



Projekt „Zielgruppen im Quartier“ - Besonderheiten der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung -

Für Menschen mit einer geistigen Behinderung hat die medizinische Versorgung häufig eine besondere Bedeutung, gleichzeitig ist sie oft besonders schwierig. Dazu tragen andere Krankheitshäufigkeiten bei insgesamt erhöhter Krankheitsanfälligkeiten - besonders bei schwerer behinderten Menschen - und veränderte Krankheitszeichen bei. Weiterhin sind dies Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung, die neben einer eingeschränkten Selbstbeobachtung und -wahrnehmung besonders auf erschwerte Kommunikation zwischen Arzt und Patient und Abwehrreaktionen in der Untersuchungssituation zurückzuführen sind. Ärzte sind auf die Besonderheiten und Schwierigkeiten durch das Studium und Fort- wie Weiterbildung häufig nicht eingestellt, eigene Erfahrungen liegen wegen der Seltenheit geistiger Behinderung insgesamt bei sehr unterschiedlichen Formen und Ausprägungen nur vereinzelt vor. Davon handelt der folgende Artikel: Am Beginn steht eine allgemeine Einführung zu Gesundheit und Krankheit, dann folgt die Versorgung bezogen auf verschiedene Altersgruppen, die Koordination der gesundheitlichen Versorgung, und schließlich häufige Probleme und Lösungsansätze, bevor alles kurz zusammengefasst wird.

Die medizinische Bedeutung von Behinderung

Betrachtet man die Begriffe Gesundheit und Krankheit im Zusammenhang mit Behinderung so kann man sagen, dass eine Behinderung natürlich keine Krankheit ist, aber sich einzelne Berührungspunkte ergeben. Eine Behinderung ist das Ergebnis eines Ereignisses, in der Literatur allgemein als „Schädigung“ bezeichnet, das selbst Krankheitswert haben kann, so zum Beispiel ein Sauerstoffmangel unter der Geburt. Mit der daraus entstandenen Behinderung, zum Beispiel einer Halbseitenlähmung sowie einer geistigen Behinderung gehen unter Umständen bestimmte Begleiterkrankungen mit erhöhter Häufigkeit einher. Beispiele hierfür sind Anfallsleiden, oder auch Herzfehler bei Menschen mit Down-Syndrom, die Krankheitswert haben und einer medizinischen Behandlung zugänglich sind. Zu Erkrankungen oder gesundheitlichen Problemen, die gehäuft mit bestimmten Behinderungen verknüpft sind, finden sich umfangreiche Angaben in der Literatur.

Gleichzeitig wird durch medizinische Maßnahmen die Ausprägung von Folgekrankheiten, die häufig mit bestimmten Behinderungen verknüpft sind, verhindert oder vermindert. Ein Beispiel hierfür ist die Vorbeugung der Entwicklung einer Wirbelsäulenverkrümmung bei Halbseitenlähmung durch Krankengymnastik. So ist besonders bei Menschen mit schwerer Behinderung oft eine umfangreiche medizinische Behandlung notwendig, da bei ihnen häufig mehrere Erkrankungen vorliegen.

Außerdem können sich durch Einnahme mehrerer Medikamente Wechsel- und Nebenwirkungen ergeben, die schwer zu diagnostizieren sind. Eine Untersuchung hat dies bei 11% der Betroffenen festgestellt.

Bereiche der gesundheitlichen Versorgung

Was gehört nun zur gesundheitlichen Versorgung? Zunächst und besonders bei Kindern, die Förderung durch therapeutische, aber auch durch pädagogische, das heißt erzieherische Maßnahmen um die Auswirkungen der Behinderung möglichst zu begrenzen. Die Notwendigkeit hierfür wird oft durch Ärzte festgestellt und entsprechende Therapien von ihnen verordnet.

Die Häufigkeit akuter oder auch chronischer Krankheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung ist häufig verändert. Für Menschen mit einer leichten Behinderung sind die Unterschiede am geringsten, aber auch dort kommen Häufungen bei bestimmten Behinderungen vor, z.B. eine Unterfunktion der Schilddrüse vor. Die Krankheitszeichen weichen häufig von üblichen Bildern ab. Dies beruht auf verschiedenen Gründen: Zunächst werden viele Krankheitszeichen nicht als solche erkannt, da die Selbstwahrnehmung von Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig eingeschränkt ist. Damit wird nicht bemerkt, dass eine Krankheit vorliegt. Auch ist die Diagnose, um welche Erkrankung es sich handelt, bei veränderten Krankheitszeichen oft schwerer zu stellen. So kommt es manchmal nur zu Verhaltensänderungen: jemand, der sonst lebhaft ist, wird stiller, jemand, der gerne Spaziergänge gemacht hat, mag dies nicht mehr oder ähnliches. Gerade bei Kindern sieht man auch manchmal, dass sie nicht mehr gedeihen, weniger essen. All dies müssen natürlich keine Krankheitszeichen sein, es kann auch Ausdruck einer neuen Entwicklungsphase, seelischer Probleme oder einer veränderten Lebenssituation sein, die nicht immer so offensichtlich sein muss.

