

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat 2006 unter der Leitung von Prof. Christian Kind, St. Gallen, eine Subkommission zur Ausarbeitung von Richtlinien zur «Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung» eingesetzt. Der Autor des nachfolgenden Beitrags, Dr. med. Felix Brem, ist Mitglied dieser Subkommission. Die Richtlinien, die im November 2007 zur Vernehmlassung veröffentlicht werden, sollen einen Beitrag zur angemessenen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung leisten; dabei stehen nicht bestimmte Behinderungsformen, sondern deren Bedeutung für den Behandlungs- und Betreuungsprozess im Vordergrund.

Die im nachfolgenden Beitrag geschilderten Probleme in der Behandlung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und die angeregte Gründung einer Arbeitsgemeinschaft für Ärztinnen und Ärzte nehmen zentrale Anliegen der Richtlinien auf. Die SAMW unterstützt deshalb die Gründungsversammlung vom 3. November 2007 als einen wichtigen Schritt zur Vernetzung der in diesem Bereich Tätigen, zum Austausch von Fachwissen, zur Qualitätssicherung und zum Anstoss für spezifische Forschung.

*Michelle Salathé, Stv. Generalsekretärin SAMW*

## Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung

Dieser Artikel möchte die Aufmerksamkeit auf ein Thema lenken, das in der Schweiz bisher wenig Beachtung fand. Er soll Probleme in der medizinischen Versorgung von deutlich bis schwerbehinderten, insbesondere erwachsenen Menschen, die meist in Wohnheimen leben, aufzeigen und will eine Vernetzung von Ärzten zu diesem Thema anregen.

*Felix Brem\**

\* Der Autor arbeitet seit 1985 selbstständig in einer eigenen Praxis und behandelt zahlreiche Menschen mit geistiger Behinderung.

### Einleitung

Der Anteil von Menschen mit geistiger Behinderung an der Bevölkerung beträgt gemäss WHO – ohne eine eindeutige Definition – etwa 3%; gemäss einer strengeren Definition sind es etwa 1%, wovon ein Drittel als schwerbehindert einzustufen ist. Leider gibt es in der Schweiz keine verlässliche Statistik darüber; immerhin sind in den Invaliditäts- und Hilflosenstatistiken des BSV etwa 60 000 Menschen nach verschiedenen Kriterien erfasst [1]. Die Ätiologie der Behinderung dürfte auch heute noch bei jedem 2. Kind ungeklärt bleiben; zwei Generationen früher betraf das etwa 80%.

Zum einen können nun diese Menschen wie alle anderen auch akut oder chronisch erkranken, wenn auch in anderer epidemiologischer Häufigkeit (so ist z.B. gastroösophagealer Reflux viel häufiger). Sie haben jedoch zusätzlich häufig vermehrte Krankheitsrisiken (z. B. Aspirationspneumonien oder Folgen von Bewegungsmangel) und leiden dazu oft an behinderungsbedingten (z. B. orthopädischen, ophthalmologischen, otorhinolaryngologischen oder auch zahnmedizinischen) Problemen, die einer Versorgung bedürfen und bei denen Spätfolgen zu befürchten sind. Oft sind die Betroffenen mehrfach behindert, haben häufiger auch neurologische Leiden,

### Traitement médical et assistance de personnes souffrant d'un handicap mental

Cet article a pour intention d'attirer l'attention sur un sujet qui fut peu prisé en Suisse. Il s'agit du problème de la prise en charge médicale de malades plus ou moins handicapés, plus ou moins âgés, qui vivent avec de grands et très grands handicaps, la plupart du temps en appartements protégés. Il faudrait un réseau de médecins qui travaillent sur ce même thème.

im besonderen auch Epilepsien, und zeigen psychische Störungen, die das Zusammenleben manchmal erheblich erschweren.

