

Von Spritzen, Pillen und Pülverchen

Text: Tanja Aebli / Bild: Patrick Lavaud

Viren und Bakterien kennen keine Berührungssängste. Doch was geschieht, wenn Menschen mit geistiger Behinderung daran erkranken? Wie gut sind sie in unserem Gesundheitssystem versorgt, in dem vor lauter Optimierungsprozessen die Menschlichkeit manchmal auf verlorenem Posten steht? Auf Pulsführung in sterilen Räumen, in denen sich Ängste, Unsicherheit, aber auch viel Goodwill breit machen.

Nicole Ruppen, Mutter des 18-jährigen Quirin, kann ein Lied davon singen; von Untersuchungen, die nie stattfinden konnten, weil sich ihr Sohn partout nicht von der spitzen Nadel behelligen lassen wollte oder weil die Röhre, in die er liegen sollte, gar eng und finster war. Quirin spricht nicht, kann sich aber dennoch ausdrücken: Unmut äussert er durch das Wegstossen eines Gegenstandes oder mit einer der vier Gebärden aus seinem Repertoire.

Mit seiner Mehrfachbehinderung steht die Familie immer ein bisschen im luftleeren Raum: der Verlauf ist unklar, eine Orientierung an anderen kaum möglich. Quirin ist betroffen von zwei seltenen Syndromen: Typisch für das Anus-Hand-Ear-Syndrom sind ein fehlender Darmausgang, eine verkürzte Harnröhre, spastische Bewegungsstörungen, eine Magenverengung und kleinere Hände und Füsse. Das zweite – das Opitz-Frias-Syndrom – ist verantwortlich für sein beeinträchtigtes Hörvermögen, verkleinerte Herzkammern und ein nicht voll entwickeltes Gehirn. "Spitalaufenthalte gehören zu unserem Alltag", sagt die Mutter dreier Kinder ohne Anzeichen von Verbitterung. Fast zehnmal ist Quirin bis heute operiert worden, in Basel und Bern, weitere Spitalaufenthalte kamen dazu. Es ist eine stete Odyssee, ein Suchen nach Lösungen und nach geeigneten Behandlungsorten, ein Beobachten, ein Hoffen. Ein Zusammentragen von Informationen – beim Hausarzt, bei Spezialisten, im Internet oder bei anderen Eltern. Nicole Ruppen ist hierbei die Koordinatorin, welche das Boot allen widrigen Umständen zum Trotz auf Kurs hält, auf der turbulenten Fahrt, während der manch ein Plan wieder über Bord geworfen werden muss. Und dennoch: "Quirin macht Fortschritte", stellt Nicole Ruppen fest. Das motiviert, das gibt Kraft und Energie.

Mehr Fachwissen

Es ist keine fundamentale Kritik am hiesigen Gesundheitssystem, die Nicole Ruppen anbringt. Aber punktuelle Nachbesserungen hält sie für notwendig. Gerade beim Personal mangle es nicht am guten Willen, sondern an Fachwissen über diese spezielle Klientel:



So stelle sie häufig fest, dass medizinische Fachkräfte mit Quirin im Fortissimo sprächen, obwohl das fehlende Kommunikationsverständnis nicht in erster Linie auf sein Hörvermögen zurückgehe. Broschüren mit Piktogrammen, Fotos oder Gegenstände, die die Vorbereitung auf eine Untersuchung erleichtern könnten, wären eine adäquatere Antwort auf seine geistige Behinderung, zeigt sich Nicole Ruppen überzeugt. Begrüssen würde sie zudem Möglichkeiten, einen Ort im Voraus besichtigen zu können und eine verbesserte Koordination der vielen Involvierten, wie bei einer Mehrfachbehinderung üblich. Und auch ihre Fragen nach dem Übertritt in den Erwachsenenbereich sind noch weitgehend offen: Was geschieht, wenn die Zuständigkeit nicht mehr bei der IV, sondern bei der Krankenkasse liegt? Wer kümmert sich in Zukunft um eine gesundheitliche Gesamtsicht, wie sie der Neuropädiater bislang jährlich vorgenommen hat?



“Der Mensch mit Behinderung muss, wenn er krank wird, als Patientin oder Patient im regulären medizinischen Versorgungssystem ernst genommen und angemessen behandelt werden“, lautete eine elementare Forderung in der Kasseler Erklärung, die am Ende des Kongresses “Medizin für Menschen mit Behinderung – eine behinderte Medizin?!” vor zehn Jahren in Deutschland verabschiedet wurde. So adäquat die Forderung, so anspruchsvoll ist ihre Umsetzung: Die Liste, was bei einem Arztbesuch Probleme verursachen kann, ist lang. Für das medizinische Fachpersonal gehen solche Untersuchungen oft mit einem massiven Mehraufwand einher. Das will so ganz und gar nicht in unser Gesundheitssystem passen, das unter grossem Kosten- und Zeitdruck steht.