Psychische Erkrankungen sind bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ebenfalls häufiger als bei anderen. Auch hier werden die Krankheitszeichen oft eher als Verhaltensauffälligkeiten gedeutet, bevor erkannt wird, dass die Ursache eine psychische Erkrankung ist. Besonders gravierend sind diese veränderten Krankheitszeichen bei allmählich entstehenden Erkrankungen, wie zum Beispiel Herzmuskelschwäche. Sie führt erst im Laufe der Zeit zu Luftnot und verminderter Leistungsfähigkeit. Hier kommt es sehr auf eine genaue Beobachtung an, und manchmal fällt gerade jemandem, der nach längerer Zeit vorbeikommt, diese schleichende Veränderung auf.

Medizinische Notfälle werden meist wegen der Schwere der Beeinträchtigung rasch erkannt. Eine genaue Diagnose ist dagegen auch hier oft schwierig, durch Schmerzen, Angst oder Luftnot kann die Fähigkeit bei Untersuchungen mitzuwirken eingeschränkt sein. So kommt es zu einer gesteigerten Anzahl an technischen Untersuchungen, die häufig unter der Gabe von Beruhigungsmitteln oder einer Kurznarkose erfolgen.

Maßnahmen zur Gesunderhaltung

Bei den Maßnahmen zur Gesunderhaltung sind Impfungen in gleicher Weise sinnvoll, wie bei Menschen ohne Behinderung. Die Impfung gegen Hepatitis wird zusätzlich empfohlen, inzwischen ist sie auch eine für alle empfohlene Impfung im Kindesalter. Besonders wichtig zur Gesunderhaltung sind regelmäßige Seh- und Hörtests, Störungen in diesen Bereichen entstehen oft schleichend, werden von den Betroffenen deshalb schlechter wahrgenommen und selten selbst geäußert. In der Regel handelt es sich um behandelbare Störungen, deren Vorkommen auch von Betreuern deutlich unterschätzt wird. Werden sie nicht behandelt, führen sie aber zu zusätzlichen Problemen und Beeinträchtigungen.

Die üblichen Vorsorge- und Krebsvorsorgemaßnahmen sollten auch durchgeführt werden, zusätzlich ist es sinnvoll, bestimmte Untersuchungen entsprechend einer besonderen Neigung häufiger durchzuführen. So neigen Menschen mit Down Syndrom zur Schilddrüsenunterfunktion, deshalb sollte der einfache Bluttest, der dies feststellen kann, regelmäßig (etwa alle drei Jahre) erfolgen.

Gerade Menschen mit geistiger Behinderung sind häufiger übergewichtig, daher ist es wichtig, sie zu gesunder Ernährung und ausreichender Bewegung zu beraten. Auch über die Gefahren des Rauchens sollte man sie aufklären. Es dann zu lassen, fällt ihnen allerdings genauso schwer wie Menschen ohne Behinderung. Da Menschen mit geistiger Behinderung nicht in einem geschützten Raum leben, sollten sie auch über Unfallgefahren Bescheid wissen.

Schließlich sind mit der jeweiligen Behinderung manchmal bestimmte Beeinträchtigungen der Gesundheit verbunden, wie zum Beispiel Lähmungen. Auch Begleiterkrankungen, wie zum Beispiel ein Anfallsleiden kommen häufiger vor. Diese Begleiterkrankungen müssen natürlich behandelt werden, eine Verschlimmerung verhütet und der Verlauf beobachtet werden. Hierbei ist es wichtig daran zu denken, dass Menschen die eine Brille oder ein Hörgerät tragen, oftmals nicht von sich aus zu regelmäßigen Kontrollen gehen.