### Probleme bei Untersuchung und Behandlung

Menschen mit geistiger Behinderung gelten aus verschiedenen Gründen meist als besonders problematische Patienten. Die Untersuchung ist erschwert durch eine zuweilen fast unüber-

Korrespondenz:  
Dr. med. Felix Brem  
Facharzt für Psychiatrie  
und Psychotherapie FMH  
Rosenstrasse 6  
CH-8570 Weinfelden  
felix.brem@hin.ch

windliche eingeschränkte Kooperationsfähigkeit, durch massive Kommunikationsprobleme, durch Verhaltensbesonderheiten bei Untersuchung und Behandlung, durch ein verändertes Schmerzempfinden, durch eine erschwerte, vielfach unvollständige Anamnese- und Befunderhebung; vielfach ist es notwendig, Drittpersonen (Betreuer, Eltern) beizuziehen und alte Akten aufzuspüren. Häufiger als sonst wird eine aufwendige apparative Diagnostik, allenfalls gar unter Narkose, in Betracht gezogen, andererseits aber auch zögerlich verordnet. Schon eine Blutentnahme ist manchmal nur mit grossem Aufwand möglich, eine MRI-Untersuchung oft nicht durchführbar.

Der Zeitbedarf ist durch all diese und weitere Faktoren stark erhöht mit dennoch oft unklar bleibenden Diagnosen, da Beschwerdebilder untypisch erscheinen und die erhaltenen Angaben und Befunde vielfach unvollständig bleiben.

Entscheidungen und erst recht die Durchführung von Behandlungen müssen dann oft interdisziplinär und mit Angehörigen und Betreuungspersonal gemeinsam erarbeitet werden. Häufiger als sonst stellen sich auch grundsätzliche juristische Fragen, speziell bei fehlender Urteilsfähigkeit. Nicht selten muss deshalb in Krisensituationen vorerst noch eine Besprechung mit den Personen, die in die Entscheidung einzubeziehen sind, organisiert werden. Die Betreuungspersonen bedürfen oft ausführlicher Anleitungen, auch zur Beobachtung und Dokumentation von Symptomen und Verhalten. Im Praxis- und erst recht im Spitalrahmen ist zudem zu beachten, ob das medizinische Personal auf Verhaltensbesonderheiten vorbereitet oder diesbezüglich völlig unerfahren ist. Öfter als bei anderen Patientengruppen ist die Arzt-Patienten-Beziehung auch von Unsicherheit, Angst, Verwirrung, beim Arzt von Hilflosigkeit und Überforderungsgefühl, beim Patienten durch belastende Erfahrungen und Ablehnung geprägt. Im weiteren muss der behandelnde Arzt auch spüren, ob bei den Angehörigen versteckte Schuldgefühle oder auch massive Enttäuschungen vorhanden sind. Allzuoft fühlten sich viele schon allein gelassen. Dies und oft unerfüllbare Erwartungen erfordern ein erhebliches Fingerspitzengefühl. Dass gegenwärtig auch sogleich Kostenfragen auftauchen, insbesondere wegen des zeitlichen Aufwandes, sei der Vollständigkeit halber erwähnt.

### Internationale Erkenntnisse

Aus zahlreichen Erhebungen in verschiedenen Ländern ist in den letzten Jahrzehnten klarge worden, dass für diese Menschen in der medizi-

nischen Betreuung typische Versorgungslücken und -mängel bestehen; dies, obwohl weitgehend unbestritten ist, dass Menschen mit Behinderung ebenso wie Nichtbehinderte ein Recht auf (Früh-)Erkennung, Vorbeugung und Behandlung von Erkrankungen und ebenso Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation haben. Dennoch führt die Vernachlässigung der oft besonderen gesundheitlichen Bedürfnisse zu erhöhten Gesundheitsrisiken. Krankheiten werden häufig übersehen, Behandlungen sind nicht adäquat (in Ontario fanden sich z. B. 1998 bei behinderten Menschen 43% nicht diagnostizierte Hypertonien im Vergleich zu 8% in der Bevölkerung. Bei Verhaltensstörungen werden allzuoft Neuroleptika verschrieben und in ihrer Wirkung und Nebenwirkung nicht regelmässig überprüft). Dadurch leidet aber auch die Lebensqualität erheblich, und die Möglichkeit zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben wird zusätzlich behindert.

Zudem haben zwar bedeutende Verbesserungen im Lebensstandard der Bevölkerung insbesondere im 20. Jahrhundert eine gewisse Angleichung der Lebenserwartung und Todesursachen von Menschen mit geistiger Behinderung an diejenigen der Allgemeinbevölkerung gebracht. Weiterhin bestehen aber deutlich erhöhte Mortalitätsraten; sie werden jedoch weitherum nicht als Problem wahrgenommen, sondern voreilig als zur Behinderung gehörig erklärt.

### Ansprüche und Erfordernisse

Eine neu herangewachsene Generation von Eltern stellt nun auch deutlich erhöhte Ansprüche an die medizinische Behandlung ihrer Kinder; sie fordern Massnahmen, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit wenn nicht abzuwenden oder zu beseitigen, so zumindest zu reduzieren und deren Folgen zu mildern. Gut ausgebildetes Betreuungspersonal stellt zunehmend kritische Fragen und wünscht nicht selten umfassende Abklärungen.

Auch Behinderte selbst fordern in vermehrtem Masse Partizipation und Selbstbestimmung. Insbesondere erwarten sie auch eine differenziertere Information und Kommunikation; sie wollen, dass man mit ihnen und nicht über sie spricht, dass sie als erwachsene Menschen respektiert werden und dass ihnen Zeit und Mittel zur Verfügung gestellt werden, um sich mitzuteilen. Allzurasch und häufig wird den behinderten Menschen leider zu Unrecht diese Fähigkeit abgesprochen.

Ärzte, die mit Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten, fordern zudem eine Forschung, die sich mehr auch mit Fragen der Kommunika-

tion, der Strukturen, aber auch mit Tips und Tricks für den Alltag (z.B. Wärmekameraeinsatz in der Diagnostik) befasst, also mit Erfahrungen und Erkenntnissen, die ihnen helfen, diese Patienten gut zu betreuen. Es besteht der Eindruck, dass vorderhand oft seltene Syndrome wesentlich mehr Beachtung finden als die Alltagsnöte, wie z.B. chronische Obstipation oder Verhaltensstörungen.

Nun begegnet der Arzt eigentlich ausser der Notwendigkeit von einigen speziellen Kenntnissen auf dem Gebiet genetisch bedingter Erkrankungen keinen Situationen, die er nicht schon grundsätzlich aus Erfahrungen mit Kindern, alten, chronisch erkrankten oder auch psychiatrischen Patienten kennen könnte. Ausserordentlich ist allerdings die Häufung vieler und besonderer Probleme bei einer zahlenmässig wenig bedeutenden Bevölkerungsgruppe, die sich selbst meist auch nicht für ihre Interessen und Bedürfnisse einsetzt. Dennoch lassen sich die Erfahrungen mit anderen Patientengruppen nicht unreflektiert übertragen, sondern sind an die Bedürfnisse dieser besonderen Klientel zu adaptieren. Es muss deshalb vorerst ein Problembewusstsein dafür geschaffen werden, das in ein verändertes Verhalten, insbesondere durch die Beachtung von Unterschieden in der Epidemiologie und durch mehr Eigeninitiative des Arztes bezüglich Erhebung von Daten und Befunden, erst recht bei diffusen Befindlichkeitsstörungen, sowie in aktiveren Aufwand in der Beratung mündet. Schliesslich benötigen Ärzte auch Kenntnisse über die jeweiligen Strukturen und Ressourcen der Wohnheime, die sehr unterschiedlich sind.