“Die Untersuchung einer Person mit geistiger Behinderung ist häufig erschwert durch eingeschränkte Kooperationsfähigkeit, massive Kommunikationspro-

bleme, Verhaltensbesonderheiten und durch ein verändertes Schmerzempfinden“, fasst es Felix Brem zusammen, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie (s. auch Interview). Hinzu kommt, dass Betreuende oder Angehörige beigezogen und alte Akten aufgespürt werden müssen. Auch gilt es, gegebenenfalls juristische Fragen zu klären, speziell bei fehlender Urteilsfähigkeit. Trotz grossem Aufwand bleiben die Diagnosen dennoch oft unklar, da Beschwerdebilder untypisch sind, und die erhaltenen Angaben und Befunde unvollständig bleiben.

Es braucht viel Fingerspitzengefühl seitens der Ärzte, um mit diesen besonderen Patienten umzugehen: Wie lässt sich etwa ermitteln, wieso jemand schreit, wenn der Betroffene die Gründe selber nicht benennen kann? Ist es ein Schreien aufgrund seiner Behinderung oder ein Schreien vor lauter Schmerz? Andreas Wieland vom Heilpädagogischen Institut der

Ein Spitalaufenthalt einer Person mit geistiger Behinderung erfordert höchsten Einsatz von allen Beteiligten.

Universität Freiburg befasst sich in seiner Dissertation mit dem Thema Krankenhausversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und kennt die Problematik sowohl von der praktischen wie auch von der theoretischen Seite her: "Bei einer Verhaltensauffälligkeit ist immer auch die Frage nach einem körperlichen Leiden zu prüfen." Manchmal können Hinweise von Angehörigen oder Heilpädagogen einen Verdacht erhärten, manchmal braucht es eine systematische Untersuchung einzelner Körperregionen. "Viele Krankheiten werden aber gar nicht erst entdeckt", sagt Wieland, der während fünf Jahren in der Krisenintervention für Menschen mit geistiger Behinderung in einer psychiatrischen Einrichtung gearbeitet hat. Dies belegen auch internationale Studien, die bei Menschen mit geistiger Behinderung eine geringere Lebenserwartung nachweisen, die sich nicht mit der Behinderung selbst erklären lässt.

Gute Planung ist unerlässlich

Patentrezepte für einen erfolgreichen Arztbesuch hat der Freiburger Heilpädagoge nicht. Viel Stress sei aber vermeidbar. Etwa indem elektronische Kommunikationshilfen zur unterstützten Kommunika-

"Viele Krankheiten werden aber gar nicht erst entdeckt."

tion mitgenommen und für die Untersuchung angepasst werden oder der Termin zu Randzeiten angesetzt wird, um langes Warten zu vermeiden. Manchmal hilft es, wenn der Arzt den weissen Kittel ablegt oder den Patienten zwei Runden um den Behandlungstisch drehen lässt. Eine umsichtige Planung, das Einberechnen von genügend Zeit wie auch eine gute Interaktion zwischen allen Beteiligten seien für eine solche Untersuchung zentral.

Dennoch sind diese Arzt-Patienten-Beziehungen oft von Unsicherheit, Angst und Verwirrung geprägt; manche Ärzte fühlen sich überfordert und unterlassen es, elementare Dinge einfach und verständlich zu erklären. Doch gerade das gegenseitige Verstehen ist eine wichtige Voraussetzung für die gute Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und behinderten Menschen. Diese Erkenntnis liegt auch den vor drei Jahren publizierten Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung zugrunde. Sie empfehlen, den Patienten auch bei erschwelter Kommunikation immer direkt anzusprechen und auf keinen Fall über seinen Kopf hinweg zu entscheiden. Wichtig ist es auch, kurze Sätze zu verwenden,

Interview: Es braucht Zeit und guten Willen



Dr. med. Felix Brem Präsident der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfache Behinderung (SAGB/ASHM), bezieht Stellung.

Sind Menschen mit geistiger Behinderung medizinisch genügend versorgt oder fallen sie durch die Maschen unseres Systems, das immer schneller und kostengünstiger agieren muss? Dr. med. Felix Brem, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie und

In Ihrer Praxis gehen viele Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung ein und aus. Wieso nehmen Sie sich diesen Leuten an?

