern/-pflegern, PsychologInnen, PsychiaterInnen, Ergo-, Physio-, Kunst-, MusiktherapeutInnen, LogopädInnen sowie SozialfürsorgerInnen. Die vorrangige Aufgabe von diesen Gemeindeteams ist die klinische, direkte Arbeit mit Menschen mit komplexer und mehrfacher Behinderung und mit deren Familien. Besonders die Psychiater und die Community Nurses sind darauf speziell geschult, um mit den psychischen und körperlichen Erkrankungen der behinderten Menschen bestmöglich umzugehen. Weiters fungieren diese Teams auch als Nahtstelle. Sie stellen ein wichtiges Sprachrohr zwischen den PatientInnen und den Spitälern oder PolitikerInnen dar und sind in der Beratung und Schulung anderer Menschen tätig. So gibt es zum Beispiel guten Kontakt und Beratung für praktische ÄrztInnen, damit diese die Situationen und Probleme von Menschen mit Behinderungen besser erfassen können.

Wann immer möglich, soll die medizinische Betreuung und Versorgung im eigenen Wohnbereich stattfinden und eine Spitalsaufnahme vermieden werden. Wenn aber die Einlieferung in ein Spital nicht umgehbar ist, arbeitet das Gemeindeteam direkt und unterstützend mit den ÄrztInnen und Krankenschwestern und mit den Familien und Pflegern.

Andere spezifische Einrichtungen

Neben diesen „Community Learning Disability Teams“ gibt es in Großbritannien „Challenging Behaviour Teams“, welche Menschen mit besonderen Verhaltensstörungen unterstützen. Es handelt sich hier um hoch spezialisierte Teams, die nicht nur mit den behinderten Menschen arbeiten, sondern auch mit ihren Familien und Pflegern. Zudem gibt es stationäre Betten für kurzfristige akute Situationen und in manchen Städten auch spezialisierte forensische Dienste sowie ganz wenige Betten für eine fortgesetzte Gesundheitsbetreuung für Menschen mit komplizierten, unberechenbaren oder terminalen Zuständen.

„Best Practice“ Beispiele aus Großbritannien

„Valuing People 2001“ war das erste Dokument in England, welches für Aufmerksamkeit gesorgt hat und auf die Lage von Menschen mit Behinderung hingewiesen hat. Es ist außerdem das wichtigste Dokument, das vom Gesundheitsministerium publiziert wurde. Das Hauptprinzip dieses Dokuments ist es, Menschen mit Behinderung zu unterstützen, damit sie einen Zugang zum Gesundheitswesen haben, das auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist. Die Betreuung soll schnell verfügbar und behindertengerecht sein. Weiters soll sie auf hohem Niveau stattfinden und wenn nötig alle zusätzlichen Ressourcen zur Verfügung stellen.

Zu den vier Grundelementen dieses Dokumentes zählen die Rechte und Menschenrechte, die jeder andere Mensch auch genießt, die Unabhängigkeit, die Auswahl sowie Kontrolle über das eigene Leben bestimmen zu können und die Inklusion von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft. Dieses Dokument bezieht sich nicht nur auf die Gesundheitsversorgung, sondern hat auch das Sozialwesen, die Schulung und die Arbeitsmöglichkeiten ins Zentrum gestellt.

Das Valuing-People-Dokument hat schon im Jahr 2001 gefordert, dass die Ungleichbehandlungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung reduziert werden und die Diskriminierung gegen diese Menschen erkannt werden müssen. Zudem sollen „health facilitators“ identifiziert werden. Darunter versteht man Community Nurses, die mit den behinderten Menschen zur Ärztin/zum Arzt gehen. Sie haben spezielle Kenntnisse und können so den Menschen den Zugang zum Gesundheitswesen erleichtern. Laut diesem Dokument soll jeder Mensch mit einer Behinderung bei einem/r praktischen ÄrztIn registriert werden, damit die ÄrztInnen auf die speziellen Bedürfnisse der PatientInnen eingehen können. Weiters spricht das Dokument auch von „Health Action Plans“, die über den derzeitigen Gesundheitszustand und die Bedürfnisse der Pa-

tientInnen Auskunft geben. Zudem sollen die Spitäler zugänglich gemacht werden und die SpezialistInnen neue Rollen annehmen.

Wie oben genannt, gibt es in England so genannte „Health Action Plans“ und einer dieser Pläne aus dem Jahr 2008 besagt, dass sich vor einer Einlieferung ins Spital ein/e SpitalsmitarbeiterIn im Rahmen eines Hausbesuches persönlich bei der/dem PatientIn vorstellen muss, um sich ein Bild von dem/der PatientIn zu machen. Außerdem dient dieser Besuch dazu, sich der/dem PatientIn vorzustellen und ihm/ihr die Aufnahme in die unbekannte Spitalsumgebung zu erleichtern. Ein Hauptaugenmerk dieses Dokuments liegt in der Erweiterung des Fachwissens und im Training in den Gesundheitsbedürfnissen von behinderten Menschen. Für die Weiterbildung wurden in England Trainer, die selbst behindert sind, – mit großem Erfolg – eingesetzt, welche die ÄrztInnen von ihren Problemen aus Sicht der Betroffenen belehren können. Weiters wird ein besserer Zugang zu Spitälern mit kürzeren Wartezeiten empfohlen. Auch der Aufbau einer zwischenmenschlichen Beziehung sowie eine behindertengerechte und koordinierte Pflege sollten gewährleistet sein. Zudem ist es auch sehr wichtig, dass jeder Mensch mit Behinderung einmal jährlich gründlich untersucht wird.

„Top Tipps für eine gute Gesundheitsversorgung“

- _ Randtermine, längere Konsultationszeit geben
- _ Ordination/Spital: Photos, Farbpeile und andere Symbole benützen
- _ zuerst den Patienten ansprechen
- _ einfache und konkrete Sprache, wie z. B. „zweimal am Tag“ – statt „mit Frühstück und Abendessen einnehmen“ offene Fragestellung und Wiederholungen
- _ den Ablauf der Konsultation erklären
- _ nachfragen, ob Erklärungen verstanden wurden
- _ Informationen von betreuenden Personen einholen und schriftliche Aufzeichnungen machen lassen
- _ Einwilligung oder „bestes Interesse“
- _ Gesundheitsvorsorgeprogramme sollen für Menschen mit Behinderung (Rauchen, Alkohol, Mammographie, Abstrich) verständlich sein
- _ Routineuntersuchungen auf Diabetes, Osteoporose, Herzerkrankungen, Schilddrüsenfunktion sollen auch für behinderte Menschen als selbstverständlich angesehen werden.

Die ärztliche Fachausbildung in Großbritannien erfolgt meistens durch den Pfad der Psychiatrie, mit einer Weiterbildung in der „Psychiatrie von Menschen mit intellektueller Behinderung“. Außerdem werden diese Fachärzte auch in der Neuropsychiatrie geschult.

Niederlande

Im Jahr 1988 wurde in den Niederlanden die „Netherlands Society of Physicians for Persons with Intellectual Disabilities“ und 2000 der erste Lehrstuhl an der Erasmus Universität in Rotterdam für Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung gegründet. Seit damals werden in den Niederlanden etwa 15 ÄrztInnen pro Jahr in Behindertenmedizin ausgebildet. Die Ausbildung hier ist mehr medizinisch beeinflusst und nicht von der Psychiatrie wie in Großbritannien.

Das Europäische Manifest wurde 2003 in Rotterdam verfasst. Es besagt in fünf Hauptpunkten, dass der Zugang zum Gesundheitswesen für Menschen mit Behinderung optimal gemacht werden soll und dass alle medizinischen Berufsgruppen Kompetenzen erlangen müssen. Zudem sollen Spezialisten die Allgemeinmediziner unterstützen und die Betreuung interdisziplinär erfolgen.

Behinderte Menschen müssen außerdem bei der Prävention und Gesundheitsförderung mit eingeschlossen werden.

Italien

In Italien bietet das Spital San Rafaelo in Mailand neben einem allgemeinen Krankenhaus eine Abteilung für Menschen mit Behinderung (Progetto Dama). Das gesamte Personal auf dieser Abteilung hat besondere Fachkenntnisse erworben. Wenn ein Mensch mit Behinderung erkrankt, dann kann mit der Abteilung Kontakt aufgenommen werden und diese Abteilung regelt alles Weitere, etwa die Einlieferung, aber auch die Koordination aller notwendigen SpezialistInnen.

Deutschland

In Deutschland wurde im Jahr 2001 die „Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ (BAG) e.V. gegründet. Die Forderungen dieser BAG reichen von der Vermittlung von Wissen während des Medizinstudiums und Einrichtung von Lehrstühlen zur Verbesserung der Fachkenntnisse bis zur interdisziplinären Zusammenarbeit mit psychologischen, pädagogischen und sozialen Diensten sowie mit Selbsthilfegruppen. Zudem wird von der BAG ein Befähigungsnachweis für ÄrztInnen, der von der Ärztekammer anerkannt wird, und Schwerpunktpraxen mit erfahrenen ÄrztInnen verlangt. Außerdem muss eine angemessene Entlohnung aufgrund des Mehraufwands erfolgen.

Im November 2008 findet der erste Fortbildungskurs für ÄrztInnen von allen Fachrichtungen in Deutschland statt, welcher sehr Erfolg versprechend ist.

Österreich

Österreich ist ein relativ kleines Land mit einer guten allgemeinen Gesundheitsversorgung. Allerdings sind 150.000 Menschen in Österreich intellektuell behindert und davon etwa 25.000 schwerbehindert. Es gibt keine flächendeckende Dokumentation, wo diese Menschen leben bzw. wer sie behandelt. In Österreich ist es jetzt notwendig, dass sich die ÄrztInnen und PflegerInnen, welche sich mit Menschen mit Behinderung befassen, in erster Linie einmal vernetzen und gemeinsame Ziele definieren.

Als wichtigste Voraussetzung für eine verbesserte Gesundheitsversorgung für behinderte Menschen ist das Engagement der PolitikerInnen erforderlich. Selbstverständlich muss aber auch das Interesse seitens des Gesundheitswesens, der Spitäler, der niedergelassenen ÄrztInnen, der PflegerInnen und der Familien vorhanden sein. Alle müssen erkennen, dass die jetzige medizinische Versorgung für Menschen mit Behinderung nicht optimal ist. Ebenso sind Ressourcen, wie Zeit und Geld, für eine Verbesserung der Situation notwendig und der Aufbau von spezialisierten Teams ist erforderlich. Zudem müssen das Fachwissen, die Fähigkeiten und die Einstellungen durch Aus- und Weiterbildungen für StudentInnen, für ÄrztInnen und medizinisches Personal (sogar für Portiere und Putzfrauen), für Pflegepersonen und Familien sowie auch für die behinderten Menschen verbessert werden.

Ich hoffe für intellektuell behinderte Menschen in Österreich, dass diese Tagung einen Anstoß für die Schaffung multidisziplinärer Teams, für die Gründung einer Gesellschaft für Behindertenmedizin und für den Aufbau eines Curriculums für Behindertenmedizin mit Diplom der ÖÄK darstellen kann.

Referenzen und Dokumente zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen**mit intellektueller Behinderung in Großbritannien:**

- _ Signposts of Success (DH 1998)
- _ Once a Day (DH 1999)
- _ Facing the Facts (DH 1999)
- _ Valuing People (DH 2001)
- _ Treat me right – Mencap (2004)

- _ Equal treatment: Closing the Gap (2006)
- _ Our health, our care, our say (DH 2006)
- _ Death by Indifference – Mencap (2007)
- _ Inquiry into Human Rights and adults with LD (2008)
- _ Promoting access to healthcare for people with a learning disability – a guide for front-line NHS staff-best practice statement, NHS Scotland, Feb 2006
- _ Commissioning Specialist Adult Learning Disability Health Services – Good Practice Guidance – DH Of-fice of the National Director – Learning Disabilities, Oct. 2007

„KRANKENHAUS MIT AMBULANZ ALS SCHWERPUNKT-KRANKENHAUS FÜR MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG – ENTWICKLUNGEN, ERFAHRUNGEN, PERSPEKTIVEN“

Dr. Georg Poppele, Dr.in Petra Schulz, Veronica Bischoff

Wir sind überzeugt davon, dass es auch in der medizinischen Betreuung von Menschen mit Behinderungen wichtig ist, im Team zu arbeiten. Es kann nicht ein einzelner leisten, bzw. nur eine Berufsgruppe das leisten, was zu leisten ist. Das ist auch der Grund, warum wir zu dritt hierhergekommen sind.

Das Evangelische Krankenhaus Alsterdorf ist eine moderne Klinik der Grund- und Regelversorgung mit sieben Fachbereichen sowie insgesamt zwölf Stationen und ist Teil der Evangelischen Stiftung Alsterdorf in Hamburg. Einige der Stationen sind hoch spezialisiert und weit über Hamburg hinaus anerkannt. Darüber hinaus haben wir einen besonderen Auftrag für die fachmedizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Für Menschen mit geistiger Behinderung und Mehrfachbehinderung können wir in unserem Kompetenzzentrum eine besonders intensive medizinische und pflegerische Betreuung leisten. Das tun wir mit all unserem Fachwissen und unserer langjährigen Erfahrung in der Arbeit mit behinderten Menschen. Überdies gehören zu unserem Angebot verschiedene Ambulanzen und eine Psychiatrische Tagesklinik.

Im Folgenden werden wir über die geschichtliche Entwicklung des Krankenhauses Alsterdorf und über die derzeitige Situation in unserem Krankenhaus berichten.

Wie alles begann

Die Entwicklung des Krankenhauses ist eng verbunden mit der Geschichte des Gesamtkomplexes, daher ein kurzer geschichtlicher Rückblick:

Es war im 19. Jahrhundert, als behinderte Menschen vom Rande der Gesellschaft etwas mehr in den Mittelpunkt rückten. Ich erinnere an Pädagogen wie Pestalozzi Ende des 18. Jahrhunderts und Gotthard Guggenmoos, der 1829 die erste Schule für lernschwache Kinder in Hallein bei Salzburg eröffnete. Fast alle großen Behinderteneinrichtungen in Deutschland wurden Mitte des 19. Jahrhunderts gegründet, meist von Pfarrern und Pastoren der katholischen oder evangelischen Kirche. So entstanden u. a. die von Bodelschwingschen Anstalten in Bethel – Bielefeld, und 1863 gründete der Pastor Heinrich Sengelmann von der Hauptkirche St. Michael die Alsterdorfer Anstalten vor den damaligen Toren der Hansestadt. Die Zahl der Bewohnerinnen und Bewohner wuchs schnell. Um die Jahrhundertwende stieg auch die Zahl der sogenannten Idiotenanstalten insgesamt in Deutschland auf ca. 100.

Im Jahre 1913 wurde auf dem Anstaltsgelände ein eigenes Krankenhaus errichtet. Es gewann an Bedeutung – auch für nichtbehinderte Patientinnen und Patienten, z. B. für Mitarbeiterin und Mitarbeiter – und wurde 1935 als öffentliches Krankenhaus anerkannt. Ende der 20er Jahre des letzten Jahrhunderts wurde der junge Psychiater Kreyenberg in Alsterdorf damit beauftragt, die Anstalten nach neusten medizinischen und naturwissenschaftlichen Erkenntnissen zu modernisi-

sieren. Im Vordergrund standen dabei Thesen der Eugenik und Rassenhygiene. Röntgenapparat und Labor wurden angeschafft: „Der Schwachsinn sollte mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln geheilt werden“ und nicht nur verwahrt werden.

Prof. Klaus Dörner (bekannt aus der Antipsychiatrie-Bewegung und durch sein Lehrbuch „Irren ist menschlich“) prägte den Begriff vom MYTHOS der HEILBARKEIT in seiner Rede zum Gedenken an die Euthanasieopfer im Dritten Reich. Im Jahr 1931 stellte Kreyenberg das Krankenhaus in einer Zeitung der Hamburger Behindertenwerkstätten mit dem Titel „Die Alsterdorfer Anstalten – ein Spezialkrankenhaus für alle Arten von geistigen Defektzuständen“ vor. Seine Forschungsstudien veröffentlichte er in renommierten medizinischen Fachzeitschriften z. B. über wöchentliche Schädelbestrahlungen bei Erregungszuständen. Fieber-, Schlaf- und Badekuren wurden durchgeführt – ab 1936 Insulinschock - behandlungen. Das Kapillarsystem aller Bewohnerinnen und Bewohner wurde anhand von Hautbiopsien auf mögliche Abweichungen vom „Gesunden“ untersucht. Wachsäle wurden zur Behandlung Tobender eingerichtet. Als Medikamente kamen Barbiturate (Veronal von Bayer), Chloralduurat und Bromide für Epilepsiepatientinnen und -patienten zum Einsatz. Darüber hinaus war Kreyenberg bekannt für seine erbbiologische Forschungsabteilung. Für jeden Bewohner und jede Bewohnerin wurde eine Erbgesundheitskartei erstellt, die These der Vererbbarkeit von geistiger Schwäche sollte damit untermauert werden.

1933 – kurz nach der Machtergreifung der NSDAP – trat das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses in Kraft. Alle im Gesundheitswesen Tätigen waren danach verpflichtet, sogenannte „Volksschädlinge“ zu melden. Insgesamt wurden ca. 231 Alsterdorferinnen in den folgenden Jahren zwangssterilisiert.

1939 begannen die Euthanasie-Ermordungen. Für jede/n Anstaltsbewohner und -bewohnerin in Deutschland mussten Meldebögen ausgestellt werden und an die gemeinnützige Stiftung für Anstaltspflege in Berlin/Tiergartenstraße 4 geschickt werden (sogenannte T4-Aktionen). Hier wurde nach Aktenlage entschieden, wer in eine der todbringenden Anstalten verlegt werden sollte, und die entsprechenden Namenslisten wurden an die Heime zurückgesandt. Bis 1941 wurden die Tötungen aktiv vorgenommen, durch Gas oder Injektion von Luminal oder Morphin, nach 1941 durch Nahrungs- und Zuwendungsentzug. Im Sommer 1943 wurden 228 Mädchen und Frauen aus Alsterdorf in die Wiener städtischen Kliniken am Steinhof verlegt. Bis Ende 45 starben 196 der Hamburgerinnen durch Verwahrlosung und Hunger.

Eine Aufarbeitung der Geschehnisse im Dritten Reich begann erst in den 1980er Jahren. Ein Gedenkstein und umliegende Straßennamen erinnern an die 550 Alsterdorferinnen und Alsterdorfer, die in dieser Zeit ermordet wurden.

Es folgte die Zeit des Wiederaufbaus, mit großen Schlafsälen ohne jegliche Privatsphäre, in denen der gesamte Alltag stattfand. Mit Sicherheit gab es sehr liebevolle Betreuung und gute Stimmung in der Geborgenheit der versorgenden Heimschwestern. Aber, ausgehend von der Psychiatriereform in den 1970er Jahren, schwelten auch Widerstände in den Mitarbeiterschaften der Behinderteneinrichtungen.

1979 kam es zum Skandal durch eine Reportage im Zeitmagazin (Beilage der Zeitschrift „Die Zeit“). Dem Skandal folgte die Krise und sie war die Chance zum Neubeginn. Ärztlich dominierte Anstaltsleitungen wichen einer pädagogisch-psychologischen Führung. Die Wachsäle wurden geschlossen und Investitionen in Personal, Neubauten und Förderprogramme vorgenommen. Der Weg zur Öffnung und Integration der Anstalten in den Stadtteil hinein war gebahnt – kleinere Wohngruppen, vorzugsweise weit entfernt im Stadtgebiet, wurden eingerichtet.

Seit 1987 gibt es den Namen „Alsterdorfer Anstalten“ nicht mehr, denn unsere Einrichtung wurde in „Evangelische Stiftung Alsterdorf“ umbenannt. Die Idee von Community Care war geboren und begann zu wachsen.

Anfang der 80er Jahre gab es das öffentliche Krankenhaus und getrennt hiervon den Heimbereich. Hier arbeiteten mehrere ÄrztInnen und Pflegepersonen in zwei Ambulanzen sowie auf zwei, nach Geschlechter getrennten, interdisziplinären Krankenstationen.

Krankenhausärzte kamen regelmäßig zu Konsilen auf die Krankenstationen und in die Ambulanzen. Für Nacht- und Wochenenddienste wurden alle Ärztinnen und Ärzte eingeteilt und waren in Notfällen auch für den Wohnbereich zuständig.

Ende der 1980er Jahre wurden die Geldmittel knapper. Kostenanalysen führten letztendlich zu einer Schließung der heimeigenen Krankenstationen, so dass die „Pflegerlinge“ ab sofort im Krankenhaus versorgt werden mussten. Anfangs fragte man sich, wie das funktionieren soll, aber es ging. Noch gab es die Heimärzte, die die Patientinnen und Patienten nach Entlassung nahtlos weiterbehandelten. Im Jahr 1997 fielen diese Stellen einer allgemeinen, Hamburgweiten Streichung aller Heimarztstellen zum Opfer. Laut Senatsbeschluss sollten Pflegeheim - bewohnerinnen und -bewohner nach freier Arztwahl ihre Hausärztinnen oder Hausärzte außerhalb der Institutionen aufsuchen. Jedoch fehlte es für die rund 800 Bewohnerinnen und Bewohner Alsterdorfs an Begleitung nach draußen, nach Transportmöglichkeiten und es fehlten Kapazitäten in den umliegenden Arztpraxen.

Die internistische Abteilung übernahm die hausärztliche Grundversorgung der Alsterdorfer Bewohnerinnen und Bewohner und eine Institutsermächtigung berechnete zur Abrechnung – beschränkt auf Bewohnerinnen und Bewohner der Stiftung. Neben der somatisch ausgerichteten Hausarztpraxis gab es auch die psychiatrisch-psychotherapeutische Institutsambulanz und es gab Jahre mit provisorischen Praxisräumen und verschiedensten Konzeptentwicklungen.

2003 schließlich zogen diese beiden Ambulanzen zusammen in den Neubau des Ärztehauses am Alsterdorfer Marktplatz ein und ermöglichten so eine engere Zusammenarbeit zwischen Somatik und Psyche.

„Mehr als eine Hausarztpraxis“ – das war die Überschrift zu unserem Werbeflyer –, denn eine Erweiterung der Ermächtigung auch für Nicht-Alsterdorfer Menschen mit geistiger Behinderung wurde genehmigt und ermöglichte fachärztliche Diagnostik und Therapie, und zwar internistisch, chirurgisch und epileptologisch. Ärzte und Ärztinnen für Haut-, HNO- und Augenerkrankungen kommen von auswärts. Mittlerweile sind im ÄrztInnenhaus am Marktplatz auch ein Zahnarzt, eine Gynäkologin und ein Orthopäde niedergelassen.

„Mehr als eine Hausarztpraxis“ – das braucht meiner Erfahrung nach vor allem mehr an Zeit: Für Anamnese, Befund, doppelte Dokumentation auch in der BewohnerInnenakte, Gespräche mit Wohngruppen-Assistenz, gesetzlichen BetreuerInnen, Angehörigen, mitbehandelnden Kolleginnen und Kollegen, Krankengymnasten und anderen Therapeutinnen und Therapeuten und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Hauspflege.

Im niedergelassenen Bereich ist dies nur in Einzelfällen möglich. Im Wandel begriffene Großeinrichtungen sollten ihren gesammelten Erfahrungsschatz im Umgang mit behinderten Menschen bewahren und weitergeben, z. B. in Form von Spezialambulanzen. Ein Netzwerk von engagierten FachärztInnen anderer Disziplinen und KrankenhausärztInnen ist – wie für jede Hausärztin und jeden Hausarzt – notwendig, wegen der schwierigeren Patientinnen und Patienten aber auch schwieriger aufzubauen. Eine enge Kooperation im Praxisteam mit der Hauspflege ist selbstverständlich.

Hilfreich und motivierend während meiner zeitweisen Einzelkämpfertätigkeit waren Gespräche und Erfahrungsaustausch mit den Kolleginnen und Kollegen in der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger Behinderung. Mehr zu diesem Thema finden Sie auf den Internetseiten der AEMGB, die 2009 einen Kongress in Potsdam gemeinsam mit der Lebenshilfe ausrichtet.

Erfahrungen

Das Evangelische Krankenhaus Alsterdorf zählt zu den kleineren Häusern in Hamburg. Was uns von den anderen Krankenhäusern unterscheidet, ist, dass 18 % unserer Patientinnen und Patienten Menschen mit Behinderung sind.

Die Vorbereitung der stationären Aufnahme für Menschen mit Behinderung geht folgendermaßen vor sich: Im Idealfall erfolgt die Anmeldung durch die Haus- oder Ambulanzärztin, die auf der Station anruft und über den/die PatientIn und durchgeführte Untersuchungen informiert. So können wir uns auf den/die PatientIn einstellen, auf seine/ihre Vorlieben und Abneigungen eingehen. Vor vier Wochen hatten wir einen Patienten, der gerne am Fenster sitzt und die Menschen beobachtet. Er bekam ein Zimmer neben der Eingangstür und konnte Besucher und Personal, die kamen und gingen, sowie die einfahrenden Krankenwagen beobachten.

Im Team überlegen und besprechen wir, ob wir die Patientin in einem Zimmer mit einer nicht behinderten Patientin zusammenlegen können. Weiterhin erfahren wir z. B., ob die Patientin mit einer Begleitperson kommt oder ob eine Sitzwache notwendig ist. Auf Grund der gesammelten Informationen entscheiden wir, ob eventuell ein Einzelzimmer besser wäre.

Der regelmäßige Kontakt zwischen Ambulanz- und Krankenhausärztinnen und -ärzten erleichtert die Zusammenarbeit. Bei uns nimmt der Ambulanzarzt an der täglichen Röntgen- und Abteilungsbesprechung teil und ist auch als Arzt vom Dienst im Krankenhaus tätig. Durch die enge Zusammenarbeit werden Doppeluntersuchungen vermieden. Außerdem haben Krankenhaus- und Ambulanzärztin Zugang zur elektronischen PatientInnenakte des Krankenhauses und der Ambulanz. In der elektronischen PatientInnenakte sind alle Befunde (Labor, Röntgen, Endoskopie usw.) durch die beteiligten ÄrztInnen einsehbar.

Uns ist der respektvolle Umgang mit den PatientInnen ein großes Anliegen. So werden Menschen mit Behinderung nicht „automatisch geduzt“, sondern werden wie alle PatientInnen behandelt und mit Frau ... und Herr ... angesprochen.

Wenn PatientInnen dies nicht möchten, was auch vorkommt, weil man sich jahrelang kennt, wird das selbstverständlich respektiert.

Jetzt werde ich Ihnen über Ulli erzählen, ich kenne ihn seit 30 Jahren. Ulli besucht regelmäßig alle Stationen und kennt alle Mitarbeiter mit Vornamen. Ich bin für Ulli Veronica und nicht Schwester Veronica oder Frau Bischoff, und Ulli kann es nicht leiden, wenn er förmlich angesprochen wird. Ulli begrüßt freundlich alle Menschen, denen er auf dem Gelände begegnet, und versucht ein Gespräch anzufangen, am liebsten unterhält er sich, wie fast alle Menschen über das Wetter und er versäumt es nicht, zum Abschied jedem alles Gute zu wünschen. Ulli trägt unbewusst dazu bei, dass Berührungsängste abgebaut werden. Ängste abbauen und Vertrauen gewinnen gelingt uns nicht immer auf Anhieb, obwohl wir viel Erfahrung haben und uns auf jede/n PatientIn einstellen. Wir machen vieles möglich, z. B. eine bestimmte Reihenfolge bei der Morgentoilette oder die Lagerung der/s PatientIn nach einem von der Wohngruppe zusammengestellten Ordner mit Fotos und Anleitung. So gab es einen Patienten, der auf einer Matratze auf dem Fußboden schlafen wollte, das haben wir ihm natürlich ermöglicht.

Wir haben einen Entlassungs-Standard für alle PatientInnen. Das bedeutet, dass wir einen Tag vor der Entlassung Angehörige und/oder die Wohngruppe, gesetzli-

che BetreuerInnen, ambulante Pflegedienste und, wenn erforderlich, auch Hilfsmittelversorger anrufen und über die geplante Entlassung informieren – bei Bedarf wird ein Transport bestellt. Am Entlassungstag bekommt die/der PatientIn einen Entlassungsbrief und den Überleitungsbogen mit (siehe unten) und gegebenenfalls werden die notwendigen Medikamente für ein bis zwei Tage mitgegeben.

Ein Herz für Menschen spielt bei unseren Vorstellungsgesprächen eine ganz wichtige Rolle. Bewerber werden zur persönlichen Einstellung zu Menschen mit geistiger Behinderung angesprochen. Und bevor eine Entscheidung von beiden Seiten getroffen wird, haben alle Bewerber im Pflegebereich ein bis zwei Hospitationstage im Krankenhaus zu leisten, um eine bewusste Entscheidung zu treffen. Neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bekommen keine besondere Schulung, sie lernen von den Kolleginnen und Kollegen, die lange im Haus arbeiten. Und wir alle lernen durch Erlebnisse im Alltag.

Ein Beispiel aus der Praxis: Wir hatten eine Patientin, die laut geschrien hat und nicht zu beruhigen war. Als sie Besuch von einer Mitarbeiterin der Wohngruppe bekam, erklärte uns die Mitarbeiterin, dass sie „Feuerwerksmusik“ rief. Sie hatte eine kleine Stereoanlage und jede Menge CDs mit, wir hatten aber die falsche CD anlegt. So haben wir nach und nach gelernt zu verstehen, welche CD sie hören wollte, und sie war dann mit uns zufrieden.

Dazu noch ein Beispiel aus der Praxis: Ein junger Patient konnte nicht sprechen und wir wussten nicht, wie viel er verstehen konnte. Der Patient ging in alle Zimmer, natürlich waren die Mitpatienten verärgert und sprachen uns deswegen an. Eine Kollegin kam auf die Idee, ihn mitzunehmen. Es ist ihr gelungen, ihm klarzumachen, dass er vor der Tür auf sie warten musste, wenn sie in ein Patienten- oder Dienstzimmer ging. Wir Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wissen, dass wir eine Vorbildfunktion für PatientInnen ohne Behinderung und für Besucher haben. Die Auszubildenden der Gesundheits- und Krankenpflegeschule haben eine theoretische Unterrichtseinheit zum Thema „Menschen mit Behinderung“ und einen praktischen Einsatz in Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung der Ambulanz. Die Auszubildenden der Heilerziehschule haben einen praktischen Einsatz im Krankenhaus.

Obwohl die PatientInnen bei der Entlassung einen Entlassungsbrief bekommen, fehlten noch wichtige Informationen, um die Kontinuität der Behandlung zu verbessern. Deshalb wurde ein Überleitungsbogen entwickelt. Der Überleitungsbogen wurde durch eine Arbeitsgruppe von MitarbeiterInnen aus dem Krankenhaus und aus dem Behindertenbereich erarbeitet. Er wird im Krankenhaus für behinderte und nicht behinderte PatientInnen bei der Entlassung genutzt und die Menschen mit Behinderung bringen einen Überleitungsbogen mit, wenn sie in das Krankenhaus eingewiesen werden. Es gibt auch andere erfolgreiche Arbeitsgruppen wie z. B. zu den Themen Hospiz und Sucht und Behinderung.

Was die Schulungsangebote betrifft, gehen ein Arzt oder eine Schwester auf Wunsch in die Wohngruppen und schulen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Wohngruppe vor Ort zu Themen, wie z. B. Diabetes mellitus, Umgang mit Dauerkatheter, subkutane Injektionen, Umgang mit Infektionen. Im Laufe der Jahre haben sich einige Kooperationen zwischen Wohngruppen und Krankenhaus entwickelt. So leihen wir z. B. Hilfsmittel an die Wohngruppen aus, wenn diese in Urlaub fahren, oder die MitarbeiterInnen der Wohngruppen gehen mit den Menschen mit Behinderung zum Wiegen auf die Station 9, weil dort eine Sitzwaage steht. Die Notfallversorgung ist rund um die Uhr auf dem Gelände durch die KrankenhausärztInnen gewährleistet.

Visiten in den Wohngruppen finden nach Vereinbarung statt und es besteht die

Möglichkeit, dass Visiten nach Absprache in den Wohngruppen stattfinden sowie ärztliche Beratung bei Wohngruppen-Teamsitzungen, Fallbesprechungen, gegebenenfalls zusammen mit PsychiaterInnen und gesetzlicher/m BetreuerIn durch den Ambulanzarzt.

Probleme haben wir natürlich auch, im Alltag kämpfen wir mit einigen Dingen, die wahrscheinlich allgemein bekannt sind. Unbefriedigend ist der Zustand, wenn ein/e Mitarbeiter/in einer Wohngruppe die/den PatientIn zur Untersuchung oder zur stationären Aufnahme begleitet und nicht ausreichend über die/den PatientIn informiert ist. Oder es muss eine Entscheidung getroffen werden und die/der gesetzliche BetreuerIn ist nicht erreichbar. Auch kommt es vor, dass die/der PatientIn nicht zur Untersuchung erscheint, ohne abzusagen. Schwierig kann es werden, wenn die/der PatientIn nicht mehr selbstständig ist. Manchmal ist eine Rückkehr in die Wohngruppe nicht mehr möglich. Viele PatientInnen haben Angst vor Menschen mit Behinderung und lehnen sie ab. Sie sind empört und fühlen sich gestört, wenn die Menschen mit Behinderung sehr unruhig, aggressiv und laut sind. Der Verlust der Selbstständigkeit ist für alle Menschen ein großes Problem. Gerade bei Menschen mit Behinderung kann man leicht in Versuchung kommen zu glauben, dass sie schon behindert sind und eine weitere Behinderung leichter verkraften müssten. Das ist aber nicht so. Wenn die/der PatientIn auf den Rollstuhl angewiesen ist, z. B. nach einem Schlaganfall oder nach einer Beinamputation, und nicht mehr selbstständig ist, sondern intensive pflegerische Betreuung braucht, dann muss eine Lösung mit der/dem gesetzlichen BetreuerIn, MitarbeiterIn der Wohngruppe, ÄrztIn und Sozialdienst gesucht werden. Aber es gibt auch positive Erfahrungen . . .

Eine erfolgreiche Diagnostik und Therapie, die in anderen Krankenhäusern und Praxen nicht möglich wären, sind bei uns durch die Vorbereitung und Erfahrung der KrankenhausmitarbeiterInnen möglich. Wir haben, wie alle Krankenhäuser in Hamburg, eine Beschwerde beauftragte, dadurch bekommen wir positive und negative Rückmeldungen. Ein großes Plus ist, dass nicht behinderte PatientInnen, besonders Menschen mit einer Aphasie oder einer Demenz, von unserem Know-how profitieren können.

Perspektiven

Zu den besonderen Stärken unseres Krankenhauses im Bereich der personellen Ressourcen zählen der große Erfahrungsschatz und die interprofessionellen Teams. Hinsichtlich struktureller Erfolge ist die Finanzierung im Krankenhausbereich mittels Zusatzentgelt zu nennen.

Pro PatientIn mit Behinderung, welche/r bestimmte Kriterien erfüllen muss und länger als 24 Stunden im Krankenhaus bleibt, bekommen wir € 1.432,-, wodurch auch der Mehraufwand finanziert werden kann. Über dieses Privileg verfügt nur das Ev. Krankenhaus Alsterdorf. Dies zeigt, dass es prinzipiell für Krankenhäuser möglich ist, mit den Krankenkassen zu verhandeln.

Eine weitere Besonderheit des Krankenhauses Alsterdorf ist die gesundheitspolitische Ressource. Das Krankenhaus Alsterdorf ist durch einen speziellen Versorgungsauftrag durch das Gesundheitsministerium hamburgweit für die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung zuständig. Das gibt politisch einiges an Rückhalt und Sicherheit für viele Dinge.

Allerdings gibt es auch Defizite, die z. B. im Bereich der Weiterbildung liegen. So gibt es keine strukturierte Weiterbildung für ÄrztInnen und Pflegepersonal. Weiters haben wir mit einem ÄrztInnenmangel zu kämpfen. Es ist nicht einfach, gute ÄrztInnen für diese Arbeit zu gewinnen.

Problematisch ist auch die Situation mit Menschen mit herausforderndem Verhalten, da diese nicht immer ohne Probleme auf den Normalstationen integrierbar

sind. Hier stellt sich die Frage, wie viel Integration gut und möglich und wie viel Separation notwendig ist. Ein weiteres Problem ist die Tatsache, dass die ambulante Versorgung total defizitär ist. Pro Jahr haben wir ein Minus von etwa € 100.000,- zu verzeichnen, was sich auf Dauer nicht halten lässt.

Die Bestrebungen, die Stärken zu bewahren und die Defizite auszugleichen, gehen in Richtung Verbesserung der Weiterbildung. Dementsprechend sind ein Curriculum der „Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.“ in Ausarbeitung sowie innerbetriebliche Fort- und Weiterbildungen in Planung. In nächster Linie geht es um Menschen, die nicht integrierbar erscheinen. Für eine Verbesserung der PatientInnenversorgung soll es künftig Spezialstationen geben, wofür ein Neubau geplant ist. Dementsprechend sollen bestimmte räumliche sowie personelle Gegebenheiten vorhanden sein. Auf dieser barrierefreien Spezialstation werden Physio- und Ergotherapie Räume, große PatientInnenzimmer, Ess- und Aufenthaltsräume und ein Snoezelen-Raum vorhanden sein.

Die personellen Gegebenheiten zielen auf einen besseren Personalschlüssel ab. Statt vier bis fünf PatientInnen pro Pflegeperson umfasst dieser Personalschlüssel zwei bis drei PatientInnen. Weiters wollen wir die Medizinischen Ambulanzen für PatientInnen mit Behinderungen in das Medizinische Versorgungszentrum integrieren. Wir wollen also sowohl Menschen mit und ohne Behinderung behandeln und hoffen, durch diese ökonomischere Vorgehensweise die Finanzierungsprobleme zumindest deutlich abbauen zu können. Wir denken auch, dass die Arbeit mit der Bundesärztekammer ein wichtiger Teil ist, damit hier etwas ins Rollen kommt, um möglicherweise andere Finanzierungswege aufzutun.

Medizinische Behandlung von Menschen mit Behinderung muss in das allgemeine medizinische System integriert sein. Menschen mit Behinderung haben das Recht auf die gleiche medizinische Versorgung wie jeder andere auch, ausgrenzende Behandlungszentren entsprechen nicht den zeitgemäßen Standards und Forderungen. Dafür stehen wir in Alsterdorf ein, dafür wollen wir Standards setzen.

POMONA II: Ergebnisse aus Österreich „Die Gesundheit von erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung“

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber, Barbara Brehmer und Elisabeth Zeilinger

Der Hintergrund der Studie:

Das dreijährige POMONA-II-Projekt (2005–2008) wurde von der Europäischen Kommission (Generaldirektion für Gesundheit und Konsumentenschutz) finanziert und in 14 Mitgliedsländern der Europäischen Union durchgeführt. Als Gesamtprojektkoordinator fungierte das University College of Dublin, Centre for Disability Studies.

In einem vorangehenden Projekt, POMONA I (2002–2005), an welchem die Fakultät für Psychologie der Universität Wien ebenfalls teilnahm, wurde eine Reihe von Gesundheitsindikatoren (siehe Tabelle 1) entwickelt, die als spezifisch für Menschen mit intellektueller Behinderung angesehen werden. Gesundheitsindikatoren liefern wertvolle Informationen zur Gesundheit einer Bevölkerung bzw. einer Teilgruppe der Bevölkerung, wie z. B. die Anzahl der Personen, die an einem bestimmten Tag eine Unfall-/ Notfallambulanz aufsuchen, den Prozentsatz der Jugendlichen, die regelmäßig rauchen, oder die Zahl der Menschen, die krankhaft fettleibig sind.

Gesundheitsindikatoren liefern aber auch Informationen zu Strukturen des Gesundheitssystems sowie zum Zugang der Gesundheitseinrichtungen für verschiedene Populationsgruppen. Ziel von Gesundheitsindikatoren auf europäischer

Ebene ist, die Gesundheitssituation, die Strukturen des Gesundheitssystems sowie den Zugang zu Gesundheitseinrichtungen zwischen den einzelnen Mitgliedsländern vergleichbar zu machen.

Durch diese Informationen sollen Lücken im Gesundheitssystem identifiziert und Personengruppen mit höheren Gesundheitsrisiken bzw. Gruppen, die mit besonderen Hürden im Gesundheitssystem konfrontiert sind, aufgezeigt werden. Hierdurch sollen betroffene Länder motiviert werden, Maßnahmen zu entwickeln, um die Differenzen im Gesundheitsstatus innerhalb der Bevölkerung zu minimieren. In den bisher von der Europäischen Kommission finanzierten Untersuchungen zu Gesundheitsindikatoren waren Menschen mit intellektueller Behinderung ausgeschlossen. Eine dieser Studie, das ECHI-Projekt¹, zielte auf die Durchschnittsbevölkerung sowie einige spezifische Gruppen ab (wie. z. B. Menschen mit Parkinsonkrankheit).

Tabelle 1. Gesundheitsindikatoren für Menschen mit intellektueller Behinderung

Für das vorliegende Projekt POMONA II wurden die im Rahmen von POMONA I erstellten Gesundheitsindikatoren von ExpertInnen und mit Rückgriff auf psychometrisch schon bewährte Instrumente in Gesundheitsfragen für Interviews umgewandelt. Hierzu wurden im konkreten Fall die betroffenen Personen selbst zu den verschiedenen Gesundheitsindikatoren befragt.

Die TeilnehmerInnen

Insgesamt waren 204 erwachsene Menschen mit Behinderung in Niederösterreich und Wien bei der Erfassung der Gesundheitsindikatoren involviert. Ziel war ein Teil der Informationen direkt von den betroffenen Personen zu erhalten, andere Informationen wurden über Drittpersonen erfasst. Insgesamt konnten vollständige Informationen zu 190 Personen gesammelt werden. Bei 14 Personen musste das Interview vorzeitig beendet werden, da die Gesprächssituation zu belastend wurde. Der Großteil der Befragten benötigte keine Unterstützung beim Interview (106 Personen; 55 %). Dagegen mussten bei 84 Personen (44,2 %) sämtliche Informationen zu den Gesundheitsindikatoren von Drittpersonen eingeholt werden.

Demografie Gesundheitsstatus

- Prävalenz
- Wohnverhältnisse
- Tagesbeschäftigung
- Einkommen/ sozioökonomischer Status
- Lebenserwartung
- Epilepsie
- Orale Gesundheit
- Body Mass Index
- Mentale Gesundheit
- Wahrnehmung
- Mobilität

Gesundheitsdeterminanten Gesundheitssystem

- Physische Aktivität
- Herausforderndes Verhalten
- Medikation
- Hospitalisierung
- Gesundheitschecks
- Gesundheitsförderung
- Training von Menschen in Gesundheitsberufen

In dieser Stichprobe von 190 Personen waren 77,9 % Menschen mit leichter bzw. mäßiger intellektueller Behinderung und 22,1 % Personen hatten eine schwere bis schwerste Behinderung. Die älteste Person war 76, die jüngste 18 Jahre alt. Der Altersdurchschnitt lag bei 41 Jahren. Von diesen 190 Personen leben 60 % (114 Menschen) in einer Wohngemeinschaft oder einer größeren Einrichtung. Die übrigen 76 Menschen mit Behinderung leben entweder alleine oder noch bei ihrer Familie.

Zusammenfassend kann angegeben werden, dass die österreichische Stichprobe bezüglich der Parameter Behinderungsgrad, Alter, Wohnsituation und -ort repräsentativ ist. Hinsichtlich des Geschlechts wurde nicht vorselektiert, da von vornherein zu erwarten war, dass es in der POMONA-II-Studie sehr ausgeglichen sein wird (98 Männer und 92 Frauen). Denn obwohl bekanntermaßen mehr Männer die Diagnose „Intellektuelle Behinderung“ haben, sind Frauen meist eher bereit, Fragen zu ihrer Gesundheit zu beantworten. Diese Vermutung wurde bei der Untersuchung bestätigt.

Diese Befragung wurde außerdem in 13 weiteren POMONA-II-Ländern (Belgien, Deutschland, England, Finnland, Frankreich, Irland, Italien, Lettland, Niederlande, Norwegen, Rumänien, Slowenien und Spanien) bei insgesamt 1269 Menschen mit Behinderung durchgeführt. Mehr als die Hälfte (53 %) dieser Personen leben gemeinsam mit anderen Menschen mit Behinderung in einer Wohngemeinschaft oder einer größeren Einrichtung.

Die Durchführung der Studie in Österreich

Mit Unterstützung von 15 verschiedenen Trägerorganisationen aus Wien und Niederösterreich wurden Menschen mit Behinderung angesprochen und um ihre Teilnahme gebeten. In einem persönlichen Gespräch mit einer geschulten Interviewerin wurde daraufhin den potenziellen TeilnehmerInnen der Inhalt und der Ablauf dieser Studie mit Unterstützung eines LeichtLesens-Informationsblattes erklärt. Am Ende wurde den Betroffenen versichert, dass alle ihre Antworten anonym ausgewertet werden und keine Gesprächsinhalte an Außenstehende weitergegeben werden. Des Weiteren wurde von allen Befragten das Einverständnis eingeholt, um weitere gesundheitsbezogene Informationen über Bezugspersonen (Drittpersonen) einzuholen. Außerdem konnten die TeilnehmerInnen wählen, ob sie von einer Vertrauensperson, oft ident mit der Bezugsperson, beim Gespräch unterstützt werden wollten oder nicht.

War der/die TeilnehmerIn mit dem Prozedere einverstanden, wurde ein Termin für das eigentliche Interview vereinbart. Auch das Einverständnis des/der SachwarterIn wurde eingeholt. Anschließend wurde ein Termin für das eigentliche Interview vereinbart. Im Durchschnitt dauerte eine Befragung eine Stunde.

Alle Antworten wurden mit Hilfe eines Statistik-Computerprogramms (SPSS, Version 14) ausgewertet.

Die Personen wurden nicht hinsichtlich ihrer Angehörigkeit zu den verschiedenen Trägerorganisationen miteinander verglichen.

Die Ergebnisse

1. Selbstständigkeit

Von den 190 TeilnehmerInnen benötigen rund 40 Personen (21 %) Hilfe bei der Körperpflege (z. B. sich waschen). Noch mehr Menschen mit Behinderung brauchen Unterstützung bei Haushaltsaufgaben wie Wäsche waschen – nur 65 Personen (34,2 %) können das selbstständig. Außerdem werden viele in Geldangelegenheiten unterstützt, z. B. beim Geldeinzahlen auf der Bank (124 Personen; 65 %).

Rechtlich gesehen sind 54 TeilnehmerInnen (28,4 %) auf sich selbst gestellt – 103 (54,2 %) der Befragten sind dagegen vollständig besachwaltet. Die restli-

chen 33 Menschen mit Behinderung haben entweder in gesundheitlichen oder finanziellen Fragen einen rechtlichen Vormund.

Allgemein ist anzumerken, dass nicht alle besachwalteten Personen über den Umfang der rechtlichen Vormundschaft informiert sind. 40 Menschen mit Behinderung (21 %) wissen nichts über ihre Sachwalterschaft.

Interessant sind auch die Ergebnisse zum Thema „Arbeit“: Die große Mehrheit (163 Personen; 86 %) der TeilnehmerInnen arbeitet. Die Arbeitszeit beträgt rund 32 Stunden in der Woche. Ihr Verdienst ist mit rund 13 Euro pro Woche jedoch niedriger als der europäische Durchschnitt bei Menschen mit Behinderung (20 Euro pro Woche).

2. Krankheiten und Krankenhausaufenthalte

Für die folgende Darstellung werden drei verschiedene Datenquellen verwendet. Zum einen werden die österreichischen POMONA-II-Daten berücksichtigt und mit denen der EU-POMONA-II – Partnerländer verglichen. Zwecks Vergleichsanstellung wird außerdem noch auf Ergebnisse der österreichischen Gesundheitsbefragung aus den Jahren 2006/2007 zurück - gegriffen.

So ist es möglich, die Gesundheit der erwachsenen österreichischen Menschen mit Behinderung erstmals mit jener der österreichischen Allgemeinbevölkerung zu vergleichen. Die Statistik Austria befragte im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Familie und Jugend sowie der Bundesgesundheitsagentur von März 2006 bis Februar 2007 insgesamt 15.000 zufällig ausgewählte Personen zu gesundheitsrelevanten Themen, insbesondere zum Gesundheitszustand, zum Gesundheitsverhalten sowie zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, also jenen Gesundheitsthemen, die auch Gegenstand der POMONA-II-Befragung waren.

Vergleich der Krankheiten der österreichischen Allgemeinbevölkerung mit österreichischen und europäischen Menschen mit Behinderung.

In einem ersten Schritt soll die Häufigkeit von physischen Krankheiten miteinander verglichen werden. Dem wird vorausgeschickt, dass sowohl die Zahlen der österreichischen Allgemeinbevölkerung sowie die Daten aus dem österreichischen POMONA-II-Datensatz aus repräsentativen Stichproben stammen. Hingegen müssen die Zahlen der EU-POMONA-II-Stichprobe mit Vorsicht betrachtet werden – hier wird der Durchschnitt über 14 Länder abgebildet. Zwischen diesen Ländern bestanden aber sowohl Unterschiede in der Befragungstechnik als auch in der Anzahl der Befragten. Es ist anzumerken, dass es sich bei der POMONA-II, als auch bei der Statistik-Austria-Untersuchung um so genannte selbstberichtete Daten handelt. In beiden Studien wurden die TeilnehmerInnen zur eigenen Gesundheit nicht medizinisch untersucht!

Zu 16 Krankheiten kann ein Vergleich zwischen den drei Stichproben angestellt werden. Kaum Unterschiede ergeben sich in der Häufigkeit der folgenden acht Krankheiten: Asthma, Diabetes, Herzinfarkt, Migräne, Osteoporose, Schlaganfall, Schilddrüsenerkrankungen und Tumorerkrankungen.

Eine sehr deutliche Differenz gibt es allerdings zwischen der österreichischen Allgemeinbevölkerung und österreichischen Menschen mit Behinderung hinsichtlich der Inkontinenzhäufigkeit.

Katarakte treten bei Menschen mit Behinderung häufiger auf als in der restlichen österreichischen Bevölkerung. Auch chronische Bronchitis wird bei österreichischen Menschen mit Behinderung öfter genannt als in den beiden anderen Stichproben. Dafür finden sich in derselben Population die wenigsten Allergien. Arthrose und Bluthochdruck kommen in der Allgemeinbevölkerung häufiger vor als bei Menschen mit Behinderung – wobei, was Menschen mit Behinderung anlangt, die Werte hierfür in Österreich deutlich höher sind als der europäische Durch-

schnitt. Bluthochdruck findet sich am häufigsten bei österreichischen Frauen mit einem leichten Behinderungsgrad.

Im POMONA-II-Projekt wurden zwei weitere Gesundheitsherausforderungen erfasst: Epilepsie und Verstopfung. Die Häufigkeit beider Krankheiten liegt in Österreich niedriger als im europäischen Vergleich. Generell haben Menschen mit einem schweren Behinderungsgrad häufiger Epilepsie (v. a. Männer) und Verstopfung. Magen-Darm-Krankheiten sind dagegen bei Menschen mit einer leichten Behinderung häufiger.

Diabetes und Schilddrüsenerkrankungen treten in der österreichischen POMONA-II-Studie signifikant öfter bei Frauen auf, eine Tendenz hierzu zeigt sich auch bei Osteoporose.

Grafik 1. Vergleich der Krankheitshäufigkeit

Anm.: Graue Felder signalisieren fehlende Daten.

Zusätzlich können noch Vergleiche zur Verwendung von Sehhilfen und Hörgeräten angestellt werden. Während in der österreichischen Allgemeinbevölkerung 6,3 % angeben, ein Hörgerät zu benutzen, findet sich bei Menschen mit Behinderung ein deutlich niedriger Prozentsatz (Österreich 4,2 %; EU 4 %). Demgegenüber stehen andere Zahlen bezüglich der Verwendung von Sehhilfen. Mehr als die Hälfte (52 %) der österreichischen Menschen mit Behinderung benötigt die Unterstützung einer Brille. Etwas weniger häufig muss eine Sehhilfe in den anderen beiden Stichproben (Allgemeinbevölkerung 45,3 %; EU 39 %) verwendet werden.

Vergleich der psychischen Krankheiten und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Behinderung zwischen Österreich und der EU3:

Um die psychische Verfassung der POMONA-II-TeilnehmerInnen zu erheben, wurden zwei Fragebögen verwendet, die als diesbezüglich bewährte Screening-Instrumente aus der Forschung bekannt sind: Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS ADD, Moss, 1998) und die Aberrant Behaviour Checklist4 (ABC, Aman & Singh, 1986). In der österreichischen Stichprobe sind insgesamt 18,94 % der Befragten (36 Personen) in einer oder mehreren Skalen der beiden Instrumente auffällig. Insgesamt sind aber 35,8 % (68 Menschen mit Behinderung) auf Psychopharmaka eingestellt. Diese Differenz kann einerseits bedeuten, dass Personen derzeit sehr gut eingestellt sind und dadurch keine Symptome zeigen, andererseits kann in einzelnen Fällen auch ungerechtfertigt Medikation verabreicht worden sein. Die Ursachen für diese Diskrepanz sollten ausgeforscht werden.

Im europäischen Durchschnitt erreichen 12,5 % im PAS ADD einen Wert, der auf eine psychiatrische Problematik hindeutet. Der größte Unterschied zwischen Österreich (2,3 %) und der EU (3,8 %) ergibt sich in der Skala „psychische Erkrankung mit organischen Ursachen“. In diese Sparte fallen z. B. Demenzdiagnosen. Kaum Differenzen zeigen sich in der Skala „Affektive Störungen“ (z. B. Depression) und „Psychotische Störung“ (z. B. Schizophrenie) zwischen den beiden Stichproben. Für beide Störungsbereiche findet sich eine Prävalenz von je 7 %.

Als häufigste Verhaltensauffälligkeit wird in Österreich unangemessener Sprachgebrauch (z. B. verbale Attacken) beschrieben (7,3 %). Neun Menschen mit Behinderung (4,6 %) werden als leicht irritierbar durch äußere Umstände identifiziert. Noch seltener werden Lethargie, Hyperaktivität und stereotypes Verhalten als Problem genannt. Der europäische Durchschnitt liegt mit rund 3 % immer höher, mit Ausnahme der Skala „unangemessene Sprache“.

Vergleich des Gesundheitsverhaltens und der Gesundheitsversorgung der österreichischen Allgemeinbevölkerung mit österreichischen und europäischen Menschen mit Behinderung:

52 % der österreichischen und EU-POMONA-II-Stichprobe geben an, ihre Freizeit ausschließlich mit passiven, sitzenden Aktivitäten zu verbringen. Dagegen beschreiben sich 77 % aller Frauen und 68 % der Männer in der österreichischen Gesundheitsbefragung als körperlich inaktiv. Dazu passen auch die Angaben zu Übergewicht und Adipositas: 35 % der österreichischen Allgemeinbevölkerung sind übergewichtig, weitere 12 % leiden sogar unter Adipositas.

Wenn Menschen mit Behinderung übergewichtig sind (Ö 25,7 %; EU 28,2 %), erfüllen sie wesentlich öfter die Kriterien einer Adipositas-Diagnose (Ö 32,6 %; EU 22,6 %). In der österreichischen POMONA-II-Gruppe findet sich kein Zusammenhang zwischen Fettleibigkeit und Diabetes – allerdings gibt es eine signifikant positive Verbindung zu höherem Lebensalter. Dasselbe Ergebnis findet sich für Bluthochdruck: Hoher Blutdruck ist vornehmlich ein Problem älterer Personen. Des Weiteren gilt: Je höher das Gewicht, umso sicherer hat der Mensch mit Behinderung auch Bluthochdruck.

In der Grafik 2 wird die Häufigkeit der Inanspruchnahme von medizinischen Untersuchungen im letzten Jahr angezeigt. Hier finden sich deutliche Unterschiede: Offensichtlich werden bei Menschen mit Behinderung viel öfter der Blutdruck und v. a. in Österreich etwas vermehrt der Cholesterinspiegel kontrolliert. Eventuell liegt dies daran, dass einige Personen aus der POMONA-II-Studie in Einrichtungen leben, die täglich von Krankenschwestern besucht werden. Viel gravierender sind die Differenzen bei gynäkologischen Kontrollen: Während 81 % aller Frauen aus der österreichischen Bevölkerung jährlich zum Frauenarzt geht, tun das nur ein Drittel aller Frauen mit Behinderung. Noch seltener werden bei österreichischen Frauen mit Behinderung Mammographien durchgeführt. Leider können, mangels verfügbarer Daten, keine Vergleiche bei Männern bzgl. Hoden- bzw. Prostatauntersuchungen angestellt werden. Im Bereich von Impfungen gibt es keine derart großen Unterschiede.

Allein bei Grippeimpfungen zeigt sich ein umgekehrtes Bild, denn es wird bei Menschen mit Behinderung doppelt so oft geimpft.

Sowohl in der POMONA-II, als auch in der Statistik-Austria-Untersuchung wurden die TeilnehmerInnen gefragt, ihre eigene Gesundheit einzuschätzen, d. h. für wie gesund sie sich selbst halten. Erstaunlicherweise liegen die Angaben hierzu in den drei unterschiedlichen Stichproben sehr nahe beieinander. Während 75,5 % der österreichischen Bevölkerung angeben, sehr gesund bis gesund zu sein, geben 73,7 % der österreichischen POMONA-II-Befragten diese Antworten. Der EU-Durchschnitt liegt hier mit 69 % etwas niedriger. Nur 6 % der EU-POMONA-II-Stichprobe und der österreichischen Bevölkerung geben einen schlechten bis sehr schlechten Gesundheitszustand an. Dagegen führen lediglich 4,3 % der österreichischen Menschen mit Behinderung an, eine schlechte Gesundheit zu haben.