### Entwicklungen im Ausland

Nachdem vor allem im angelsächsischen Raum die erhöhten Krankheitsrisiken von Menschen mit Behinderung erforscht und erkannt wurden, bestehen nun in verschiedenen Ländern Bemühungen, bedarfsgerechte gesundheitsbezogene Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung anzubieten und diesbezüglich verbesserte Angebotsstrukturen, allenfalls spezialisierte Zentren aufzubauen. Die Niederlande sind in dieser Hinsicht weit voran: Bereits 1981 wurde eine Ärztevereinigung (The Netherlands' Society of Physicians for Persons with Intellectual Disabilities) gegründet. Seit dem Jahr 2000 bestehen dort ein spezieller Facharztstitel sowie ein Lehrstuhl für Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung.

Auch andernorts, unter anderem in Deutschland, sind bereits Curricula ausgearbeitet worden, wie diesbezügliche spezielle Kenntnisse und Kompetenzen von Ärzten erworben werden

können. Wertvolle Impulse waren durch den Kasseler Kongress 2001 [2] vermittelt worden. In Rheinland-Pfalz z. B. wurden seither eine umfangreiche Bestandesaufnahme und ein Zukunftsmodell der medizinischen Versorgung erarbeitet [3].

Eine europäische Vereinigung «European Association of Intellectual Disability Medicine MAMH» [4] mit jährlichen Kongessen besteht seit 1991. Hier wird das bisherige Abseitsstehen der Schweiz sehr bedauert. 2003 wurde in Rotterdam ein Europäisches Manifest [5] veröffentlicht.

Bereits seit 1964 gibt es übrigens die «International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities IASSID» [6]. Am Kongress in Seattle 2000 wurden z.B. praktische Leitlinien für die gesundheitliche Versorgung dieser Patienten vorgestellt.

### Situation in der Schweiz

Während behinderte Kinder durch die IV-Finanzierung der medizinischen Behandlung von Geburtsgebrechen und der Sonderschulung zu einem guten Teil erfasst sind und ein grosses, qualitativ hochstehendes Angebot an medizinischen und rehabilitativen Leistungen, oft in Universitätsinstituten, beanspruchen können, leben erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung zu einem guten Teil in kleinen Institutionen in mehrheitlich ländlichen Verhältnissen, wo sie nun meist von den ansässigen Hausärzten betreut werden und den Kontakt zu den früher zuständigen Ärzten und Institutionen verlieren. Die Übergänge vom Kinderbereich ins Erwachsenenleben sind gerade auch bezüglich ärztlicher Betreuung wenig oder gar nicht geregelt. (Wer z. B. ist – und dies nicht nur vom Leistungsauftrag, sondern auch von der Erfahrung und Fachkompetenz her – zuständig für einen 17jährigen, sehr aggressiven autistischen jungen Mann?)

Die erwähnten Bestrebungen und Erkenntnisse anderer Länder wurden gemäss meiner Wahrnehmung bisher kaum zur Kenntnis genommen. Wieweit Bemühungen aus Gegenden mit vielfach grösseren Bevölkerungszahlen und höherer Bevölkerungsdichte auch auf die kleinräumigen schweizerischen Verhältnisse übertragen werden können, müsste sicherlich sorgfältig geprüft werden. Zudem besteht ja nach wie vor eine kantonale Zuständigkeit im Gesundheits- und Heimwesen. Jedenfalls sind die Strukturen zu überdenken: Netzwerke? Speziell definierte Behandlungsketten? Einrichtung überregionaler Kompetenzzentren (mit entsprechender Erfassung in den Spitallisten)?

Vorerst aber ist ein Minimum an Vernetzung der Ärzte aller Fachrichtungen und Regionen unerlässlich. Bisher scheint sich noch niemand

damit befasst zu haben. In der Aus-, Weiter- und Fortbildung ist die Begegnung mit Menschen mit Behinderung – ausser vielleicht in der Pädiatrie – vielfach zufällig, allenfalls organ- oder syndrombezogen, und so können junge Ärzte kaum Erfahrungen im Umgang mit ihnen sammeln. Daneben bedürfen auch die Sparübungen im IV- und KVG-Bereich in ihren Auswirkungen eines besonderen Augenmerks.

### **Gründung einer Schweizer Arbeitsgemeinschaft**

An einer Fachtagung wollen wir uns nun mit Fragen der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung befassen und eine Vernetzung in der Schweiz tätiger Ärzte, die speziell auch für solche Menschen tätig oder anderweitig an diesen Themen interessiert sind, anstossen. Die Form dieser Vernetzung sowie die Fragen rund um die Zielsetzungen sind vorderhand noch offen. Mögliche Zielsetzungen oder Schwerpunkte könnten jedoch sein:

1. Förderung interkollegialer fachlicher Kontakte für Erfahrungsaustausch und Entwicklung von Synergien.
2. Eröffnung von Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten und die Organisation solcher Veranstaltungen. Einflussnahme auf die Weiterbildungscurricula.
3. Erarbeitung von Qualitätsstandards in der medizinischen Begleitung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.
4. Medizinisches Informationsangebot für Betroffene, Angehörige, Institutionen und Begleiter. Kontakte mit deren Organisationen.
5. Aktive Mitarbeit in nationalen und internationalen Fachgremien.

#### **Aufruf**

**zur Gründung einer Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger Behinderung:**

**Gründungsversammlung am Samstag, 3. November 2007, um 8.00 Uhr, im Schweizerischen Epilepsiezentrum, Bleulerstrasse 60, 8008 Zürich, am Rande der Tagung vom 2./3. November 2007 «Medizinische Herausforderungen bei geistiger Behinderung (Brückenschlag zwischen Wohnheimalltag und moderner Medizin)»**

**Weitere Informationen unter [www.swissepi.ch](http://www.swissepi.ch) oder beim Autor**

6. Befassung mit Finanzierungsfragen im Rahmen von KVG, UVG und IV und kantonalem Heimwesen infolge der NFA).
7. Unterstützung wissenschaftlicher Forschung zugunsten von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.

Auch wenn hier spezifisch nur von Menschen mit geistiger Behinderung die Rede ist, ist zu betonen, dass nicht eine Abgrenzung, sondern letztlich eine Verknüpfung angestrebt wird mit den Bemühungen um andere Behinderungsformen, mit der Geriatrie [7] und natürlich mit der Rehabilitationsmedizin. Es sollen Brücken zwischen Heimärzten und Fachärzten, unter den Fachgesellschaften, zwischen Kinder-, Jugend- und Erwachsenenmedizin, zur Zahnmedizin und auch ins Ausland gebaut werden.

### **Schlussbemerkung**

Der Inhalt dieses Artikels gründet auf verschiedenen gelesenen oder gehörten Publikationen und Referaten deutscher Sprache sowie auf eigenen Beobachtungen. Mangels Ressourcen fehlen Quellenforschungen oder neuere eigene wissenschaftliche Recherchen. Deshalb erhebt dieser Artikel keinen wissenschaftlichen Anspruch.

#### **Literatur**

- 1 Insieme: [www.insieme.ch/ge/ge\\_gbstatistik.html](http://www.insieme.ch/ge/ge_gbstatistik.html).
  - 2 Eine behinderte Medizin?! Marburg: Lebenshilfe-Verlag; 2002.
  - 3 Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Mainz: [www.lebenshilfe-rlp.de](http://www.lebenshilfe-rlp.de).
  - 4 MAMH: [www.mamh.net](http://www.mamh.net).
  - 5 European Manifesto about "Health care for people with intellectual disabilities".
  - 6 IASSID: [www.iassid.org](http://www.iassid.org).
  - 7 SFGG. Profil der Geriatrie in der Schweiz. Schweiz Ärztezeitung. 2007;88(4):132-9.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit Geistiger oder Mehrfacher Behinderung e.V. [www.aemgb.de](http://www.aemgb.de).
  - Zeitschrift: «Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung». 1.–4. Jahrgang; edition bentheim, Würzburg.
  - Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. [www.difgb.de](http://www.difgb.de).
  - Gaedt C. Therapie-Medizin-Pädagogik. Neuerkerode: Evangelische Stiftung; 1995.