Es sind Menschen, die mich speziell interessieren. Sie bringen oft viel Lebensfreude, Toleranz und eine grosse Anpassungsfähigkeit mit. Hierin sind sie für mich Vorbilder und bilden zur heutigen Schnelllebigkeit einen herausfordernden Kontrapunkt. Überdies spielt eine gewisse persönliche Betroffenheit bei meinem Engagement mit, vor allem seit ich gemerkt habe, wie viel die Psychiatrie an diesen Menschen verbrochen hat.

Wie gut ist es hierzulande um die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung bestellt?

In der Schweiz sind die medizinischen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt gut und auch zugänglich. Erschwerend ist jedoch, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung das Bedürfnis nach einem Arzt nicht immer explizit ausdrücken können – es sind in der Regel die Institutionen oder Eltern, die entscheiden, ob eine medizinische Fachperson aufgesucht wird. Insbesondere in

abgelegeneren Gebieten kann es zudem schwierig sein, jemanden für eine spezielle Behandlung an einen bestimmten Ort zu bringen. Auch die Praxis der Krankenkassen erweist sich manchmal als restriktiv: so werden z.B. bei Menschen mit geistiger Behinderung insbesondere im Bereich Physiotherapie Langzeitbehandlungen viel seltener bewilligt als gesundheitlich angezeigt.

Über welche Voraussetzungen müsste ein Arzt verfügen, um Menschen mit geistiger Behinderung zu behandeln?

Es gibt diesbezüglich hierzulande keine Vorschriften oder Reglementierungen. Wichtig scheint mir, dass jemand bereit ist, genügend Zeit für eine Untersuchung einzuplanen. Dies ist aufgrund der erschwerten Kommunikation und der teilweise mangelnden Kooperation notwendig. Auch müssen sich die Ärzte bemühen, diese Menschen zu verstehen und ernst zu nehmen.

Wie lassen sich die erforderlichen Fachkenntnisse erwerben?

Anders als in Holland oder England, wo Lehrstühle für „Medizin für Menschen mit Behinderung“ existieren, gibt es bei uns keine spezielle Ausbildung. Bei Kinderärzten wird die geistige Behinderung während der Ausbildung thematisiert. Im Erwachsenenbereich ist es eine Frage des persönlichen Engagements, ob sich ein Arzt selber Fachkenntnisse und Erfahrungen aneignet. Wünschenswert wäre in der Schweiz sicher die Einführung eines Fachs Behindertenmedizin im Rahmen des Medizinstudiums, das sich eng an die Hausarztmedizin anlehnt. Auch bei der Weiterbildung existieren ausser punktuellen Angeboten – z.B. der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (SAGB/ASHM) – noch keine spezifischen Möglichkeiten.

Fremdwörter und Abkürzungen zu vermeiden, langsam und deutlich zu sprechen und eine Aussage mit Gesten, Bildern oder Piktogrammen zu verdeutlichen.

Toni Iten, Verantwortlicher für fünf Wohngruppen der "Casa Macchi" in Hergiswil, stellt bei den Ärzten grosse Unterschiede im Umgang mit kognitiven Beeinträchtigungen fest. Der Zugang zu Fachwissen und der Umgang mit den Betroffenen wie auch die Kommunikation mit den Betreuenden seien von Arzt zu Arzt anders. "Jeder Hausarzt müsste sich bereits während der Ausbildung mit dem Thema geistige Behinderung auseinandersetzen", so sein Wunsch. Sorge bereitet ihm auch der Umstand, dass die Hausärzte in ländlichen Gebieten immer rarer werden. Mehrere der behandelnden Ärzte im Luzerner Hinterland treten bald in den Ruhestand, die Frage der Nachfolge ist noch alles andere als klar.

Was die Gesundheitsversorgung anbelangt, so ist sich Toni Iten sicher, liegt der Ball auch bei den Institutionen. In der "Casa Macchi" ist es inzwischen Vorschrift, dass pro Wohngruppe für Arztbesuche eine einzige Person – meist jemand mit pflegerischem Hintergrund – zuständig ist. Zudem müssen der gesundheitliche Verlauf nach einer Medikamenteneinnahme systematisch protokolliert und die Krank-

heitsgeschichte über längere Zeiträume dokumentiert werden.