Zusätzlich wurden ausschließlich in Österreich noch folgende Fragen in der POMONA-II-Untersuchung gestellt:**Welche Erfahrungen haben Menschen mit Behinderung in Krankenhäusern gemacht?**

Ein Drittel der Befragten beantworteten diese Frage nicht. Einer der Gründe hierfür ist, dass einige dieser Personen noch nie in einem Krankenhaus waren. 25 Personen (13,2 %) erzählen von negativen Erlebnissen. Das Krankenhauspersonal war ihnen zu unbeholfen und sie mussten sehr lange warten. Über positive Erfahrungen aus Krankenhäusern berichten 97 Personen mit Behinderung (51 %). Acht

Personen geben an, sowohl positive als auch negative Erfahrungen gemacht zu haben. Dies ist zumeist davon abhängig, welches Krankenhaus besucht wurde. So berichtet jemand, Gutes in Krankenhaus A erlebt zu haben, aber nicht in Gesundheitseinrichtung B. Schlechte Kritiken erhalten vornehmlich psychiatrische oder neurologische Stationen.

Wie ist die Zufriedenheit von Menschen mit Behinderung mit ihren ÄrztInnen?

116 Personen mit Behinderung (61 %) waren zum Befragungszeitpunkt mit ihren ÄrztInnen zufrieden, 25 (13,2 %) sind das nicht. Ein Drittel beantwortete die Frage nicht.

Wie steht es um die freie Arztwahl unter Menschen mit Behinderung?

77 Personen (40,5 %) können sich ihren Arzt selbst wählen und 69 Menschen mit Behinderung (36,3 %) können das nicht. Insgesamt zeigte sich, dass alleinlebende Personen hier selbstbestimmter vorgehen als Menschen, die in einer Einrichtung leben.

Welche Wünsche haben Menschen mit Behinderung bezüglich der Gesundheitsversorgung?

75 Menschen mit Behinderung (39,5 %) hatten zum Zeitpunkt der Befragung keine Wünsche bezüglich ihrer Gesundheitsversorgung. Ein Viertel beantwortete diese Frage nicht.

Die übrigen Antworten lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Man wünschte sich mehr Barrierefreiheit in Krankenhäusern und eine einfachere Erreichbarkeit von ÄrztInnen.
- ÄrztInnen sollten sich mehr Zeit für ihre Patienten nehmen und sie nicht so lange warten lassen.
- Das Krankenhauspersonal sollte öfter und freundlicher mit Menschen mit Behinderung reden und weniger mit den BetreuerInnen.
- ÄrztInnen und PflegerInnen müssten mehr im Umgang mit Menschen mit Behinderung geschult werden.
- Es sollte bessere Krankenkassen geben, die mehr Therapien finanzieren.
- Zwei Personen wünschten sich mehr Besuchsdienste.

3. Informiertheit über die eigene Gesundheit

Von den alleine interviewten Menschen mit Behinderung ist insgesamt ein Viertel (24,3 %) vollständig über ihren Gesundheitszustand informiert. Diese Personen kennen ihre Krankheiten und ihre Medikamente bzw. wissen, dass ihnen nichts fehlt. Erstaunlicherweise ist das Wissen der betreuenden Personen über ihre Schützlinge nicht besser – nur 26,2 % haben vollständige Informationen.

12,8 % der allein Befragten sind teilweise informiert – 23,8 % der BetreuerInnen haben unvollständige Informationen über ihre Schützlinge.

Jeweils 20 % aller alleine befragten TeilnehmerInnen und 20 % der interviewten Bezugspersonen haben stark verzerrte Informationen über die Gesundheit der Menschen mit Behinderung.

Am deutlichsten zeigt sich das bei den Medikationsangaben – viele kennen z. B. den Einnahmegrund nicht.

Bei einigen Personen ist diese Analyse aufgrund fehlender Daten nicht zur Anwendung gekommen.

4. Lebensqualität

Die Lebensqualität wurde aus Sicht der Betroffenen und der Vertrauensperson erhoben. Dabei zeigt sich, dass die TeilnehmerInnen ihre eigenen Krankheiten und ihre Behinderung allgemein nicht als einschränkend erleben. Dagegen werten die Vertrauenspersonen (Familienmitglieder bzw. BetreuerInnen) die Lebens-

qualität der TeilnehmerInnen geringer, je schwerwiegender die Behinderung und je kränker die Person ist (Brehmer, 2008). Die Lebensqualität betreffend ergeben sich weder Geschlechts- noch Altersunterschiede. Nur Personen, die in einer Wohneinrichtung leben, berichten über weniger Freiheiten und somit weniger Lebensqualität als Menschen, die alleine oder noch bei der Familie leben (Brehmer, 2008).

Zusammenfassung

Generell können also Unterschiede zwischen der österreichischen POMONA-II-Gruppe gegenüber der österreichischen Allgemeinbevölkerung und der europäischen POMONA-II-Stichprobe ausgemacht werden.

Die österreichische POMONA-II-Gruppe leidet weniger unter Allergien, Arthrose und Bluthochdruck als die Allgemeinbevölkerung. Dass Bluthochdruck seltener ein Problem ist, scheint daran zu liegen, dass er bei den TeilnehmerInnen signifikant positiv verbunden ist mit einem höheren Lebensalter und vermehrter Fettleibigkeit von Menschen mit Behinderung. Außerdem erwähnten v. a. Frauen mit einem leichten Behinderungsgrad diese Gesundheitsproblematik.

In der EU gaben weniger Personen als in Österreich Arthrose und Bluthochdruck als Erkrankung an. Die österreichischen Menschen mit Behinderung berichteten öfters von chronischer Bronchitis, Katarakten und Inkontinenz als die Interviewten der Statistik-Austria und der EU-POMONA-II-Gruppe. Im europäischen Durchschnitt wesentlich häufiger sind dafür Epilepsie, die in Österreich v. a. bei Männern auftritt, und Verstopfung. Beides kommt signifikant öfter bei Menschen mit einem schwereren Behinderungsgrad vor. Leider kann hier kein Vergleich zur Allgemeinbevölkerung angeboten werden.

Bemerkenswert erscheint die Tatsache, dass Menschen mit Behinderung ihre Gesundheit ähnlich gut beurteilen wie die Allgemeinbevölkerung. Sie berichten auch über eine hohe Lebensqualität, die unabhängig von Gesundheitseinbußen zu sein scheint. Als alarmierend müssen dagegen die Befunde zur geringen Häufigkeit von gynäkologischen Untersuchungen bezeichnet werden – genauso wie die Resultate zum Informiertheitsgrad von Menschen mit Behinderung über ihre eigene Gesundheit.

Im POMONA-II-Projekt sind keine objektiven Daten erhoben worden, was einerseits als kritisch zu sehen ist, da es sich nicht um Expertenbefunde handelt, andererseits ist dies eine gängige Methode in der Erfassung von populationsbasierten Gesundheitsdaten. Weiter ist anzumerken, dass die EU-Stichprobe nicht repräsentativ angelegt war, dies im Gegensatz zu der erweiterten österreichischen Stichprobe. Ein Hauptziel des POMONA-II-Projekts war es, zu überprüfen, ob sich die definierten Gesundheitsindikationen und deren Operationalisierung bei allen Menschen mit Behinderung unabhängig von dem Schweregrad gleich gut erfassen lassen. Zusätzlich waren die Erhebungstaktiken in den einzelnen Ländern verschieden.

Insgesamt sind daher die Resultate aus der EU-POMONA-II-Stichprobe nicht im Sinne von epidemiologischen Daten zu verstehen. Die Resultate aus der erweiterten österreichischen Stichprobe können als Daten mit epidemiologischem Charakter angesehen werden.

Zusammenfassend können folgende Elemente als Stärken dieser Studie genannt werden:

Menschen mit Behinderung wurden erstmals selbst zu ihrer Gesundheit derart flächendeckend befragt. Mit ihrer Hilfe konnten fehlende Themen im Fragebogen ausgemacht werden, die möglicherweise weitere Gesundheitsindikatoren darstellen könnten (z. B. Ernährung und Schlaf).

ForscherInnen und Personen, die mit Menschen mit Behinderung zusammenarbeiten oder sie unterstützen, haben nun außerdem einen klaren Arbeitsauftrag erhalten: Menschen mit Behinderung müssen besser und mehr über ihre Gesundheit informiert werden. Sie selbst und Menschen in ihrer Umgebung sollten detaillierter angeleitet werden, wie und wo sie dieses Wissen erwerben können.

Literaturangaben:

– Brehmer, B. (2008) Die Gebrechlichkeit von Menschen mit intellektueller Behinderung und ihr Einfluss auf die Lebensqualität unter Berücksichtigung von veränderten sozialen und temporalen Vergleichsprozessen. Universität Wien: unveröffentlichte Diplomarbeit
– Statistik Austria (2008). Die österreichische Gesundheitsbefragung 2006/ 2007. Abrufbar unter:

http://www.statistik.at/web_de/static/oesterreichische_gesundheitsbefragung_20062007_bericht_029865.pdf

– Walsh, PN (2008) Brief Report: Applying an Indicator Set to Survey the Health of People With Intellectual Disabilities in Europe. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 5 (3): 211-213.

– Walsh, PN., Linehan, C., Kerr, MP., et al. (2005) Developing a Set of Health Indicators for People with Intellectual Disabilities: Pomona Project. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2 (3-4): 260-263.

Weiterführende Literatur:

– Ausführliche Informationen zum POMONA-Projekt finden Sie auch auf der englischsprachigen Homepage unter: <http://www.pomonaproject.org/>

– Von dieser Seite

http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/echi_de.htm

können Sie deutschsprachige Informationen zum POMONA-Vorgängerprojekt namens ECHI (European Community Health Indicators – Gesundheitsindikatoren der Europäischen Gemeinschaft) entnehmen.

– Fachzeitschrift: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung Herausgeber: Prof. Dr. E. Berger, Wien, Dr. Th. Dorn, Zürich, Dr. P. Martin, Kehl-Kork (Hrsg.)

Einzelpreis € 16,00, Abo jährl. € 30,00 (zzgl. Versandkosten). Erscheint zweimal jährlich (Juli und Dezember). Bestellbar unter: www.edition-bentheim.de

1 Das Projekt ECHI (European Community Health Indicators – Gesundheitsindikatoren der Europäischen Gemeinschaft) wurde in den Jahren 1998 bis 2004 durchgeführt. Das Ergebnis war eine Liste von „Indikatoren“ für den Bereich der öffentlichen Gesundheit.

2 Die Angaben zum Gesundheitsverhalten stammen zum Großteil von den Menschen mit Behinderung selbst und sind teilweise mit Vorsicht zu deuten. So manche Person nahm an, eine Krankheit zu haben, die sie nicht hat. Näheres dazu siehe Abschnitt 2.1.

3 Zu diesem Thema finden sich keine vergleichbaren Daten aus der österreichischen Gesundheitsbefragung.

4 Checkliste zur Feststellung von Verhaltensauffälligkeiten.

5 Krankhafte Fettleibigkeit.

6 Diese Fragen wurden ausschließlich den Menschen mit Behinderung selbst gestellt. Dadurch fehlen v. a. die Angaben von Personen mit einem schweren Behinderungsgrad, die rund ein Viertel (22,1 %) der Stichprobe ausmachen.

7 Zu diesen Daten kann kein EU-Vergleich angeboten werden, da diese nur in Österreich erfasst wurden.

Workshop 1: „Medizinische Behandlung von Menschen mit intellektueller Behinderung – Inhalte von notwendigen Fortbildungen für ÄrztInnen“

Dr.in Sylvia Carpenter

Im Workshop 1 wurde die Aus- und Weiterbildung für ÄrztInnen thematisiert, wobei eine Auseinandersetzung mit den notwendigen Inhalten für eine solche stattfand. Seitens der WorkshopteilnehmerInnen gab es reges Interesse hinsichtlich der Aus- und Weiterbildung sowie Zustimmung zu den Problemfeldern und zur Fortbildungsnotwendigkeit.

Hintergrund

Derzeit gibt es in Österreich keine SpezialistInnen für eine bedarfsgerechte medizinische Betreuung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen. Es wird auch keine Fachlehre für MedizinstudentInnen sowie keine Aus- bzw. Weiterbildung für AllgemeinmedizinerInnen und FachärztInnen angeboten. Außerdem existiert ein „großes schwarzes Loch“ zwischen Pädiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie, Rehabilitation und Erwachsenenpsychiatrie.

Notwendigkeit

Die Notwendigkeit von Aus- und Weiterbildungen im Bereich „Behindertenmedizin“ ergibt sich beispielsweise durch das erhöhte gesundheitliche Risiko für Menschen mit intellektuellen Behinderungen. Überdies können Gesundheitsprobleme aufgrund der Behinderung vorliegen.

So besteht z. B. eine hohe Prävalenz für psychische Erkrankungen bei Menschen mit Behinderungen und ein Drittel leidet unter Epilepsie. Hier geht es vor allem darum, Verhaltensstörungen als Symptome von Schmerzen, körperlichen oder psychischen Erkrankungen oder als Epilepsie zu erkennen. Problematisch ist die Überlappung von körperlicher und seelischer Erkrankung sowie Behinderung und Erkrankung. Dieses Phänomen, bekannt als „diagnostic overshadowing“, führt sehr oft dazu, dass bestimmte Krankheiten als die Behinderungen angesehen werden.

Inhalte

Schwerpunkte, wie das autistische Spektrum von Menschen mit Behinderungen, Verhaltensschwierigkeiten und ihr Management, aber auch die Kommunikation stehen im Mittelpunkt der erforderlichen Fächer zur Weiterbildung. Ebenso zählen die Thematiken der Epilepsie, die Genetik, die Psychiatrie und die Psychopharmakologie zu den notwendigen Inhalten.

Möglicher modulartiger Kursaufbau:

- _ Ätiologie und Diagnostik
- _ spezielle Syndrome und Begleiterkrankungen
- _ Manifestation von psychiatrischen Erkrankungen/Dual Diagnose
- _ häufig auftretende physische Erkrankungen
- _ autistisches Spektrum
- _ Verhaltensstörungen und Epilepsien
- _ Genetik, Kommunikation
- _ Psychopharmakologie
- _ Menschenrechte und andere rechtliche Aspekte
- _ Verständnis und Kapazität
- _ Therapien: medikamentös, Psychotherapie
- _ die Rolle von und Zusammenarbeit mit: PsychologInnen, LogopädInnen, KrankenpflegerInnen, SozialarbeiterInnen, BeschäftigungstherapeutInnen usw.

Workshop 2: „Die Community Nurse – Schnittstelle zwischen Medizin und Betreuung“ – ein Beispiel aus Großbritannien

Carole Leslie

Der Workshop 2 beschäftigte sich mit der Funktion der „Community Nurse“ als Schnittstelle zwischen Medizin und Betreuung. Sogenannte Community Nurses haben eine Ausbildung (Diplom oder akad. Grad) mit verschiedenen Spezialisierungen z. B. für Erwachsene bzw. Kinder, für Menschen mit intellektuellen Behinderungen oder psychischen Erkrankungen.

Die Pflegekräfte mit Spezialisierung auf Menschen mit intellektuellen Behinderungen spielen für die Umsetzung der gesundheitspolitischen Zielsetzungen und zum Erreichen positiver Ergebnisse für Menschen mit Behinderungen eine entscheidende Rolle. Sie sind nicht nur für Betroffene, sondern auch für BetreuerIn-

nen, Angehörige usw. da und bieten Unterstützung beim Zugang zu allgemeinen Leistungen des Gesundheitswesens. Seit dem Jahr 2001 sind sie nahezu nur noch für die gesundheitliche Betreuung verantwortlich. Zuvor waren sie z. B. auch für die Wohnungszuteilungen zuständig. Neben den medizinischen Belangen liegt aber auch der Schutz vor Misshandlungen in ihrem Bereich sowie die Unterstützung beim Zugang zu anderen Bereichen des Gesundheitswesens, z. B. zur Raucherentwöhnung und Hilfe bei Drogen- oder Alkoholsucht.

Community Nurses spielen außerdem eine bedeutende Rolle in der Weitergabe ihres spezialisierten Fachwissens. Demzufolge halten sie Fortbildungsveranstaltungen für ÄrztInnen, Pflegekräfte und andere Fachkräfte und stehen in ständiger Verbindung zur Ärzteschaft. Sie setzen sich in Spitälern dafür ein, dass Menschen mit intellektuellen Behinderungen die gleiche Behandlung erfahren wie alle anderen PatientInnen auch. Zudem arbeiten sie mit anderen Leistungsbereichen des Gesundheitswesens zusammen, wie mit der primären und sekundären Gesundheitsversorgung, mit Leistungen für ältere Menschen und im Bereich der psychischen Gesundheit.

Auch die ganzheitliche und/oder spezifische Beurteilung individueller Bedürfnisse und die Planung angemessener Interventionen sowie die Evaluierung der Betreuungsziele liegen in deren Verantwortungsbereich. Zusätzlich verfügen Community Nurses über Spezialwissen in folgenden Bereichen: Diabetes, Störungen des autistischen Spektrums, Asthma, Herzerkrankungen, Epilepsie, Demenz, Adipositas, psychische Gesundheit, Verhaltensstörungen und sexuelle Gesundheit.

Literatur:

_ Department of Health (2001): Valuing People: A New Strategy for Learning Disability in the 21st Century – London HMSO

_ McKenzie K, Powell H (2004): Learning Disability Practice

_ UK Learning Disability Consultant Nurse Network (July 2006): Shaping the Future: A Vision for Learning Disability

_ Department of Health (2007): Good Practice in Learning Disability Nursing

_ Dept of Health (2006). Valuing People Now. From progress to transformation. London: HMSO

Workshop 3: „Ergebnisse aus POMONA II in europäischem Kontext“

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber

Die Ergebnisse der POMONA-II-Studie wurden im Workshop 3 in den Fokus genommen, wobei sich eine lebhafte Diskussion entwickelte. Der erste Diskussionspunkt ergab sich aus der Schwierigkeit der Durchführung von gewissen Vorsorgeuntersuchungen. Die Herausforderung besteht darin, dass einige Untersuchungsmethoden von Menschen mit intellektuellen Behinderungen nicht toleriert werden oder schwer durchführbar sind, wie etwa die gynäkologische Untersuchung. In diesem Fall wird vereinzelt die Narkose als Lösung genannt. Jedoch wird dieses Risiko in den meisten Fällen nicht eingegangen oder als zu aufwändig eingestuft. In solchen Situationen ist gründlich abzuwägen, wie das Risiko der Narkose zum Nutzen der Untersuchung steht. Auch MRT und Röntgenuntersuchungen sind oft sehr schwierig und werden deshalb vermieden.

Betroffene berichten aber auch von verweigerter Untersuchungen, da die ÄrztInnen nur, oder zum größten Teil, den BegleiterInnen Informationen mitteilten und über sie in ihrer Anwesenheit in der dritten Person sprachen. Sie fühlten sich dann nicht ernst genommen und verweigerten aus diesem Grund die Untersuchung. Weiters wird über die Problematik hinsichtlich der Artikulation bei Schmerzzuständen diskutiert, da diese oft nicht richtig zugeordnet werden können und dies die Diagnostik bestimmter Krankheiten erschwert.

Zu den POMONA-Daten ist im Allgemeinen anzumerken, dass es sich hierbei um reine Selbst - berichte handelt, d. h. die Befragten sagten von sich aus, wie sie

sich einschätzen, z. B. ob sie sich krank fühlen, oder was sie über ihre Krankheit wussten. Außerdem sind keine validen Aussagen über die Gesundheit von Menschen mit intellektuellen Behinderungen mit den POMONA-Daten zu treffen, da sich die Einrichtungen ihre KlientInnen für die Befragung ausgesucht haben und dementsprechend wurden eventuell besonders „fitte“ Personen interviewt. Auch die Problematik zur „richtigen“ Begrifflichkeit (Menschen mit intellektuellen Behinderungen?, Menschen mit Lernschwierigkeiten? usw.) hat zu einer angeregten Diskussion geführt, die zum Ergebnis hatte, dass nicht primär die Bezeichnung, sondern besonders die Haltung zu Menschen mit Behinderungen entscheidend ist. Grundsätzlich ist aber eine Differenzierung zwischen Menschen mit intellektueller, psychischer und Körperbehinderung notwendig.

Die hohe Zufriedenheit bei Krankenhaus- und Arztbesuchen, welche die POMONA-Studie abbildete, löste bei den TeilnehmerInnen Erstaunen aus, wie auch die hohe Unzufriedenheit bei Aufenthalten in Psychiatrien, da hier doch Fachpersonal für eine höhere Zufriedenheit sorgen sollte. Aufgefallen ist auch der Unterschied in punkto Lebensqualität. Demzufolge gaben Befragte an, dass sie sehr zufrieden mit ihrer gesundheitlichen Situation sind, obwohl sie sehr oft krank sind. Hingegen gaben Befragte, die weniger krank sind, an, dass sie eher unzufrieden sind.

Zukünftig sollen auch objektive Gesundheitsdaten von Menschen mit intellektuellen Behinderungen EU-weit erhoben werden. Für eine praktische Datenerhebung ist allerdings nicht die EU, sondern sind die einzelnen Staaten zuständig, wobei das Interesse im Gesundheitsministerium durchaus vorhanden ist. Die Projektergebnisse der POMONA-Studie können über die Lebenshilfe weiterverfolgt werden. Der Indikator Zahn-/Mundgesundheits ist aus der POMONA-Studie nicht berücksichtigt worden. Grund dafür war eine nicht adäquate Operationalisierung dieses Gesundheitsindikators, wobei das Thema Zahn-/Mundgesundheits auf jeden Fall ein zentrales Thema darstellt. Problematisch in diesem Zusammenhang ist, dass Gesundheitseinrichtungen in Bezug Zahngesundheit nicht auf Menschen mit intellektuellen Behinderungen abgestimmt sind und Zähne oft einfach gerissen werden.

Derzeit gibt es eine Studie in ganz Niederösterreich, in der das Betreuungspersonal bezüglich der Situation für Menschen mit intellektuellen Behinderungen im Krankenhaus und hinsichtlich der medizinischen Versorgungsqualität sowie über das Verhalten bzw. die Kompetenz der ÄrztInnen befragt wird.

Workshop 4: „Erfahrungen eines Allgemeinmediziners in der Behandlung von Menschen mit intellektueller Behinderung“

Dr. Manfred Weindl

Im Workshop 4 standen die Erfahrungen eines Allgemeinmediziners in der Behandlung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen im Fokus, da diese eine entscheidende Rolle in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen einnehmen.

Optimale Zugänge zum Gesundheitswesen

Der Faktor Zeit bei den Konsultationen ist ein wichtiges Thema, weil Untersuchungen und Beratungen bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen weit aus mehr Zeit in Anspruch nehmen als bei Menschen ohne Behinderungen. In diesem Zusammenhang wird zunehmend über die Finanzierung durch die Krankenkassen diskutiert, da die längere Konsultationszeit nach wie vor nicht abgegolten wird. Um Menschen mit Behinderungen einen besseren Zugang zu ermöglichen, muss außerdem Hilfestellung bei der Kommunikation gewährleistet sein. Außerdem dürfen sowohl finanziell als auch gesetzlich keine extra Barrieren ent-

stehen und Informationen zur Prävention sowie Gesundheitsförderung müssen auch für Menschen mit Behinderungen verständlich und zugänglich sein.

Erforderliche Kompetenz

Zum einen ist das Erkennen spezifischer Gesundheitsprobleme von Menschen mit Behinderungen ein zentrales Thema, aber auch das Erlernen einer positiven Einstellung sowie eines angemessenen Kommunikationsstils. Diese Kompetenzen bedürfen aber einer entsprechenden Ausbildung, welche für ÄrztInnen verpflichtend sein müsste. Auch die zusätzliche Unterstützung der HausärztInnen durch verfügbare SpezialistInnen ohne Extra-Aufwand sollte vorhanden sein.

Wunschliste

- _ Informationen über Kompetenzzentren bzw. über niedergelassene ÄrztInnen mit speziellen Kenntnissen
- _ Sicherung der notwendigen Betreuung bei stationären Aufnahmen inkl. Verbesserung beim Entlassungsmanagement
- _ ausreichende Honorierung des erhöhten Betreuungsaufwandes durch die Krankenkasse im Praxisbereich
- _ spezielles Weiterbildungs-Curriculum für „Behinderten-Medizin“
- _ Schaffung entsprechender Lehrstühle
- _ Ausbau europäischer Kooperationen in der Behindertenforschung

Diskussion

Ein Thema, welches im Workshop diskutiert wurde, sind die Auffassungsunterschiede zwischen der/dem HausärztIn und der/dem NeurologIn, wobei es die Forderung gibt, dass sich HausärztInnen neurologisch weiterbilden sollten. Problematisch wird von den WorkshopteilnehmerInnen auch die Situation in den Krankenhäusern angesehen. Zudem wird die Frage geklärt, wo der Mehraufwand für die ÄrztInnen liegt, wobei festgestellt wird, dass sich dieser durch das intensivere Eingehen und die eingeschränkte Kommunikation ergibt.

Workshop 5: „Herausforderungen in der medizinischen Diagnostik und Therapie bei Menschen mit intellektueller Behinderung“

Veronika Bischoff,
Diplomierte Krankenschwester mit Fachausbildung für Geriatrie, Stationsleiterin am
Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg

Dr.in Petra Schulz,
Internistin, bis 2007 Ärztin in der allgemeinmedizinischen Ambulanz des Evangelischen
Krankenhauses Alsterdorf, Hamburg
Dr. Georg Poppele,

Internist und Kardiologe, Chefarzt am Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg
Die Herausforderungen in der medizinischen Diagnostik und Therapie bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen wurden im Workshop 5 aufgegriffen, da sich die medizinische Diagnostik von Menschen mit Behinderungen häufig als schwierig erweist. Menschen mit Behinderungen haben meist nur einen kurzen Krankenhausaufenthalt ohne adäquate Diagnose und Therapie und werden zu meist schnell wieder nach Hause entlassen. Zudem braucht es oft mehrere „Anläufe“, bis sie wirklich genau untersucht werden.

Schwierig ist auch die Tatsache, dass ÄrztInnen bzw. auch das Pflegepersonal oft nicht auf die Bedürfnisse der Menschen eingehen, um ihnen die Angst bei der Untersuchung zu nehmen. Besonders problematisch ist dies in der Akutversorgung bei Notfällen und bei PatientInnen mit herausforderndem Verhalten (z. B. in Erregungszuständen). Im Idealfall sollte in solchen Fällen immer eine Begleitung für PatientInnen (vor allem bei Menschen, die sich nonverbal ausdrücken) dabei sein, was aber gerade in Notfällen schwer möglich ist. Neben Kommunikationsproblemen – die Schulung des Personals im Umgang mit Menschen mit Behinderungen ist quasi kaum vorhanden – spielt auch oft der Zeitfaktor eine herausfor-

dernde Rolle in der medizinischen Versorgung mit Menschen mit Behinderungen. Dementsprechend werden Begleitpersonen oft „überfahren“ und Informationen über Symptome oder verändertes Verhalten nicht ernst genommen. Bedingt durch diese verunsichernde Umgebung für die/den PatientIn kommt es folglich zu Frustrationen auf beiden Seiten. Aufgrund der langen Wartezeiten im Krankenhaus werden oft Untersuchungen unmöglich, da die/der PatientIn diese dann verweigert. Auch bei niedergelassenen ÄrztInnen sind längere Wartezeiten die Regel und die Zeit für Untersuchungen dieser PatientInnen beschränkt. In diesem Zusammenhang ist auch der Einsatz von sedierenden Medikamenten bei der Untersuchung von Menschen mit Behinderungen zu nennen, welcher sehr problematisch ist, da diese Menschen dann zumeist in einer schlechteren Verfassung zurückkommen, als sie vor der Untersuchung waren.

Ambulante Besuche von StationsärztInnen in Wohneinrichtungen zur Vorbereitung von Krankenhausaufenthalten bzw. Untersuchungen sind nur ein Lösungsvorschlag von vielen, um die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Eine umfassende Vorbereitung vor der Aufnahme, aber auch für die Planung für die Zeit nach der Entlassung von diesen PatientInnen muss forciert sowie die Lücken in der Ausbildung von MedizinerInnen und des Pflegepersonals durch Aus- und Fortbildungen geschlossen werden.

Herausforderungen

Im Rahmen dieses Workshops wurden sechs Herausforderungen in der medizinischen Diagnostik und Therapie bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen dargestellt. Anhand von Beantwortungsergebnissen aus dem Blickwinkel der ÄrztInnen und des Pflegepersonals wurde versucht, Tipps und Tricks im Umgang mit solchen PatientInnen, Symptome und Beispiele aufzuzeigen.

Wie bekomme ich Informationen (Anamnese) vom und über die PatientInnen?

Wenn möglich steht natürlich an erster Stelle, die/den PatientIn selbst erzählen zu lassen, ansonsten soll auf Alternativen, wie etwa Malen und Schreiben, zurückgegriffen werden.

Außerdem ist der direkte Kontakt mit Bezugspersonen (z. B. Angehörige, WohngruppenbetreuerInnen, SachwalterInnen) wichtig. Eine weitere Möglichkeit, um an Informationen über die PatientInnen mit intellektuellen Behinderungen zu gelangen, stellt die Anforderung des Arztberichts und Impfpasses bzw. der Therapeutenberichte dar, in denen grundlegende Daten der PatientInnen abgebildet sind. Auch Anamnesebögen mit Medikamentenanamnesen geben Aufschluss über die gesundheitliche Situation der PatientInnen.

Wie kann ich überhaupt Untersuchungen und Behandlungen bei unkooperativen PatientInnen durchführen?

In komplizierten Fällen muss abgewogen werden, wie notwendig die Untersuchung überhaupt ist – d. h. „Vorsorge versus Lebensgefahr“. Ansonsten erleichtern auch Untersuchungen in Etappen sowie ein von den PatientInnen akzeptierter, atypischer Untersuchungsverlauf (z. B. Echokardiographie im Stehen etc.) den Zugang zu diesen PatientInnen. Die Durchführung in gewohnter Umgebung mit Vertrauenspersonen und das Schaffen einer ruhigen Atmosphäre stellen ebenso Möglichkeiten dar, so wie der Einsatz einer Prämedikation. Ein Lösungsvorschlag liegt auch in der richtigen Vorbereitung auf die Untersuchung. Dementsprechend sind vorbereitete PatientInnen, welche den Ablauf der Untersuchung schon in der Wohngemeinschaft erklärt bekommen, oft weniger ängstlich.

Welche atypischen Symptome muss ich beachten?

Bei Verhaltensänderungen – ein ruhiger Mensch wird plötzlich laut, schreit bzw. umgekehrt – ist achtzugeben, wie auch auf die Änderung der Körperhaltung.

Weiters dürfen das Ess- und Trinkverhalten (psychogene Polydipsie oder Diabetes) sowie die Schlafgewohnheiten (Refluxbeschwerden? Schlaf-Apnoe-Syndrom?) nicht aus dem Fokus gelassen werden.

Im Falle zunehmender Immobilität ist auch darauf zu schauen, ob eine Fraktur besteht, ob die/ der PatientIn Druckstellen an den Füßen aufweist oder ob bei der/dem PatientIn eine Rheumaerkrankung vorliegt.

Wie wichtig ist die apparative Diagnostik?

Die apparative Diagnostik ist bei Menschen mit intellektuellen Behinderungen bei bruchstückhafter Diagnostik verstärkt einzusetzen.

So können Laboruntersuchungen bei Akuterkrankungen wie die BGA/O₂ Sättigung zur Vorsorge und Ursachenerklärung eingesetzt werden. Aber auch der Einsatz von EKGs und Belastungs-EKGs, Ultraschall, Röntgen, CT, MRT und EEG gewährleistet eine adäquate medizinische Versorgung für Menschen mit intellektuellen Behinderungen.

Welche speziellen Syndrome muss ich kennen?

- _ Trisomie 21 (Down-Syndrom)
- _ fragiles X-Syndrom
- _ Phenylketonurie (Stoffwechselstörung)
- _ Prader-Willi-Syndrom
- _ tuberöse Hirnsklerose

Welche Frustrationen muss ich bewältigen?

Der Umgang mit PatientInnen mit intellektuellen Behinderungen ist manchmal von Frustrationen geprägt. Die Gründe für diese Frustrationen sind vielfältig. So können das Fehlen oder verspätete Erscheinen zu Terminen, die Kooperations einschränkung, aber auch uninformierte BetreuerInnen ausschlaggebend für Enttäuschungen sein. Aber auch Fremdaggressionen der PatientInnen und das Vergessen wichtiger Unterlagen für auswärtige Arzttermine können Anstoß dafür sein. Oft kommt bei ÄrztInnen auch das Gefühl einer nicht kostendeckenden, aber dennoch sinnvollen und notwendigen Tätigkeit auf oder die Kooperation der KollegInnen lässt manchmal zu wünschen übrig. Auch die örtliche Distanz zu Fachkliniken kann zum Problem werden. Nicht zu vernachlässigen sind ebenso die Wartezeiten und Frustrationen auf Seiten der BegleiterInnen, die zur Belastung werden können.

Fazit

_ Menschen mit intellektuellen Behinderungen haben gegenüber der Allgemeinbevölkerung ein deutlich erhöhtes Risiko für zusätzliche körperliche und psychiatrische Erkrankungen.

_ Das diagnostische Vorgehen ist aufgrund kommunikativer Schwierigkeiten und Probleme der Kommunikation häufig erschwert und zeitaufwändig.

_ Die Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten sind sehr vielfältig, einerseits können sie als Symptom körperlicher Befindlichkeitsstörungen oder Erkrankungen auftreten, andererseits psychischer Genese sein. Auch Veränderungen in der gewohnten Umgebung (räumlich oder personell) können als Reaktion zu Verhaltensänderungen der KlientInnen führen.

_ Das Behandlungsspektrum ist vielseitig und erfordert oft ein multimodales und interdisziplinäres Vorgehen. Dabei sollten diagnostische Einschätzungen und/oder therapeutische Schritte engmaschig überprüft werden.

Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung Auszüge aus der Podiumsdiskussion:

TeilnehmerInnen:

- _ Univ.-Prof. Dr. Ernst Berger, Kinder- und Jugendpsychiater
- _ Dr.in Sylvia Carpenter, Psychiaterin, Präsidentin MAMH

- _ Dr.in Ingrid Daim, Ärztekammer Wien
- _ Anton Schmalhofer, Dachverband Wiener Sozialdienste
- _ Thomas Weissenbacher, People First Vienna

Moderatorin: Dr.in Karin Gutiérrez-Lobos, Vizerektorin Medizinische Universität Wien

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Weshalb ist die medizinische Versorgung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen momentan zum Thema geworden? Oder ist es vielleicht schon länger ein Thema? Herr Dr. Berger, wie schätzen Sie die derzeitige Lage ein?

E. BERGER:

Glücklicherweise ist das Thema der besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen in den letzten Jahren in wachsendem Maße in das Bewusstsein der Öffentlichkeit gedrungen. Nicht zuletzt wegen der entsprechenden Gesetzesänderungen und Diskriminierungsverbote. Das hat dazu geführt, dass dieses Problem, welches in unseren Fachkreisen schon seit langem bewusst ist – nämlich die Tatsache, dass der Zugang für Menschen mit Behinderungen zu den verschiedenen medizinischen Dienstleistungen schwieriger ist als für Menschen ohne Behinderungen – nun breiter diskutiert wird. Diese Problematik ist am ehesten nachvollziehbar, wenn man auf den Begriff „Menschen mit besonderen Bedürfnissen“ zurückgreift. Denn Menschen mit Behinderungen – seien es körperliche, intellektuelle Behinderungen oder Sinnesbehinderungen – haben besondere Bedürfnisse. So besteht z. B. die Notwendigkeit, in ihrer Kommunikation mit anderen unterstützt zu werden. Das medizinische System hat in seiner heutigen Struktur zu wenig Voraussetzungen, um auf diese besonderen Bedürfnisse ausreichend eingehen zu können.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Was würde man aus Ihrer Sicht brauchen, um diese Situation zu verbessern?

E. BERGER:

Das ist vergleichbar mit der Frage, was man bräuchte, um das österreichische Schulsystem zu verändern. Auch dort muss man die Antworten immer auf mehreren Ebenen aufbauen. Es bedarf erstens der Veränderungen in der Ausbildung, um die Möglichkeit und die Selbstverständlichkeit für MedizinstudentInnen, Begegnung mit der Betreuung von Menschen mit Behinderungen im medizinischen System zu haben. Es bedarf zweitens der strukturellen Bedingungen. Man benötigt für dieselben medizinischen Routinen einen größeren Zeitspielraum, wenn eine/ ein PatientIn mit Behinderung versorgt werden muss. Dieser Zeitspielraum muss strukturell eingeplant sein und im Bereich der niedergelassenen ÄrztInnen entsprechend finanziell abgesichert sein. Außerdem bedarf es natürlich auch der persönlichen Einstellungen sowie der Bereitschaft unter den KollegInnen, sich mit solchen Themen auseinanderzusetzen. Um diese Punkte zu realisieren, brauchen wir viele Veränderungen, die an der Medizinischen Universität ihren Anfang nehmen, die sich in der ärztlichen Fortbildung fortsetzen und die in der Organisationsstruktur von Krankenhäusern und von niedergelassenen MedizinerInnen ihren Platz finden.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Frau Dr.in Sylvia Carpenter, Sie haben ein Manifest mitverfasst. Was sind die wichtigsten Punkte und Forderungen daraus?

S. CARPENTER:

Das Manifest wurde mit zwei holländischen Kollegen geschrieben. Ich habe zuvor schon erwähnt, dass die holländischen ÄrztInnen sehr im Vordergrund stehen und ich sehr imponiert von ihrer Durchführungskraft bin.

Die Themen in diesem Manifest waren natürlich solche, die wir heute auch bereits besprochen haben, und Sie haben alle die Forderung vernommen, dass jede/r AllgemeinmedizinerIn und jede/r FachärztIn eine Grundausbildung im Umgang mit Menschen mit Behinderungen haben sollte. Das Manifest geht außerdem davon aus, dass Menschen mit Behinderungen die gleichen Rechte zur medizinischen Versorgung haben sollten wie alle anderen Menschen auch. Aber gleichzeitig sollten auch speziell ausgebildete ÄrztInnen und PflegerInnen mit ihnen arbeiten, da man oft mit sehr komplexen, schwierigen Behinderungen umgehen muss. Wir erwarten nicht von AllgemeinmedizinerInnen und FachärztInnen, dass sie alles wissen sollen – das wäre ja unmöglich, da es doch ein sehr spezialisiertes Fach ist. Die Grundidee ist, dass ein Mensch mit Behinderung, der krank ist, optimal von AllgemeinmedizinerInnen – mit Hilfe und Unterstützung von SpezialistInnen – medizinisch versorgt wird. Wir haben bereits darüber gesprochen, dass die Prävention bei Menschen mit Behinderungen sehr mangelhaft ist. Es gibt beispielsweise unzählige Studien darüber, dass bei Frauen mit Behinderungen kein Abstrich und keine Mammographie gemacht wurden. Das ist natürlich nicht richtig, aber angesichts der Tatsache, dass Frauen mit intellektuellen Behinderungen häufig große Angst davor haben, kann man das irgendwie nachvollziehen. Sie verstehen nicht, dass das eigentlich in ihrem Interesse ist. Es ist natürlich für jede Frau eine unangenehme Untersuchung. Das Gleiche gilt auch für Männer hinsichtlich der Vorsorgeuntersuchungen. Wir fordern jedoch in diesem Manifest, dass man mit viel Einfühlungsvermögen und mit vielen Erklärungen usw. Menschen mit Behinderungen nicht von solchen Untersuchungen ausnehmen darf. Im Prinzip sind die wichtigsten Punkte in diesem Manifest die Zusammenarbeit von Allgemeinmedizin mit SpezialistInnen, die Unterstützung, die Prävention und die Fortbildung.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Was ist besonders an der Situation in Österreich zu kritisieren? Wo ist Ihrer Meinung nach besonderer Nachholbedarf?

S. CARPENTER:

Seit meiner Ankunft in Wien bin ich angenehm überrascht. Ich hatte bis jetzt immer den Eindruck, dass Österreich kein Interesse an diesem Gebiet zeigt. Jedoch habe ich seit Sonntag so viele KollegInnen getroffen, bei denen ich das Gefühl hatte, dass eigentlich schon mehr los ist, als ich gedacht habe. Allerdings ist das Ganze nicht formell und nicht strukturiert. Aber ich glaube, dass es einzelne ÄrztInnenkollegen gibt, die schon sehr interessiert sind, diese Medizin zu verbessern, und ich bin jetzt optimistischer, was die Situation in Österreich betrifft. Wie ich schon in meinem Vortrag erwähnt habe, ist es wichtig, dass sich diese einzelnen ÄrztInnen, die doch sehr isoliert voneinander sind und sich nicht sicher sind, ob sie das Richtige für die Menschen mit Behinderung tun, vernetzen. Es wäre wichtig, dass sich eine Art „ÄrztInnenverband“ bildet, wo sie in einem regelmäßigen Zusammenkommen ihre Erfahrungen austauschen und sich weiterbilden können.

Außerdem glaube ich, besteht großes Interesse an diesen multidisziplinären Teams, aber das liegt ein bisschen mehr in der Zukunft. Man muss sich natürlich hier auch Ausbildungen leisten können. Ich bin aber optimistisch und habe das Gefühl, dass die Menschen interessiert sind.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Vielen Dank, dass Sie uns auch ein bisschen Hoffnung machen, indem Sie Ihre Meinung auch revidiert haben. Es ist wichtig, einen positiven Input zu bekommen.

Ich darf nun Herrn Thomas Weissenbacher bitten, der selbst Betroffener und Mitglied von People First Vienna ist. Welche Hürden und Barrieren nehmen Sie wahr?

T. WEISSENBACHER:

In diesem Bereich gibt es, wie natürlich überall, einiges nachzujustieren. Wir haben in der Werkstatt auch einige Epileptiker, und hier würde ich mir eine bessere Überwachung vorstellen. Es wird nämlich nicht darauf geachtet und so kann es hier durchaus zu Problemen kommen.

Wenn bei einem Menschen etwas passiert, dann ist es bei einem zuviel. Prof. Germain Weber hat ein Bild gezeigt, wie gut verschiedene Statistiken im Gesundheitsbereich aussehen. Ich war sehr erstaunt. Ich kann hier ein anderes Bild zeigen, das nicht so schön aussieht. Zum Beispiel bei Frauen im Bereich der Gynäkologie – ein Beispiel: „Ich war vor sechs Jahren das letzte Mal beim Frauenarzt, weil die Mama sagt, es ist nicht so gut.“ Ein anderes Beispiel: „Ja, ich traue mich nicht so oft zu den Ärzten gehen. Ich sollte vielleicht einmal zum Urologen schauen, aber ich habe ja niemanden und der Sachwalter sagt immer, es ist ja noch gar nicht notwendig.“ Leider gibt es viele solcher Fälle. Herr Prof. Germain Weber, Sie haben ein tolles Bild gezeigt, aber die Wirklichkeit schaut weitaus trauriger aus.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Herr Weissenbacher, ich gebe Ihnen völlig recht, da eine Statistik nicht auf die persönlichen Bedürfnisse eingeht oder sie reflektiert. Was würden Sie sich wünschen, so unmittelbar aus Ihren Erfahrungen heraus? Was wäre das Wichtigste, das sich ändern sollte?

T. WEISSENBACHER:

Zuerst sollte man wirklich einmal nachjustieren im Gutachterbereich, da diese eine große Macht haben. Wenn ein Klient bei der Begutachtung sehr gut aufgelegt ist, dann liefert er dem Gutachter ein verzerrtes Bild. Dieser schreibt folglich, dass es dem Klienten gutgeht, wobei es in Wirklichkeit ganz anders aussieht. Es gibt hier mannigfaltige Missverständnisse und viele Probleme.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Fr. Dr.in Daim, Sie sind Allgemeinmedizinerin und Vertreterin der Ärztekammer. Im Bereich der Weiter- und Fortbildung und Ärzteausbildung ist mittlerweile schon einiges gelungen. Gibt es Initiativen von der Ärztekammer bzw. was wäre möglich, im Bereich der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu initiieren?

I. DAIM:

Im Moment ist noch nichts geplant, aber ich hoffe, dass es ein entsprechendes Diplom geben wird. Ein Anreiz für die ÄrztInnen wäre, wenn für die Betreuung eines behinderten Menschen ein vergleichbarer Betrag gezahlt werden würde wie für einen suchtkranken Menschen. Im Moment gibt es praktisch keine extra Honorierung. Sehr schwierig für mich als Allgemeinmedizinerin ist, dass ich da alleine draußen stehe mit sehr wenigen Informationen über PatientInnen mit Behinderungen. In Zukunft wird sich das zwar bessern, aber 60-jährige Menschen haben oft sehr mangelhafte Krankenakten, und so sind über diese älteren Menschen mit Behinderungen kaum Informationen zu bekommen. Man hat eigentlich nie eine Willensäußerung der/des PatientIn zu medizinischen Belangen bekommen und muss eine Entscheidung treffen, um eingehende Untersuchungen durchzuführen, die für die/den PatientIn schmerzhaft, unangenehm oder gefährlich sind. Ich würde gerne auf irgendeine Institution zurückgreifen, die mich

samt der betreuenden Mannschaft unterstützt. Hier könnte man so eine Art kleine Ethikkommission gründen, um in bestimmten Fällen eine Unterstützung und Entscheidungsfindung anzubieten.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Kommen diese PatientInnen oft auch in Begleitung von Angehörigen und BegleiterInnen?

I. DAIM:

Ich betreue eine Wohngemeinschaft der Lebenshilfe, wo zum Teil Verwandte da sind, zum Teil jedoch nicht. Man kann natürlich zu gewissen Problemstellungen BetreuerInnen, Eltern und SachwalterInnen unter Umständen zusammenziehen. Aber es ist immer noch schwierig, eine Entscheidung zu treffen, wenn man drei verschiedene Berufsgruppen – ÄrztIn, PsychiaterIn und eine/n medizinischen SachwalterIn – befragt, die die/den PatientIn nicht kennen. Unter Umständen wird dann eine falsche Entscheidung getroffen.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Gibt es hier schon Entscheidungen mit der Gebietskrankenkassa bezüglich eines Honorierungssystems?

I. DAIM:

Zurzeit gibt es überhaupt keine Gespräche mit der Gebietskrankenkassa, weil es ja ein Defizit gibt. Da kann natürlich ein spezielles Thema, wo viel mehr Geld zur Verfügung gestellt werden müsste, gar nicht angesprochen werden.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Ich darf zum Schluss Herrn Anton Schmalhofer vom Dachverband der Wiener Sozialeinrichtungen vorstellen bzw. auch um sein Statement bitten. Sie haben auch ein Manifest verfasst bezüglich der medizinischen Betreuung von Menschen mit Behinderungen. Was sind Ihre Thesen und Forderungen?

A. SCHMALHOFER:

Zuerst einmal bin ich froh, dass es überhaupt zu dieser Veranstaltung gekommen ist und meine zwei Sitznachbarn auch wesentlich dazu beigetragen haben – vielleicht auch unbewusst –, weil die Kritik von den Organisationen, die Menschen mit Behinderungen betreuen, vielfältig, unterschwellig und latent waren. Wir sind dann vor dem Problem gestanden, wo anzufangen wäre.

Ich denke, dass uns Herr Ernst Berger hier gut unterstützt hat, in dem er uns erstmals auf das Manifest aufmerksam gemacht hat. Über dieses sind wir dann auch auf Dr.in Carpenter gestoßen und haben unser Positionspapier anhand dieses Manifests überprüft. Wir sind den Forderungen von Good Practice bzw. Best Practice nachgegangen und haben versucht, diese Problemlage anhand der Wiener Situation darzustellen, um auch Auswege zu finden. Ich denke, dass im Laufe des Tages ganz vieles von dem, was in diesem Manifest enthalten ist, vermittelt worden ist. Das erste waren die Kommunikation und die Unsicherheit bei den ÄrztInnen: „Wie kommuniziere ich mit Menschen mit Behinderungen? Wie kommuniziere ich mit Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten? Wie kommuniziere ich aber auch mit begleitenden Personen? Wie sehr kann ich mich an Aussagen von BetreuerInnen halten? Ist das wichtig? Ist das vielleicht weniger wichtig?“ Was auch mir immer gesagt wurde: Es gibt im Grunde zahlreiche EinzelkämpferInnen und sie werden immer mehr. Diese sind durchaus bereit, Menschen mit Behinderungen, auch mit einem höheren Aufwand – der ja zweifelsohne vorhanden ist – zu betreuen. Nur stoßen diese EinzelkämpferInnen bald einmal an ihre Grenzen. Insofern gebe ich Herrn Ernst Berger recht, der sagt, dass wir es schon auf einen guten Weg gebracht haben. Manche Fortschritte reißen wieder ab, weil sie auf Einzelpersonen zurückgehen und leider nicht strukturell verankert sind. Und ich

denke, diese strukturelle Verankerung muss zukünftig mehr eingefordert werden. Auch zuvor im Workshop bei Frau Sylvia Carpenter – an dem sehr interessierte ÄrztInnen teilgenommen haben – wurde von den ÄrztInnen selbst angemerkt, dass es doch sinnvoll wäre, auch schon während der Ausbildung mit Menschen mit Behinderungen in Kontakt zu kommen bzw. in entsprechenden Einrichtungen zu arbeiten. Nicht zuletzt zurückkommend auf Herrn Germain Weber, welcher sagt, dass es viel zu wenige Untersuchungen und viel zu wenige Grundlagen gibt, um ganz konkrete Maßnahmen hierbei umsetzen zu können. Ich denke, dass in der Grundlagenarbeit noch einiges an Bemühungen notwendig sein wird. Insofern bildet unser Manifest, das wir vorerst mit dem Blick auf Wien überprüft haben, ein bedauerliches Bild der gesamteuropäischen Situation ab, wobei es einzelne Good Practice Beispiele gibt.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Haben Sie eine Vorstellung, wie man von den einzelnen Aktivitäten zu einer koordinierten Aktivität kommen kann bzw. ist da etwas geplant?

A. SCHMALHOFER:

Es ist geplant, aufbauend auf heute, verstärkt zu vernetzen und Strukturen, die schon vorhanden sind, zu nutzen. Wir haben heute gesehen, dass die ÄrztInnen interessiert sind, stoßen hier aber auf unsere Grenzen. Es ist notwendig, mit der Ärztekammer Kontakt aufzunehmen, MitstreiterInnen zu finden und vermehrt auf die Aus- und Fortbildung der Ärzteschaft und im Bereich der Pflegenden zu setzen, wobei man hier schon einen gewissen Umbruch bemerkt. Ich nehme aber auch wahr, dass noch viel Grundlagenarbeit für Menschen mit Behinderungen und deren Lebenssituation notwendig ist.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Ich bin auch Vizerektorin der Medizinischen Universität Wien und ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir einen Vorschlag machen, in welcher Weise wir dieses Thema in unsere Ausbildung integrieren könnten. Ich sage das hier ganz öffentlich und werde mich sehr dafür einsetzen – aber ich glaube nicht, dass es ein Problem sein wird.

Ich möchte noch die Problematik bezüglich der Gutachten aufgreifen. Welche Kritikpunkte gibt es da? Ich höre immer wieder, dass das von ÄrztInnen gemacht wird, die nicht aus dem Fachbereich kommen, die sich wenig auskennen und die wenig mit den Angehörigen sprechen. Sozusagen entstehe aufgrund der kurzen Untersuchung oft ein völlig falsches Bild bei der Begutachtung.

E. BERGER:

Es geht hier um die Frage von Pflegegutachten und Gutachten für medizinische Leistungen. Meine Erfahrung ist, dass in dem Moment, in dem mit abstrakten medizinischen Bildern daran herangegangen wird, kein Zugang zum realen Betreuungsaufwand und zur Lebenssituation gefunden wird. Wir haben am Rosenhügel in komplexeren Situationen das Problem immer so gehandhabt, dass wir versucht haben, eine Beobachtung von Alltagsabläufen zur Grundlage für gutachterliche Stellungnahmen zu machen. Allerdings kann man das aufgrund des relativ großen Aufwandes nicht in jedem Fall machen. Ich wollte damit nur zeigen, um welchen Zugang es hier geht. Wenn in der Ordination mit dem medizinischen Blick versucht wird, anhand von vorhandenen biologischen Defiziten, z. B. anhand der Beschreibung einer Lähmung etc., zu einer Beurteilung zu kommen, dann wird man scheitern. Es muss versucht werden, einen Zugang zur Alltagssituation des/der Untersuchten zu finden, z. B. wie macht er/sie sich das Frühstück? Welche Unterstützung braucht er/sie, um sich das Frühstück zu machen? Wie nimmt er/sie sein Bad oder Dusche und welche Unterstützung braucht er/sie dafür? Also letztlich jener Grundgedanke, der ja im Pflegegeldgesetz grundsätz-

lich verankert ist, nämlich sich die Frage zu stellen – dort wird ja umgerechnet in Minuten –, in welchem Ausmaß und bei welchen Situationen des alltäglichen Ablaufs Unterstützung notwendig ist. Oft sind für die Beantwortung solcher Fragen unserer Erfahrung nach PädagogInnen besser geeignet als MedizinerInnen. Aber natürlich müssen wir versuchen, diesen Blickwinkel auch in die medizinische Ausbildung hineinzubringen. Falls es dann die Möglichkeit gibt, z. B. in eine Arztpraxis eine/n SozialarbeiterIn oder eine pädagogisch unterstützende Begleitung zu integrieren, sprich PädagogInnen und SozialarbeiterInnen in der Arztpraxis unterstützend dabei zu haben, dann würde die Qualität der Gutachten viel mehr den Bedürfnissen der Menschen entsprechen.

K. GUTIERREZ-LOBOS:

Ich bedanke mich bei den PodiumsteilnehmerInnen und hoffe, dass aus der heutigen Veranstaltung eine Plattform, eine Initiative sowie eine Weiterbildung resultieren werden. Ich bedanke mich bei Ihnen allen, dass Sie hier sind und heute teilgenommen haben.

VORTRAGENDE

Veronika Bischoff,

Diplomierte Krankenschwester mit Fachausbildung für Geriatrie, Stationsleiterin am Evangelischen Krankenhaus Alsterdorf, Hamburg.

Dr.in Sylvia Carpenter,

promovierte 1972 an der Medizinischen Fakultät der Universität Wien. Die Facharztausbildung für Psychiatrie absolvierte sie in England, wo sie sich in weiterer Folge auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen spezialisierte. Dr.in Carpenter war 24 Jahre lang in Bristol als Primaria tätig und stand darüber hinaus als Präsidentin von MAMH – einer internationalen Gemeinschaft von ÄrztInnen – vor, die sich mit der medizinischen und psychiatrischen Behandlung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen befassen. Seit 2007 widmet sie sich nunmehr ausschließlich der Weitergabe ihres Spezialfaches an

KollegInnen auf internationaler Ebene.

Carole Leslie,

ist Diplomierte Krankenschwester mit Spezialisierung auf Menschen mit intellektuellen Behinderungen und Zusatzdiplomen in den Bereichen „Community Nursing“, „Mental Health Needs“, „Epilepsy“ and „Dementia Care for people with learning disabilities“. Frau Leslie hat langjährige Erfahrung in der Betreuung von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen.

Seit 1987 arbeitet sie als „Community Learning Disability Nurse“ in Wales und England.

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber,

geboren und aufgewachsen in Luxemburg, ist Dekan der Fakultät für Psychologie der Universität Wien. Seine Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen der klinischen Psychologie, wobei insbesondere Themen der intellektuellen Behinderung und der Gerontopsychologie behandelt werden. Seit November 2004 ist Prof. Weber außerdem Präsident der Lebenshilfe Österreich, einer Non-Profit-Organisation, die österreichweit ca. 10.000 Personen mit intellektuellen Behinderungen betreut und sich für deren Interessen auf politischer Ebene engagiert.

Dr. Manfred Weindl,

Arzt für Allgemeinmedizin.

Impressum

Medieninhaber, Herausgeber, Verleger: Caritas der Erzdiözese Wien

Redaktion: Caritas Behinderteneinrichtungen 1160 Wien, Albrechtskreithgasse 19–21

Tel.: 01/878 12-332, Fax: 01/878 12-933

E-Mail: behinderteneinrichtungen@caritas-wien.at

2012:

GESUNDHEIT - Praxisvorschläge – Maria Bruckmüller, LHÖ

„Bleib gesund ...“ „Gesundheit ist das wichtigste ...“

Gesundheit (Definition):

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert **Gesundheit** als einen "**Zustand, in dem man sich physisch, geistig und sozial völlig wohl fühlt**". Das heißt, das subjektive Gefühl des Wohlfühlens wird höher als Definitionsmerkmal eingeschätzt als makellose medizinische Befunde. Und dies entspricht tatsächlich der Realität:

Für das subjektive Wohlbefinden ist es oft viel wichtiger, dass man Strategien und Mittel in die Hand bekommt, Schritte in die richtige Richtung zu machen bzw. lernt, mit einer Krankheit oder Minderfunktion zu leben. Parallel dazu wird mit dieser Definition der Wert der psychischen Befindlichkeit aufgewertet.

GESUNDHEIT umfasst alle Bereiche menschlichen Lebens.

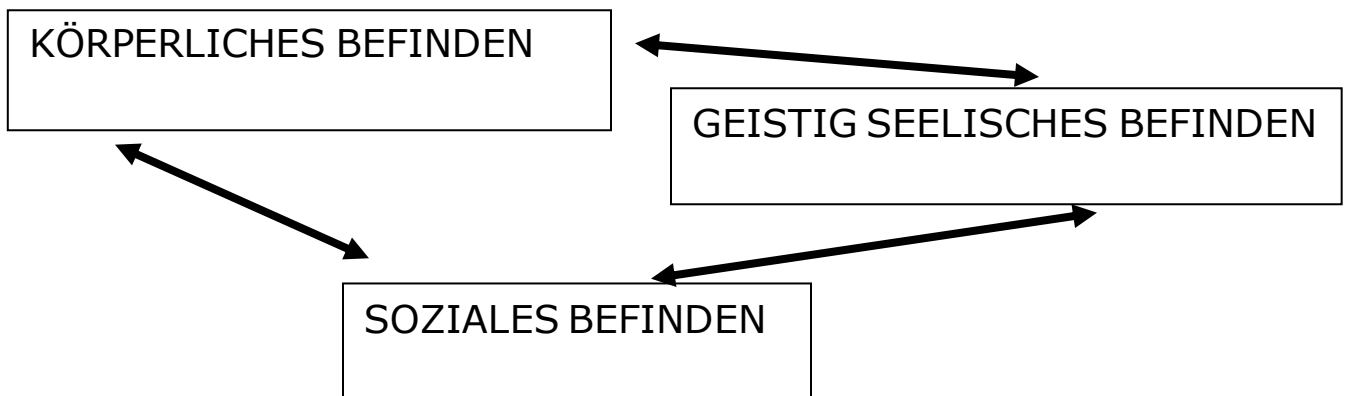
GESUNDHEIT hat einerseits bedeutenden Einfluss auf das persönliche Leben, aber auch auf die umfassende Lebensgestaltung.

GESUNDHEIT kann gelernt werden.

In Einrichtungen der LH geht es sowohl um die Gesundheit des einzelnen Menschen, aber ebenso um die Gestaltung einer gesundheitsfördernden Umwelt; im Alltag und in der grundsätzlichen Auffassung von gesunder – geeigneter Lebensführung.

Die Arbeit in Einrichtungen der LH ist im Umfang des GESUNDHEITS – TRIALOGS auf Eignung und Auswirkungen zu prüfen.

GESUNDHEITS TRIALOG



Körperliches Befinden –

Geistig seelisches Befinden –

Soziales Befinden –

- Was versteht man unter den Bereichen –
- Welche Fachbereiche umfassen sie –
- Wie betreffen sie den Alltag in der Einrichtung –
- Welche Tätigkeiten, Vorgehensweisen werden bereits wahrgenommen –
- Welche Bereiche fehlen –

Bisherige Gesundheitsmaßnahmen:

- Wie stimmen sie mit der Definition überein –
- Was fehlt –
- Wie kann es ergänzt werden –

Individuelle Fragen:

Was ist für mich WOHLFÜHLEN, WOHLBEFINDEN?

Mein KÖRPERLICHES BEFINDEN, meine BEFUNDE:

Mein GEISTIGES und SEELISCHES BEFINDEN, meine BEFUNDE:

Mein SOZIALES BEFINDEN, meine BEFUNDE:

Körperliches Befinden und Maßnahmen:

Geistig seelisches Befinden und Maßnahmen:

Soziales Befinden und Maßnahmen:

KRANKHEIT

Das Fehlen von Gesundheit wird als KRANKHEIT bezeichnet.

Es betrifft also auch alle menschlichen Bereiche und beeinflusst gegenseitig.

Krankheit wird zunächst unter dem Aspekt medizinischer Gesichtspunkte beachtet, ohne auf den geistig – seelischen und sozialen Bereich einzugehen.

Durch diese Art der Beachtung wird möglichen Ursachen und Mitwirkungen zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Verbesserungen oder Heilungen werden verzögert oder verringert.

Welche Auffassung besteht in den Einrichtungen der LH –

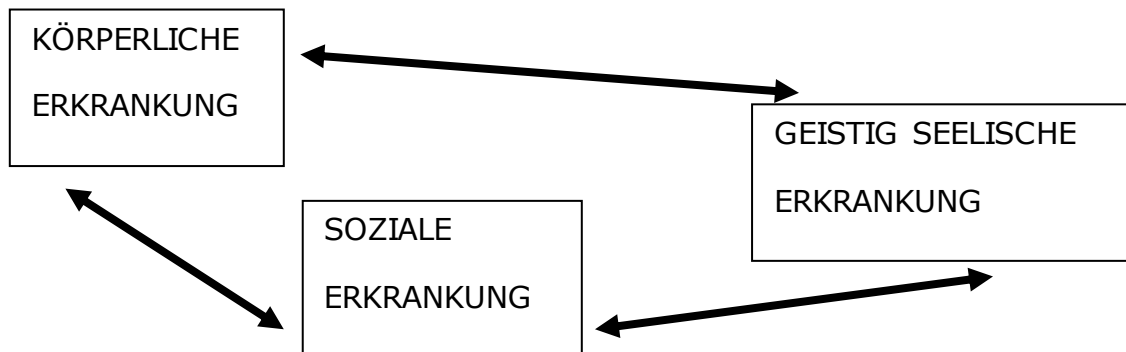
Welcher Zugang und Umgang mit Krankheit wird gepflegt –

Wie ist die medizinische Betreuung –

Wer kann zu den Gesichtspunkten von geistig – seelischer Erkrankung und bei sozialer Verminderung zugezogen werden –

Wie wird auf die Kenntnis und Meinung der Mitarbeiter eingegangen –

KRANKHEITS TRIALOG



Auffassung von Krankheit –

Beachtung der unterschiedlichen Erkrankungen –

Gegenseitige Wirkung –

Möglichkeiten der Behandlung –

Heilbare und unheilbare Erkrankungen –

Gesellschaftliche Einstellungen –

Auffassungen der Institution –

Individuelle Vorstellungen der Mitarbeitenden –

Verständnis des Patienten –

Behinderung – Beeinträchtigung – Krankheit

- Welcher Zugang besteht gegenüber dem Zusammenhang von Krankheit und Behinderung/ Beeinträchtigung –
- In welcher Weise wird über die individuellen Zustände gesprochen –
- Was wird dem beeinträchtigten Menschen vermittelt –

In welchen Bereichen der Behandlung von Krankheit werden Mängel festgestellt
– Welche Möglichkeiten zur Mängelbehebung werden gesehen.

2012:

INFORMATION FÜR HAUSÄRZTE – IASSID Studie

Die im ersten Teil vorliegende Leitlinie¹ über die Gesundheitsvorsorge für Menschen mit intellektueller Behinderung, ist eine Publikation der „**IASSID**“ (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities²) und wurde im Auftrage von Habit übersetzt. Uns ist klar das einzelne Ziele dieser Leitlinie im derzeitigen österreichischen Gesundheitssystem nicht eins zu eins umsetzbar sind. Andererseits können klare gemeinsame Ziele den Weg ebnen.

Im zweiten Teil findet sich ein Artikel mit detaillierten Datenmaterial über „Health and Functional Status of Adults with Intellectual Disability Referred to the Specialist Health Care Setting: A Five-Year Experience³“. Diese Studie aus dem Jahre 2011 beleuchtet die Ergebnisse von 5 Jahren Erfahrung an einer Ambulanz spezifisch für Menschen mit schweren, mehrfachen Behinderungen in Sidney, Australien. Eine der wenigen, aktuellen und repräsentativen medizinischen Studien die Menschen, wie vor allem bei Habit betreut, im Mittelpunkt hat. Bei weiterführenden Fragen, Anregungen, Kommentare betreffend dieser Themen wenden sich bitte an unsere Stabstellen

Elisabth.Pohl@hausderbarmherzigkeit oder

Harald.Deimbacher@hausderbarmherzigkeit.at

LEITLINIE ZUR GESUNDHEITSVORSORGE - Studienergebnisse

Autoren der originalen Unterlage:

Rosemeire Santos-Teachout: Dental health *University of Rochester Eastman Dental Center, USA*

Heleen Evenhuis: Vision & hearing *Hooge Burch Centre for Intellectual Disability, Zwammerdam, the Netherlands.*

Lyn Stewart: Nutrition *Australia*

Michael Kerr: Epilepsy *Cardiff, Wales, UK*

Aidan McElduff: Thyroid disease, osteoporosis *Dept of Endocrinology, Royal North Shore Hospital, Sydney, Australia*

William Fraser: Mental health *University of Wales, UK*

Clarisse JM Böhmer: Gastroesophageal reflux disease *Dept of Gastroenterology, Academic Hospital, Vrije Universiteit, The Netherlands*

Robert Davis: Medications *Monash University, Melbourne, Australia*

Helen Beange /Nicholas Lennox: Immunisation

Helen Beange : Exercise *Centre for Developmental Disability Studies, Sydney, Australia*

Nicholas Lennox: Physical assessment & Women's health *Developmental Disability Unit, University Of Queensland, Australia*

Gillian Turner: Genetics *Department of Health, New South Wales, Australia*

Mitwirkende Autoren:

Nicholas Lennox, Director, Developmental Disability Unit, Mater Hospital Raymond Terrace, South Brisbane, Qld, 4101, Australia Ph; 61 (0)7 3840 2412 Fax; 61 (0)7 3840 2445 n.lennox@spmed.uq.edu.au

¹ <http://www.iassid.org/pdf/healthguidelines.pdf> [3.4.2012]

² Die “Internationale Association for Scientific Study of Intellectual Disabilities”, gegründet 1962, ist die erste und einzige weltweit agierende Organisation, die sich dem wissenschaftlichen Studium über intellektuelle Behinderungen widmet. Kooperiert mit der WHO.

³ <http://www.hindawi.com/journals/ijfm/2011/312492/abs/>

UMFANGREICHE GESUNDHEITSUNTERSUCHUNGEN

Manche Menschen mit geistiger Behinderung benötigen Unterstützung um einen gesunden Lebensstil halten zu können, und um von Gesundheitsdiensten Gebrauch machen zu können. Es gibt viele Parallelen zwischen älteren Menschen und Menschen mit geistigen Behinderungen. Beide Gruppen sind hetero-gen, und leben vergleichsweise häufig mit un-erkannten oder schlecht gehandhabten Erkrankungen. Regelmäßige, umfangreiche Gesundheitsuntersuchungen zeigten sich bei Menschen über 75 Jahren effektiv (Byles 2000). Gegenwärtige Forschungsergebnisse zeigen, dass dieser Prozess auch bei Menschen mit geistigen Behinderungen zu einer verbesserten Gesundheitssituation führt. (Webb & Rogers 1999). Diese einfache Maßnahme erweist sich für gefährdete Menschen, die oft unter multiplen unerkannten, und manchmal offensichtlichen, Gesundheitsproblemen leiden, als effektiv (Beange et al 1995; Howells 1986; Wilson & Haire 1992).

Empfehlungen

Organisieren sie regelmäßige umfassende Gesundheitsuntersuchungen und Überprüfungen bei einem Arzt.

GENETIK

Bei geistig behinderten Menschen wird oft genetische Ursachenforschung betrieben. Eine endgültige Diagnose ist für den Patienten wichtig, da sie eine bessere Einschätzung der Prognose sowie der zu erwartenden Komplikationen erlaubt. Es ist wichtig für die Familie, da es das Verständnis fördert (Cutty et al 1997). Schätzungen zur genetischen Ätiologie variieren wegen der Unterschiede zwischen Erhebung und Methoden der Studien. Man geht davon aus, dass, gerundet, 40-50% aller Fälle genetisch, und 15-20% durch Umweltfaktoren entstehen, während bei 30-45% die Gründe unbekannt sind. Bei einem signifikanten Anteil letzterer wird genetischer Ursprung angenommen. (Raynham et al 1996; Curry et al 1997; Hou et al 1998; Partington et al 2000).

Empfehlungen

Patienten ohne ätiologischer Diagnose sollten, ungeachtet ihres Alters, in eine Genetik-Klinik überwiesen werden. Die Reevaluierung der Diagnose ist auch im Erwachsenenleben angebracht, da ständig neues Wissen verfügbar wird (van Gelderin 1992).

GEISTIGE GESUNDHEIT

Psychische Störungen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung weiter verbreitet als bei nichtbehinderten Menschen (Tonge & Einfeld 2000; Borthwick – Duffy & Eyman 1990; Corbett 1979; Gostason 1985; Reiss 1993; Rutter et al 1976). Fachpsychiatrische Dienste sind in Ländern wie UK oder USA zugänglich, in vielen Ländern ist die Versorgung allerdings fragwürdig (Parmenter 1988; Lennox & Chaplin 1995; Lennox & Chaplin 1996, Molony 1993; White et al 1995, Beange et al 2000).

Empfehlungen

Das Gesundheitswesen sollte Strategien, die die Qualität der Identifizierung und Handhabung von psychischen Störungen maximieren, implementieren.

KÖRPERLICHE BETÄTIGUNG UND SPORT

Das Ausmaß an körperlicher Betätigung ist bei Menschen mit geistiger Behinderung gering (Beange et al 1995; Pitetti & Campbell 1991; Rimmer et al 1993). Mangel an Gelegenheit für sportliche Betätigung wurde trotz gesteigerten kardiovaskulären Risiko-faktoren dokumentiert (Beange et al 1995). Immobilität ist ein Prädiktor der Sterblichkeit (Hayden 1998), und die Lebenserwartung ist bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung mit körperlicher Aktivität verbunden (Fenhall 1993). Es existieren Beweise, dass körperliche Betätigung die

Sterblichkeit, sowie die Morbidität von koronaren Herzerkrankungen, Bluthochdruck, Adipositas, Osteoporose und psychischen Störungen reduzieren (US Preventive Services Task Force).

Empfehlungen

Das American College of Sports Medicine sowie das Center for Disease Control and Pre-vention (CDC) empfehlen mind. 30 Minuten moderater körperlicher Betätigung an den meisten, am besten an allen, Tagen der Woche (US Preventive Services Task Force). Es sollte möglich sein, den meisten behinderten Menschen dies zukommen zu lassen. Es wurden zwei kardiovaskuläre Trainingsprogramme für geistig behinderte Menschen entwickelt (Pittetti et al 1993). Menschen mit eingeschränkter Mobilität sollten sich täglich aktiv oder passiv bewegen. Manche Menschen bedürfen hier spezieller Programme, da sie keinen Zugang zu Dienstleistungen für die allgemeine Bevölkerung haben.

ERNÄHRUNG

Ernährungsbezogenes Wohlbefinden gilt als wichtiger Faktor bei der Maximierung des Wachstumspotentials, der Aufrechterhaltung der Gesundheit, Verbesserung der Lebensqualität und Erhöhung der Lebenserwartung. Gesundheitliche Probleme, die mit der Ernährung zusammenhängen, vor allem Adipositas und chronische Verstopfung, kommen bei Menschen mit geistigen Behinderung öfter vor, als beim Nicht-behinderten (Burkart et al 1985; Stewart et al 1994). Schluckstörungen und gastroösophageale Refluxkrankheit sind bei schwerbehinderten Menschen und Menschen mit Zerebralparese weit verbreitet (Böhmer et al 1996; Waterman et al 1992). Sie sind daher eine Hochrisikogruppe für schwere Unterernährung.

Ernährungsrisikountersuchungen werden für ältere, sowie hospitalisierte Menschen, als auch präventiv bei Kindern, empfohlen, und in passende Programme implementiert (Campbell & Kelsey 1994; American Dietetic Association 1996), ist allerdings bei geistig behinderten Menschen nicht weit verbreitet (Bryan et al 1998).

Empfehlungen

Ernährungsrisikountersuchungen bieten eine systematische Herangehensweise für die verbesserte Erkennung und Behandlung ernährungsbezogener Problematiken, von denen auch Erwachsene mit geistigen Behinderungen profitieren. Untersuchungen auf ernährungsbezogene Probleme können von jedem, der mit behinderten Menschen arbeitet, gemacht werden, wenn ein vereinfachtes Untersuchungs-instrument entwickelt wird. Dieses (*Untersuchungs / Screeningtool Anm.*) sollte Indikatoren wie Gewicht und Gewichtsveränderung, Essfähigkeiten, allgemeines Erscheinungsbild, und eine einfache Abschätzung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme beinhalten. Basiswissen über Ernährung, sowie Zugang zu einem Überweisungssystem sind Voraussetzung.

Die Kriterien für eine Überweisung sollten so klar und spezifisch wie möglich sein. Einfache und sichere Interventionen sollten mit der Verwendung grundlegender Schulungsmaterialien ermöglicht werden (Amundson et al 1994; American Dietetic Association 1996; Foltz et al 1993).

Menschen, die einem hohen Risiko ausgesetzt sind, sollten für eine systematischere Beurteilung des Ernährungsstatus an einen erfahrenen Diätspezialisten überwiesen werden. Menschen mit andauerndem Über-, oder Untergewicht, Problemen beim Essen und Trinken, chronischer Verstopfung oder spezifischen medizinischen Beschwerden, die komplexere ernährungstechnische Interventionen benötigen (wie z.B. Zöliakie (*Heubner-Herter-Krankheit Anm.*)) benötigen eine systematische Beurteilung. Ein Diätexperte, der im besten Fall in einem interdisziplinären Gesundheitsvorsorgeteam arbeitet, sollte die

Untersuchungsart überprüfen, und Beurteilungen des Ernährungsstatus vornehmen. Für eine umfassende Untersuchung sollte der Prozess medizinische, ernährungs-spezifische, und medikamentöse Historie, sowie ärztliche Untersuchungen, anthropometrische Messungen, und biochemische Daten beinhalten.

VORSORGE UND BEHANDLUNG CHRONISCHER VERSTOPFUNG

- geblähter Bauch
- Unklares Wimmern
- Unklare Unruhezustände
- Schlafstörungen
- Appetitlosigkeit oder sehr viel Essen
- Verhaltensänderung
- Stuhlspuren
- u.a.m

Verstopfung ist signifikant mit Immobilität, Medikamenten wie Antikonvulsiva, Benzodiazepinen, H₂- Rezeptor Antagonisten oder Protonenpumpenhemmern („Magenschutz“ Anm.), Nahrungsauf-nahmeverweigerung, sowie einem IQ unter 35 verbunden (Bohmer, 2001). Jancar beschreibt den Tod als Folge von Komplikationen bei Verstopfung mit Symptomen, die nicht immer erkannt werden (Jancar, 1994).

Empfehlungen

Dietäre Beurteilung, wie bei Ernährung beschrieben, und präventive medizinische Behandlung werden benötigt.

ZAHNGESUNDHEIT

Obwohl die Epidemiologie von Zahnerkrankungen bei Menschen mit geistigen Behinderungen nicht umfangreich studiert ist, beschreiben mehrere Studien hohe Zahnerkrankungsraten bei diesen Menschen. Eine Australische Studie (Scott et al 1998) zeigte, dass verschiedene Zahnerkrankungstypen, hauptsächlich parodontale Erkrankungen, Mundschleimhautpathologie, und moderate bis schwere Occlusionsstörung, bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung über sieben mal häufiger vorkommen, als bei Nichtbehinderten. In einer Bevölkerungsstudie bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung fanden Beange et al (1995) heraus, dass Zahnerkrankungen bei 86% aller Testpersonen vorkommen, und damit das häufigste Gesundheitsproblem darstellen.

Empfehlungen

- Schulungen und verhaltensbezogene Interventionen, die passende Essgewohnheiten etablieren, und Mundhygiene zu einem Teil des Alltags der geistig behinderten Person machen, sollten Pflegepersonal und Menschen mit geistiger Behinderung in maximalen Umfang zukommen.
- Vereinbaren Sie Zahnarztbesuche für Prophylaxe und Untersuchungen in dreimonatigen Intervallen für Menschen mit aktiven Zahnerkrankungen oder einem hohen Risiko für solche (die meisten Menschen mit geistigen Behinderungen), und alle sechs Monate für Personen, deren Risiko vom Zahnpflegeteam als gering eingeschätzt wird. Dies sollte Teil des allumfassenden Gesundheitserhaltungsprogramms für Menschen mit geistiger Behinderung sein.
- Vorsorgliche Therapien wie Fluoride oder anti-mikrobielle Wirkstoffe sollten angewend-et werden, wo sie indiziert sind.
- Interdisziplinäre Behandlungen mit Input von medizinischen Fachleuten und psycho-sozialen Fachkräften, sowie Zahnärzten sollten bei vielen Patienten zum Einsatz kommen, um optimale Mundgesundheit gewährleisten zu können. (Santos et al 1999)

SINNESBEEINTRÄCHTIGUNGEN

Sinnesbeeinträchtigungen haben bei Menschen mit geistiger Behinderung Auswirkungen auf Gesundheit, Bildung und Umwelt. Menschen mit derartigen Beeinträchtigungen können wegen der Überlagerung von altersrelevanten Verlusten und Einschränkungen aus der Kindheit, sowie der häufigen Kombination mit motorischen Behinderungen oder zweifacher Sinnesbeeinträchtigung stärker behindert sein.

SEHEN:

Mehrere Studien haben herausgefunden, dass Augenerkrankungen (*bei Menschen mit Behinderung Anm.*) sehr häufig vorkommen (Wilson & Haire 1992; Warburg & Rattleff 1992; Warburg 1994; Cathels 1993; McCulloch et al 1996). In einer großen Gemeinschafts-erhebung fand Warburg (1994), dass nicht korrigierbare Sehbehinderungen bei 10% aller (*geistige Behinderten Anm.*) Erwachsenen, mindestens 7 mal häufiger als bei nicht-behinderten Erwachsenen, vorkamen.

Erwachsene mit Down-Syndrom über 30 haben erhöhtes Risiko für vorzeitigen altersbezogenen grauen Star (Eissler & Longenecker 1962), Refraktionsfehler, und degenerativen Hornhautsveränderungen (Völker-Dieben et al 1993).

Empfehlungen

Bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung werden Routineuntersuchungen für alters-bezogenen Sehverlust ab einem Alter von 45 Jahren, sowie alle 5 Jahre danach, empfohlen (Evenhuis & Nagtzaam 1998). Wenn möglich sollte dies bei ein einem Augenarzt gemacht werden. Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom wird eine zusätzliche Untersuchung im Alter von 30 Jahren empfohlen.

HÖREN:

Taubheit ist bei diesem Anteil der Bevölkerung weit verbreitet, oft unerkant, und wenn erkannt schlecht behandelt (Wilson & Haire 1992; Howells 1986).

Hörverlust als Resultat von Ceruminalverstopfung stellt bei Menschen mit geistiger Behinderung ein häufiges Problem (Crandell & Roeser 1993).

Erwachsene mit geistiger Behinderung über 30, insbesondere solche mit Down-Syndrom, haben ein erhöhtes Risiko für altersbezogenen Hörverlust (Buchanan 1990; Evenhuis et al 1992).

Empfehlungen

Routineuntersuchungen nach altersbezogenem Hörverlust werden bei allen Erwachsenen ab 45 im Abstand von 5 Jahren empfohlen (Evenhuis & Nagtzaam 1998). Wenn möglich sollte dies von einem Ohrenarzt durchgeführt werden. Untersuchung des Hörvermögens von Erwachsenen mit Down-Syndrom werden alle 3 Jahre im Laufe des Lebens empfohlen.

FRAUENGESUNDHEIT

Die Vorteile der Vorsorgeuntersuchungen für Frauen gelten als gesichert (Sox 1994; US Preventive Services Task Force 1996). Viele Länder haben Vorsorgeuntersuchungsprogramme, und Menschen mit geistigen Behinderungen sollten an all diesen Programmen daran teilnehmen. Eine klinische Beurteilung ist notwendig, um die Vorsorgeuntersuchungen auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten abzustimmen.

Empfehlungen

Papanicolaou-Abstriche sind bei Frauen, die jemals sexuell aktiv waren, wichtig. Wenn die Untersuchung schwierig ist, müssen die *Genetics* Risiken eines Abstriches unter Sedierung gegenüber den Vorteilen in Betracht gezogen werden (Palmer 1999). Mammographien werden übereinstimmend mit nationalen Bestimmungen empfohlen.

EPILEPSIE

Menschen mit geistiger Behinderung haben ein signifikant erhöhtes Risiko, in ihrem Leben an Epilepsie zu erkranken (Corbett 1988). Es gibt Assoziationen zwischen erhöhter Verbreitung von Epilepsie und gesteigerter Behinderung. Gemeinschaftsdatenquellen zeigen eine Verbreitung von ca. 22% (Welsh Office (*Swyddfa Gymreig Anm.*) 1995). Die Ätiologie von Epilepsie ist komplex, so wie die Krankheit selbst, obwohl es in manchen Fällen den Anschein hat, dass Epilepsie die geistige Behinderung verursacht (Binnie 1990).

Es gibt gute Beweise, dass Epilepsie sowohl zusätzliche Morbidität, als auch Sterblichkeit bewirkt (Forgren 1996). Die Morbidität beinhaltet das physische Trauma von Stürzen bei Anfällen, das zu Brüchen und Gewebsverletzungen führen kann, Krankenhausaufnahme, die Auswirkungen auf die Lernfähigkeit und Entwicklung durch Anfallsaktivität, und die komplexen soziologischen Auswirkungen von Anfällen (Baxter 1999). Die negativen Auswirkungen von Antikonvulsiva auf Lernfähigkeit und Aufmerksamkeit sind schlechter definiert. Es ist offensichtlich, dass Epilepsie das Pflegepersonal zusätzlich strapaziert (Wilson 1998). Außerdem ist die Lebenserwartung von geistig behinderten Menschen mit Epilepsie reduziert – obwohl dies mit dem Schweregrad der Behinderung, und der damit einhergehenden zusätzlichen Morbidität, zusammenhängen könnte.

Gesundheitsrichtlinien sollten als Ziel haben:

- Reduzierte Anfallsfrequenz
- Reduzierung der epilepsiebezogenen Stürze und Brüche
- Reduzierung von epilepsiebezogenen Krankenhaus- und Ambulanz-aufenthalten
- Reduzierung atonischer Anfälle
- Reduzierung von mit der Behandlung einhergehenden Nebenwirkungen (vor allem kognitive, emotionale und verhaltensspezifische)
- Reduzierung der Sterblichkeitsrate durch Anfälle, oder Unfälle während Anfallsgeschehen
- Reduzierung der epilepsiebezogenen Morbidität bei Pflegepersonal

Empfehlungen

Sicherstellen, dass alle Patienten mit Epilepsie:

- einen Plan für die akute Behandlung von Anfällen haben
- jährlich eine Beurteilung der medikamentösen Nebenwirkungen erhalten,
- eine Überprüfung der Genauigkeit der Diagnose, der Effektivität der gegenwärtigen Therapie, sowie des Potentials für Verbesserungen erhalten.
- In sozialen, bildungs- oder arbeitsmarktbezogenen Themen keine von ihrer Epilepsie induzierten Einschränkungen erleiden müssen
- Sicherstellung von Schulungen über Epilepsie bei allen Patienten und Pflegepersonal
- Sicherstellen, dass Patienten und Pflegepersonal angemessen über Gefahren, vor allem beim Baden, geschult sind
- Für Entlastungsangebote sorgen, die die Handhabung von Anfällen, vor allem die rektale Verabreichung von Diazepam, unterstützen können.

SCHILDDRÜSENERKRANKUNGEN

Schilddrüsenenerkrankungen können schwer diagnostizierbar sein, vor allem bei Patienten mit Entwicklungsstörungen. Oft ist das einzige „Symptom“, von dem Betreuerinnen, normalerweise die Mutter, berichtet, dass sich das Verhalten des Patienten auf unspezifische Art und Weise geändert hat (Wilson & Haire 1992).

Empfehlungen

Schilddrüsenenerkrankungen sollten bei jeder neuen Vorstellung in Betracht gezogen werden. Die Schilddrüsenfunktion sollte bei unüblichen

Erscheinungsbildern und bei hochrisiko Subgruppen (Patienten mit Down-Syndrom und Patienten, die in der Vergangenheit bereits an Schilddrüsenerkrankungen litten) jährlich untersucht werden. Alle drei bis fünf Jahre sollten Schilddrüsenfunktionstests bei allen anderen anderen Patienten mit Entwicklungsstörungen durchgeführt werden. Die Behandlung ist normalerweise unkompliziert, könnte aber die Überwachung der Medikation involvieren

GASTRÖSOPHAGEALE REFLUXKRANKHEIT (GERD) UND HELICOBACTER PYLORI

- Zahnschmelzerosionen
- charakteristisches Hüsteln oder Husten, Schmatzen- oft besonders im Liegen
- Blutungen im Magen-Darmkanal
- Haematemesis
- Eisenmangelanämie
- Erbrechen
- Nahrungsverweigerung, Appetitlosigkeit oder zu viel essen
- Saurer Mundgeruch
- Ruminieren
- Verhaltensstörung
- Aspirationspneumonien, rez. respiratorische Infekte bei gutem Schluckakt

GERD stellt ein großes klinisches Problem bei geistig behinderten Menschen dar, da diese oft übersehen und unterschätzt wird (Böhmer et al 1997a; ibid 1999; ibid 2000). GERD und Ösophagitis sind bei institutionalisierten Menschen, vor allem bei spezifischen und gut definierten Risikofaktoren, sehr weit verbreitet. Bei einem Drittel der in den Niederlanden institutio-nalisierten Menschen mit einem IQ unter 50 wurde Ösophagitis diagnostiziert (Böhmer et al 1999). Skoliose, Zerebralparese, die Anwendung von Anti-convulsiva oder anderen Benzodiazepinen, so-wie ein IQ unter 35, könnten prädisponierende Faktoren sein. Erbrechen, Bluterbrechen, Essstörungen, und depressive Symptome deuten auf GERD.

Die Verbreitung von Helicobacter pylori Infektionen ist bei Kindern und Erwachsenen mit geistiger Behinderung erhöht (Böhmer et al 1997b). Diese Infektion kann Magen-geschwüre und Magenkrebs auslösen (McColl et al 1998).

Empfehlungen

GERD und Helicobacter pylori Infektionen rechtzeitig erkennen und behandeln. Die Behandlung sollte nach denselben Richtwerten durchgeführt werden, wie bei nicht behinderten Kindern und Erwachsenen.

OSTEOPOROSE - IMMOBILITÄTSOSTEOPOROSE

- Häufige oder unerklärliche Frakturen
- bei früher Menopause
- Alter über 50
- Immobilität
- BMI unter 20, bei Menschen über 65 BMI unter 22
- Essstörung / Mangelernährung, gestörte Calciumaufnahme im Verdauungssystem
- Östrogenmangel, z.B. nach Entfernung der Eierstöcke (Bartwuchs bei Frauen!)
- täglich weniger als eine Stunde an der frischen Luft
- chron. Darmerkrankungen, Resorptionsstörung
- Mangelernährung

Osteoporose ist bei Menschen mit Entwicklungsstörungen sehr weit verbreitet (Center et al 1998). Mit Osteoporose assoziierte Faktoren sind geringe Körpergröße, Hypogonadismus, und Down-Syndrom. Untergruppen von Menschen mit geistiger Behinderung sind einem erhöhten Risiko für Brüche (Tannenbaum et al 1989) und Stürzen (Spreat & Baker.Potts 1983) ausgesetzt. Stürzen und Osteoporose sollte vorgebeugt werden, wo immer dies möglich ist, um die Häufigkeit von Brüchen, die Schmerzen bereiten und weiter behindern, zu senken. Zusätzliche Aufmerksamkeit sollte Menschen, die Antikonvulsiva nehmen, zukommen, da diese ein erhöhtes Risiko für Brüche aufweisen (Tohill 1997).

Empfehlungen

Osteoporose ist weit verbreitet und verhinderbar. Dies bedarf eines globalen Konzepts mit dem Ziel der fortwährenden Optimierung von Aktivität und Ernährung, vor allem der Kalziumzufuhr. Menschen mit geistiger Behinderung sollten mindestens einmal im frühen Erwachsenenleben eine Knochen-dichtemessung vornehmen; Weitere Entscheidungen bezüglich Vorsorgeuntersuchungen sollten auf diesem Befund basieren. Bei Patienten, die nur selten oder schwach dem Sonnenlicht ausgesetzt sind, oder Antikonvulsiva nehmen, sollte der Vitamin D Haushalt bestimmt werden, und bei Mängelerscheinungen Vitamin D Ergänzungsmittel zu sich nehmen (Compston 1995). Bei allen Frauen sollen nach Einstellen der Menstruation Knochenmineraldichtemessungen vorgenommen werden, ungeachtet des Auslösers der Menopause. Männer, die an Hypergonadismus leiden, benötigen eine Untersuchung. Lokale Empfehlungen für die Behandlung von Osteoporose bei nichtbehinderten Menschen sollten angewendet werden, und jede Entscheidung, andere Standards für die Behandlung, die von der, der nichtbehinderten Bevölkerung divergieren, sollten eindeutig sein.

ÜBERPRÜFUNG DER MEDIKATION

Polypragmasie (Weiss & Aman 1997) und in-adequate Medikation (Beange et al 1995) sind bekannte Probleme bei geistig behinderten Menschen. Viele jedoch benötigen wegen der hohen Prävalenz von Epilepsie, psychischen Störungen, und anderen ernsthaften Erkrankungen tägliche Medikation. Menschen mit geistiger Behinderung haben von Natur aus eine eingeschränkte Fähigkeit, Medikamenten zuzustimmen, oder die Effizienz und Nebenwirkungen der Medikation zu beobachten.

Empfehlungen

Die Medikation sollte regelmäßig überprüft werden, idealerweise alle drei Monate und vor allem bei vorliegender Polypragmasie (Beange et al 1995; Aman 1987; Gowdey et al 1987; Reiss & Aman 1997). Verschreibende Ärzte müssen die mit der Behinderung einhergehenden Schwierigkeiten bei der Medikamentenüberwachung beachten (Tu 1979; Reiss & Aman 1997), und sicherstellen, dass Patienten und Pflegepersonal die Medikation sicher und verlässlich handhaben können, sowie in der Lage sind, Nebenwirkungen zu erkennen und die Effizienz der Medikation beobachten zu können, und den Überprüfungsprozess kennen. Für gemeinschaftlich untergebrachte Patienten sollten Systeme für die Vorverpackung von Medikamenten zur Maximierung von Sicherheit und Einhaltung der Medikation überlegt werden. Strukturelle Mechanismen für die Überwachung der Effizienz sind wertvoll (Einfeld 1990). Die Schulung von Patienten und Pflegepersonal über die Anwendung der Medikation ist wichtig, um Compliance, Erkennung von Nebenwirkungen, und maximierte Effizienz gewährleisten zu können. Nebenwirkungen sollten überwacht, und ineffektive Medikamente abgesetzt werden.

IMMUNISIERUNGSSTATUS

In einer *group practice* Studie fanden Kerr et al (1996) heraus, dass Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich mit nicht-behinderten Menschen gleichen Alters und Geschlechts seltener immunisiert wurden.

Empfehlungen

Impfungen sollten bei Menschen mit geistiger Behinderung nach nationalen Richtlinien durchgeführt werden. Wir sollten sicherstellen, dass Immunisierungsraten bei geistig behinderten Menschen zumindest denen der nicht-behinderten Bevölkerung angepasst werden. Hepatitis A und B Impfungen werden für institutionalisierten Menschen, Hepatitis B Impfungen für Kontaktpersonen von Hepatitis B Trägern empfohlen. Für medizinisch verwundbare Menschen wird die Impfung gegen Influenza und Pneumokokken empfohlen (US Preventive Services Task Force 1996).

2014:

VORSORGEUNTERSUCHUNGEN - für aktuelles Pflegekonzept Labor (Harn, Stuhl, Blutuntersuchung) 1 mal Jährlich (auch im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung)

Blutsenkung
 Blutfette – aufgeteilt
 BZ – HbA1c
 Harnsäure
 Kreatinin
 Leberwerte
 Knochenstoffwechsel (vit D – Calcium)- oder bei und durch Osteoporoseambulanz definiert
 Blutbild
 SD
 Elektrolyte
 Gesamteiweiß (Albuminspiegel)
 Entzündungsparameter
 Medikamentenspiegel (Neuroleptika, Lebertoxische, Antipsychotika, ...)
 2 mal Jährlich oder lt. Arzt und Apotheker ev. auch öfters

Augenarzt Ab 40 Lj alle 5 Jahre – generell einmalig Stuserhebung
 HNO Ab 40 Lj. alle 5 Jahre - einmalig als Stuserhebung -
 Derma Als Routineko alle 5 Jahre
 Zahnarzt mind. jährlich. (Fußnote)
 Urologe – Hodenuntersuchung (Testosteronspiegel?) Bei Eintritt in Erwachsenenalter, dann alle 3 Jahre
 Gyn ab 1. Mens mind. alle 3 Jahre als Routinekontrolle – ab 40 LJ jährlich bzw. infolge GynologIn.
 Brustko – Abtastung einmal jährlich z.B. durch Hausarzt,
 Mammografie ab 40 Lj alle 2 Jahre vorher abh. Von Tastbefund und genetischer Prädisposition
 Neurologe bei entsprechender Medikation mind. einmal jährlich wenn alles ok
 Psychiater wenn entsprechende Diagnose und Medikation mind. einmal jährlich
 Orthopäde bei entsprechenden Diagnosen oder Hilfsmittelversorgung einmal jährlich oder alle 2 Jahre!
 Medikamentenüberprüfung inkl. Einzelfallsmedikation – Wechselwirkungen – Nebenwirkungen – Verabreichung – einmal durch Dgkp – einmal durch HA.
 Med-Spiegelko lt. Facharzt: Halbjährlicher Intervall

Osteoporoseambulanz: Grundsätzlich alle – dann lt. Ambulanz aber Routineko mind. alle 5 Jahre
 Impfstatuskontrolle jährlich – siehe dabei Impfpfehlungen BM f. Gesundheit und Soziales.

SYNDROME UND SYMPTOME - Vorbeugen – Behandlung

DOWN SYNDROM

- Schilddrüsenerkrankungen
- Angeborene Herzfehler
- Atlanto-axiale Schwäche
- Erkrankungen des Magen-Darmtraktes (Zöliakie, Obstipation)
- Unterschiedlichste Probleme mit den Augen (chron. Lid Bindehautentzündung, grauer Star, Keratokonus, infantiles Glaukom...)
- Muskel-und Skelettveränderungen
- Leukämische Erkrankungen
- Eingeschränkte Immunabwehr: Störungen der Thymusfunktion,...
- Vorzeitige Hörminderung (Achtung bei plötzlicher „Sturheit“ oder Rückzug)
- Hautprobleme: Seborrhoisches Ekzem, extrem trockene Haut
- Kiefer-, Zungenveränderungen
- Schlafapnoe
- Alzheimer

RETT-SYNDROM

- Stereotypien und damit verbundene Apraxie (Hautschäden!!!)
- Epilepsien unterschiedlicher Ausprägung
- Skoliose
- Gangstörungen (Ataxie)
- mangelnde Durchblutung der Extremitäten mit kalten, bläulichen Füßen
- Perioden beschleunigter und vertiefter Atmung, Atempausen, Luftschlucken, Atemunregelmäßigkeiten
- Verdauungsprobleme
- Zähneknirschen (Bruxismus)
- Scheinbar mangelndes Interesse an Umwelt und Mitmenschen
- Schlafstörungen
- Speichelfluss
- Kleinwuchs, kleine Füße

PKU

- Mikrozephalie, Epilepsie
- Gewichtsabnahme
- Ängstlichkeit
- Wundheilungsstörungen
- Ataktischer Gang / kein Gehen
- Zwangsstörungen, Autoaggression
- Ekzeme
- Hyperaktivität

PRADER-WILLI

- Keine „Essbremse“
- Neigung zu massivem Übergewicht, metabolisches Syndrom
- Schmerzleitungsstörungen
- Psychotische Depression
- Neigung zum Schielen (durch Hypotonus)
- Diabetes Typ 2

TUBERÖSE HIRNSKLEROSE

- Hautabnormalitäten (Achtung beim Rasieren und Waschen!!!)
- Bluthochdruck
- Lungenkomplikationen
- Depression
- Autismus
- Angeborene Tumore der Netzhaut, Sehnervatrophie
- Tumore an Nieren, Herzmuskel, Lunge → Niereninsuffizienz
- Gehirntumore
- Epilepsie