Die medizinische Versorgung in den verschiedenen Lebensphasen

Für Kinder ist in der Regel ein Kinderarzt zuständig: Dieser hat häufiger mit nicht sprechenden Patienten zu tun, z. B. bei Säuglingen und kommt damit in der Regel gut zurecht, auch bei älteren Kindern mit Behinderung. In der Kinderarztpraxis sind Patienten mit Behinderung häufiger in der Sprechstunde. Der Kinderarzt oder die Kinderärztin stellt die erste Diagnose, sucht nach unbekanntem Ursachen einer Behinderung, beginnt die Förderung durch Krankengymnastik und vieles mehr. Somit ist die Versorgung für Akutkrankheiten und Begleiterkrankungen bei Kinderärzten für Kinder mit einer Behinderung häufig gut. Zusätzlich gibt es zur Koordination der Diagnostik und Fördermaßnahmen noch sozialpädiatrische Zentren, die eine wichtige Anlaufstellen für Eltern gerade in den ersten Jahren sein können. Wenn zusätzlich Fachärzte nötig sind, wie zum Beispiel Kinderneurologen, Kinderchirurgen gilt ähnliches wie für Kinderärzte, auch sie sind häufig gut auf die Besonderheiten von nichtsprechenden Menschen, auch solchen mit geistiger Behinderung eingestellt. Durch besondere Häufungen, wie zum Beispiel von Herzfehlern bei Kindern mit geistiger Behinderung ist auch in hochspezialisierten Abteilungen wie der Herzchirurgie, die Erfahrung im Umgang mit ihnen vorhanden.

Eine andere Schwierigkeit taucht allerdings auch schon im Kindesalter auf: Neu auftretende Probleme und Beschwerden werden häufig zunächst auf die Behinderung zurückgeführt, bevor nach anderen Ursachen gesucht wird. So kann eine frühzeitige Diagnosestellung verpasst werden. Die häusliche Betreuung erfolgt in der Regel vorwiegend durch die Eltern, so dass diese für den Arzt gute Ansprechpartner für die Vorgeschichte und die krankheitsbedingten Veränderungen sind, allerdings sind sie in der Regel stark emotional beteiligt und manchmal aufgeregt.

Im Erwachsenenalter hat sich die gesundheitliche Situation häufig stabilisiert, dadurch findet oft eine weniger intensive medizinische Betreuung statt. So kennen sich die Ärztinnen und Ärzte häufig weder mit den behinderungsbedingten gesundheitlichen Besonderheiten noch mit Verhaltensauffälligkeiten aus und können deshalb teilweise nicht angemessen reagieren. In der Erwachsenenzeit treten häufiger chronische, schleichend entstehende Erkrankungen auf, die schwieriger zu erkennen sind. Darüber hinaus fehlt die kontinuierliche Beobachtung, da ein Erwachsener mit geistiger Behinderung häufig verschiedene Betreuungspersonen hat, in der Werkstatt, im Wohnbereich, in der Freizeit. Gerade eine genaue Beobachtung ist jedoch bei der fehlenden Möglichkeit sich bei dem Patienten selbst genau nach den Beschwerden erkundigen zu können, sehr wichtig um eine Diagnose zu stellen.

Die Koordination verschiedener gesundheitsbezogener Maßnahmen findet in der Regel durch Betreuer statt, eine Absprache verschiedener Ärzte untereinander fehlt. Gleichzeitig tragen häufig verschiedene Menschen Verantwortung für die gesundheitliche Versorgung: Betreuer im Wohnbereich, gesetzliche Betreuer, Angehörige. Unterschiedliche Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit können hier zu Reibungen führen.

Psychiatrische Erkrankungen werden häufig übersehen, aber es werden deutlich häufiger als bei anderen Menschen Psychopharmaka verabreicht. So ist die Ursache oft die Behandlung eines Krankheitszeichens, z.B. einer Verhaltensauffälligkeit ohne dass sachgemäß eine Diagnose gestellt wird. Andere Methoden zur Behandlung psychiatrischer Erkrankungen wie Psychotherapie kommen dagegen nur sehr selten zum Einsatz.

Bei weitergehenden oder eingreifenden Untersuchungen wird häufig die Belastung durch die Untersuchung gegen den Erkenntnisgewinn abgewogen. Teilweise wird dabei auf Untersuchungen verzichtet, die sinnvoll und notwendig gewesen wären, weil die Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung groß ist und die Probleme nicht gut eingeschätzt werden können. Viele apparative Untersuchungen werden mithilfe von Beruhigungsmitteln durchgeführt. Andererseits werden häufig mehr Untersuchungen nötig, als bei Menschen ohne geistige Behinderung, da die Erhebung der Vorgeschichte und der aktuellen Beschwerden so schwierig ist.

Werden Menschen mit geistiger Behinderung alt, so sind sie häufig recht gesund, es treten aber altersbedingte Krankheiten hinzu. Ihre Entwicklung ähnelt anderen älteren Menschen, sie sind weniger aktiv und die geistige Leistungsfähigkeit nimmt ab. Da auch Menschen ohne geistige Behinderung im Alter häufiger dement werden, sind die dadurch bestehenden Probleme den Ärzten wieder besser vertraut.

Koordination ist entscheidend

Für viele Menschen mit einer geistigen Behinderung besteht ein Netzwerk der gesundheitlichen Versorgung. Es ist sehr vielfältig und ein Problem besteht darin, es vernünftig zu nutzen, ein anderes in der Koordination der verschiedenen Maßnahmen. Hierbei ist besonders wichtig zu bedenken, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufig mehrere Medikamente einnehmen und dadurch Wechselwirkungen und vermehrte Nebenwirkungen auftreten können, die sich wieder atypisch äußern können.

Zunächst gibt es den Hausarzt als ersten Ansprechpartner, der zum Facharzt oder zum Krankenhaus überweist und Therapien verordnet. Auch Fachärzte verordnen Therapien und in Notfällen geht man direkt ins Krankenhaus. Im Kindesalter ist der Hausarzt häufig ein Kinderarzt und die Koordination der Therapien und gesundheitsbezogenen Leistungen findet zusätzlich im sozialpädiatrischen Zentrum statt.

Begleiterkrankungen wie Anfallsleiden oder psychiatrische Erkrankungen werden durch Fachärzte, mit Therapien und im Bedarfsfall in Fachkliniken behandelt. Hier zeigt sich schon, dass häufig die Rückkopplung der verschiedenen Maßnahmen nicht ausreichend gewährleistet ist, dies gilt auch für Menschen ohne Behinderung. Lähmungen und Sinnesbehinderungen werden durch Fachärzte, mit Hilfsmitteln und ebenfalls bei Bedarf in Fachkliniken behandelt. Hierbei ist es wichtig, dass klar ist, wer die Verantwortung für die regelmäßige Überprüfung der Hilfsmittel trägt, da sie regelmäßig auf Zweckmäßigkeit überprüft werden müssen.

Bei Menschen, die in großen Einrichtungen leben, gibt es dort teilweise Heimärzte und auch Fachkliniken, die große Erfahrungen mit Menschen mit geistiger Behinderung haben, allerdings bei spezielleren Problemen an Fachleute überweisen.

Schließlich gibt es noch das öffentliche Gesundheitswesen, das in Begutachtungsfragen und teilweise in Fragen der Gesunderhaltung zuständig ist, hierbei bestehen große lokale Unterschiede hinsichtlich der Kompetenz und Aufgabenbereiche.

Probleme des Zugangs zur medizinischen Versorgung

Ein besonderes Problem für Menschen mit geistiger Behinderung besteht häufig im Zugang zum Medizinsystem. Sie äußern häufig Krankheitsbeschwerden oder den Wunsch zum Arzt zu gehen nicht selbst, sondern der Arztbesuch kommt durch die Beobachtung von außen zustande und hängt damit sehr von der Qualität dieser Beobachtung ab. Verstehen Menschen mit Behinderung nicht was mit ihnen passiert, oder haben sie beim Arzt schon schlechte Erfahrungen gemacht, sind sie häufig ängstlich und reagieren zum Beispiel mit Abwehr, wollen sich nicht anfassen lassen.

Auf Seiten der Ärzte gibt es Probleme, wenn ihnen diese Mechanismen unbekannt sind, sie deshalb das abwehrende Verhalten nicht verstehen und darauf nicht eingehen können. Die Verständigung zwischen Arzt und Patient ist häufig problematisch, erschwerend kommt eine häufig kurze Aufmerksamkeitsspanne des Menschen mit geistiger Behinderung dazu. So kann der Patient nach der Befragung vielleicht den Erklärungen des Arztes zur Therapie nicht mehr folgen.

Häufig sind sehr viele Personen beteiligt, der gesetzliche Betreuer, die Bezugsperson, der Arzt selbst, so dass die Situation unübersichtlich wird. Ein Einverständnis über notwendige

Maßnahmen wird nur mühsam erreicht, und dabei kann die zentrale Rolle des Menschen mit Behinderung verloren gehen. Häufig gerät er in eine passive Rolle, die nicht gut für die Mitarbeit bei der Krankheitsbekämpfung ist und ihm zusätzlich das Gefühl vermittelt, ausgeliefert zu sein.

Durch die schwierige Befragung zu aktuellen Krankheitszeichen und der Vorgeschichte, kann die Diagnose häufig schlechter gestellt werden. Die Durchführung der Behandlung wird durch die eingeschränkte Mitarbeit der Patienten teilweise erschwert. Medikamente werden allerdings regelmäßiger eingenommen, als von Menschen ohne Behinderung, wahrscheinlich liegt dies daran, dass dies besser kontrolliert wird.

Durch die mangelhafte Befragungsmöglichkeit werden mehr Untersuchungen und diese zum Teil in Narkose fällig, dies stellt ein zusätzliches Risiko dar. Wissen Ärzte nichts über erhöhte Erkrankungsrisiken, können sie nicht gezielt nach bestimmten Erkrankungen suchen. Gleichzeitig ist die Vorgeschichte häufig besonders kompliziert und vielfältig. Zusätzlich kann durch die Einwilligungsnötigkeit des Betreuers zusätzliche Verwaltungsarbeit entstehen. Die Beförderung kann bei Rollstuhlfahrern ein Problem sein, ebenso wie die nicht behindertengerechte Ausstattung mancher Praxen.

Als letztes kann das Menschenbild, das ein Arzt hat, eine Rolle für die Behandlung von Menschen mit Behinderung spielen. Bestimmte Maßnahmen wie Herzoperationen, Nierentransplantationen und anderes wurden anfangs nicht bei Menschen mit Behinderungen durchgeführt, was zum Teil auf die Sichtweise von Leben mit Behinderung zurückzuführen ist. Dies hat sich erfreulicherweise in den letzten Jahrzehnten geändert.

Positiv könnte sich auswirken, dass die Medizin sich für alle zu mehr und mehr individuellen Maßnahmen hin entwickelt, und das Einbeziehen von Besonderheiten, wie zum Beispiel bestimmten Lebensvorstellungen immer selbstverständlicher wird.

Lösungsansätze

Lösungsmöglichkeiten für die oben aufgezählten Probleme ergeben sich größtenteils ganz zwangsläufig: Einerseits brauchen die Fachleute mehr Wissen über die Besonderheiten, dies ist in den Zeiten des Internet sicher einfach möglich. Und mehr Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung, was über die vermehrte Integration vielleicht gar nicht so schwer ist. Ein Praktikum in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung, zum Beispiel als Teil des ohnehin vorgeschriebenen Pflegepraktikums, wäre hierbei hilfreich. Gäbe es festgelegte Checklisten und Fragenkataloge zu erweiterten Vorsorgeuntersuchungen, die so von den Krankenkassen übernommen würden, käme es zur früheren Entdeckung gerade von chronischen Krankheiten. Dabei könnten auch Leitlinien, wie bestimmte Symptome weiter abgeklärt werden können und Gesundheitspässe zur Dokumentation der Vorgeschichte und bereits durchgeführter Untersuchungen mit ihren Ergebnissen die Qualität verbessern. Zur einfacheren Beschaffung der Information sind Informationsnetzwerke sinnvoll.

Da das Wissen allerdings teilweise noch sehr spärlich ist, sollte unbedingt weitere Forschung zu den Besonderheiten, die mit einer geistigen Behinderung verknüpft sind und wie sie am besten behandelt werden, stattfinden. Die Einrichtung eines Lehrstuhls für Allgemeinmedizin für Menschen mit geistiger Behinderung wie in Holland wäre hierfür sicher hilfreich. Viele befürworten ähnlich wie Sozialpädiatrische Zentren Medizinische Zentren für Erwachsene

mit geistiger Behinderung, um eine bessere spezialisierte Versorgung zu gewährleisten, wenn die Situation besonders komplex ist. Schließlich sollten Ärzte für die Behandlung von Menschen mit Behinderung mehr Zeit haben, denn diese brauchen sie und dafür sollten sie besser entlohnt werden.

Zusammengefasst heißt dies, Normalisierung auch im Gesundheitsbereich bedeutet, dass Menschen mit Behinderung alle medizinischen Angebote, auch hochspezialisierte, wahrnehmen können. Die vielfältigen Angebote zur gesundheitlichen Versorgung sollten als Nachteilsausgleich für sie leichter nutzbar sein, und ihre Eignung speziell für Menschen mit Behinderung verbessert werden. Hierzu ist es wichtig, dass die Beteiligten im Gesundheitswesen die auftretenden Probleme kennen. Maßnahmen zur Früherkennung von Krankheiten und zur Koordination der verschiedenen Angebote könnten besonders hilfreich sein.

Organisation

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Autor

Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust

Veröffentlichung

22.05.2013, 14:53 Uhr

Quelle:

<https://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/artikel-ohne-navigation/Problem-medizinische-Versorgung.php>