Die 36 Personen, die in der "Casa Macchi" wohnen, sind nach Itens Einschätzung medizinisch gut versorgt. Wie sich diese Situation auf die gesamte Schweiz übertragen lässt, ist unklar; es fehlt an entsprechenden Daten. Die Wissenschaft hat sich dem Thema medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung erst zögerlich angenommen. Der Standard sei in der Schweiz insgesamt hoch, glaubt Andreas Wieland, warnt aber im gleichen Zug vor einer möglichen Verschlechterung, die sich durch vermehrten Kostendruck in Arztpraxen und Spitälern aufgrund neuer Abgeltungsverfahren wie etwa der Fallkostenpauschale – einem Vergütungssystem von Operationen, Therapien und stationärer Akutpflege im Spital nach vorgegebenen Pauschalen – ergeben könnten. Kostensenkung bei gleichzeitiger Hebung der Behandlungsqualität, lautet die offizielle Verlautbarung zu diesem auf Januar 2012 terminierten Systemwandel. Doch bereits jetzt wird Kritik laut: Gewisse "Randgruppen" dürften in Zukunft Mühe haben, in ein Spital aufgenommen zu werden, da ihre Komplexität durch keine Fallkostenpauschale genügend abgegolten wird. Das wäre eine bittere Pille mit allzu vielen unliebsamen Nebenwirkungen.

Wieso wurde diese Ärztegemeinschaft ins Leben gerufen?

Sie ist aus der Beobachtung heraus entstanden, dass wir in der Schweiz zumindest im Erwachsenenbereich noch ganz am Anfang einer spezialisierten medizinischen Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung stehen. Zwar betreuen zahlreiche Ärzte diese Menschen nach bestem Wissen. Es fehlen aber eine Vernetzung, ein Austausch untereinander und mit Spezialisten wie auch Informationen oder Fortbildungsangebote.

Was kann ein Arzt tun, wenn ein Patient die Behandlung verweigert?

Natürlich stellt sich die Frage nach dem Grund der Verweigerung. Oft ist dies Angst oder ein Mangel an Informationen. Deshalb ist das Gespräch mit dem Patienten so wichtig. Gelingt dies nicht, braucht es eine Güterabwägung zwischen der medizinischen Notwendigkeit eines Eingriffs und dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Weiter gilt es, nach Alternativen zu suchen; so kann eine zahnärztliche Untersuchung zum Beispiel unter Narkose stattfinden. Eine Hilfestellung in diesen Fragen sind die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

Bei der Prophylaxe gibt es laut Studien noch grossen Nachholbedarf. Welche Bereiche sind besonders betroffen?

Vor allem bei der Grundversorgung von Erwachsenen sind noch Defizite auszumachen. Gewisse Versäumnisse sind Ärzten zuzuschreiben, weil sie nicht aktiv nach etwas suchen, oder aber Angehörigen, die der betreffenden Person entsprechende Untersuchungen ersparen wollen. Auch die Betroffenen selber erschweren zuweilen die Prophylaxe: Ein Beispiel ist das Zähneputzen, das ja bereits im Kleinkindalter

agogisch eine Herausforderung ist. Gerade bei Menschen mit leichter Behinderung, die ein relativ selbstständiges Leben führen, sind ferner die Themen Ernährung und Suchtmittelkonsum brisant. Bewegungsmangel ist gerade auch bei behinderten Menschen ein weiteres häufiges Problem. Ferner sind regelmässige Ohren- und Augenuntersuchungen ein Muss; Menschen mit schwerer Behinderung leiden häufig an unerkannten Gehörpfropfen oder tragen Brillen, die ihrem Sehvermögen nicht angepasst sind. Solche Untersuchungen sind eminent wichtig, weil die Betroffenen selber ihr mangelhaftes Hör- oder Sehvermögen oft nicht einordnen oder nicht kommunizieren können. Auch beim Erkennen von Osteoporose oder Herz- und Kreislauferkrankungen sowie auch bei der psychischen Gesundheit gibt es Verbesserungsbedarf.

Was können Angehörige dazu beitragen, um eine gute medizinische Versorgung zu gewährleisten?

Wichtig ist es sicherlich, sich einen Arzt zu suchen, der Angehörige und behinderte Patienten ernst nimmt. Auch sollte eine gute Zusammenarbeit zwischen selber gewählten Ärzten und Heimärzten sichergestellt werden. Den Übergang ins Erwachsenenalter gilt es bezüglich medizinischer Versorgung aktiv und bewusst zu gestalten. Ich rate den Eltern jeweils, ab Geburt alle medizinischen Berichte anzufordern und zu sammeln.

Weitere Informationen: www.sagb.ch

SAMW-Richtlinien zur medizinischen Behandlung von Menschen mit Behinderung: <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien>