

Eine behinderte Medizin?!

Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Das Buch zur Kasseler Medizintagung 2001

Mit einem Vorwort von Dr. Theo Frühauf und
Rainer Janitzek sowie einer Einführung
von Dr. Horst Isermann

Herausgegeben von der
Bundesvereinigung Lebenshilfe
für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Lebenshilfe-Verlag, Marburg 2002

Inhalt

Vorwort 9

Allgemeines

Horst Isermann
Einführung aus medizinischer Sicht 15

Jeanne Nicklas-Faust
Die medizinische Versorgung von Menschen mit
Behinderung in Deutschland 19

Gertrud Bicanski-Schilgen
Anforderungen und Erwartungen an die medizinische
Begleitung aus Sicht der Angehörigen 29

Waltraud David
Ich weiß doch selbst, was mir gut tut! Kommentare
einer Betroffenen 34

Deutschland im Vergleich zu einigen europäischen Nachbarn

Editorial 41

Rainer F. Janitzek
Medizin und geistige Behinderung in Deutschland –
ein Überblick 42

Richard Newton
Die »European Association of Intellectual
Disability Medicine« 53

Monica Björkman
Medizinische Begleitung der Menschen mit geistiger
Behinderung nach Auflösung der Großeinrichtungen
in Schweden 55

Renate Crasemann
Die Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderung
und schweren Verhaltensstörungen in Südtirol 64

Gesundheitliche Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung

Editorial 79

Hans Gimbel
Die gastro-oesophageale Refluxkrankheit bei Menschen
mit geistiger Behinderung 81

Armin Schlosser
Obstipation und Megacolon – eventuell lebensbedrohende
Krankheitsbilder 90

Heleen M. Evenhuis
Seh- und Hörstörungen bei Menschen mit
geistiger Behinderung 96

Gerhard Neuhäuser
Skelettdeformationen bei Menschen mit
geistiger Behinderung 98

Andreas Tenger
Osteoporose 107

Monique Veendrick-Meeke
Diagnostik und Behandlung epileptischer Anfälle
bei Menschen mit geistiger Behinderung 112

Joachim Hübner
Epilepsiesyndrome bei Menschen mit
geistiger Behinderung 120

Volker Holthaus
Zahnärztliche Behandlung von Menschen mit
geistiger Behinderung 127

Klaus Hennicke
Ablösungsprobleme bei Jugendlichen mit
geistiger Behinderung 131

Heide Schorlemmer
Selbstverletzendes Verhalten 157

Christian Gaedt
Risiko Psychiatrie. Plädoyer für integrierte Fachdienste zur
Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und
zusätzlichen psychischen Störungen 174

**Therapeutische und fördernde Angebote,
Präventionsmöglichkeiten**

Editorial 203

Antonia Felchner
Spezielle Vorsorgeuntersuchungen für Menschen
mit geistiger Behinderung 204

Wolfgang Storm
Vorsorgeuntersuchungen für Menschen mit
Down-Syndrom 221

Jörg Stockmann, Bernd Tiesmeyer
Ein Krankenhaus für Innere und Chirurgische Medizin
für Menschen mit geistiger Behinderung 229

Bernd Huber, Michael Seidel
Pepe – ein multimediales Schulungsprogramm
für anfallskranke Menschen mit Lern- und
geistigen Behinderungen 233

Götz Dreiss
Botulinumtoxin-Therapie auch für Menschen mit
geistiger Behinderung 245

| | |
|---|-----|
| <i>Kerstin Rüster</i> | |
| Unterstützte Kommunikation mit elektronischen Kommunikationshilfen | 249 |
| <i>Rüdiger Wollschlaeger</i> | |
| Bildnerisches Gestalten in den Rotenburger Werken | 257 |
| Forderungen und Perspektiven | |
| Editorial | 265 |
| <i>Martin Th. Hahn</i> | |
| Selbstbestimmung und medizinische Interessen – ein Widerspruch? | 266 |
| <i>Martina Puschke</i> | |
| Zum Verhältnis behinderter Menschen gegenüber dem medizinischen System | 286 |
| <i>Werner Freudenstein, Daniela Herrmann, Stefan Göthling, Josef Ströbl, Gustav Zechmeister</i> | |
| Wie war der Kongress? Stimmen von People First Mitarbeiter(inne)n | 299 |
| <i>Christian Judith</i> | |
| Vom Objekt der medizinischen Diagnose zum Subjekt der eigenen Identität | 301 |
| Kasseler Erklärung | 309 |
| Kasseler Erklärung in verständlicher Fassung | 311 |
| <i>Arnd Kunau</i> | |
| Erwartungen an die Medizin – wir vertreten uns selbst! | 314 |
| Die Autorinnen und Autoren | 316 |

Vorwort

»Gesundheit für Jedermann (stellt) ein hohes Gut dar und (ist) eine wichtige Voraussetzung für die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft, dies gilt auch für Menschen mit geistiger Behinderung.«¹

Diesem Ziel näher zu kommen war ein Ausgangspunkt für den Kongress »Medizin für Menschen mit Behinderung – eine behinderte Medizin?!«, der vom 8.–10. Februar 2001 in Kassel stattgefunden hat. Veranstaltet wurde dieser Kongress gemeinsam von der Bundesvereinigung Lebenshilfe, der »Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben« (ISL), der norddeutschen Arbeitsgemeinschaft »Ärztliche Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung« (NAG) sowie dem Projekt »Wir vertreten uns selbst!« Erstmals formierte sich bei diesem Kongress somit eine übergreifende Plattform unterschiedlicher Interessengruppen – Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger Behinderung, Fach- und Betroffenenverbände – zu einem gemeinsamen Anliegen. Eingeladen waren Ärzte, weitere Fachleute, Betroffene und Angehörige. Es kamen ca. 350 Teilnehmer, eine beeindruckende Zusammenkunft im Schnittpunkt von Kunden und Anbietern im Gesundheitswesen. Die gemeinsame Interessenlage dieser Gruppierungen drückt sich nicht zuletzt in der »Kasseler Erklärung« aus, die zum Schluss der Veranstaltung verabschiedet wurde und wichtige gesundheitspolitische Forderungen der Teilnehmer bündelt.

Das Gesundheitssystem der Bundesrepublik Deutschland ist in der Diskussion, wobei augenblicklich vor allem die Kosten dieses Systems den Diskussionsschwerpunkt bilden. Ein guter Standard der Versorgung der allgemeinen Bevölkerung mit medizinischen Leistungen wird als selbstverständliches Grundrecht eingefordert. Gleiches gilt für die Leistungsfähigkeit eines sozialen Hilfesystems für

¹ Positionspapier Bundesverband evangelische Behindertenhilfe; Bundesvereinigung Lebenshilfe; Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und Soziale Arbeit; Verband Katholische Einrichtungen für Lern- und Geistigbehinderte.

Menschen mit geistiger Behinderung. Da, wo sich beide Systeme im Alltag von Menschen mit geistiger Behinderung berühren, im Bereich der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen, insbesondere im Erwachsenenalter, sind jedoch strukturelle und behandlungsbezogene Defizite zu beklagen, die es im Sinne des Gleichbehandlungsgrundsatzes aufzuzeigen und zu beheben gilt. Diese Defizite betreffen sowohl die ambulante gesundheitliche Versorgung als auch medizinische Leistungen im Rahmen von stationären Angeboten.

Die großen und dringenden Themenkomplexe in Hinblick auf die medizinische Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderung wurden aus den Perspektiven aller Beteiligten aufgegriffen; aus der Sicht der Mediziner und des medizinischen Personals, aus dem Blickwinkel der Angehörigen und vor allem von Seiten der Patienten, der Menschen mit Behinderung, die für sich selbst sprachen.

Eine Besonderheit des Kongresses war, dass er von Menschen ohne und mit Behinderung gleichermaßen organisiert, gestaltet und wahrgenommen wurde. Um allen Teilnehmer(innen) eine aktive Beteiligung zu gewährleisten, erhielten die Teilnehmer(innen) mit Behinderung eine »rote Karte«, die während eines Vortrags jederzeit gehoben werden konnte und zusätzliche Erklärungen der Vortragenden »in einfacher Sprache« einforderte.

Es wurden strukturelle bzw. gesundheitspolitische Aspekte der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland erörtert und mit der Entwicklung in anderen europäischen Ländern, den Niederlanden, Italien und Schweden verglichen. Wesentliches Ziel war aber auch, den Austausch zwischen den Anbietern medizinischer Leistungen, den Betroffenen und ihren Angehörigen zu fördern und konkrete Kenntnisse zu Störungsbildern und Krankheiten, die häufig bei Patienten mit Behinderung auftreten, zu vermitteln. Konkrete Fragen einzelner Behandlungsmethoden bildeten einen weiteren Schwerpunkt für zahlreiche Vorträge und Workshops im Kongressverlauf.

Vor allem auch den »Nutzern« dieser Leistungen, den Patienten und

Angehörigen, konnten auf diese Weise Hilfen zur Selbsthilfe aufgezeigt werden. Vor allem traten die betroffenen Menschen selbst als Experten ihrer Anliegen auf, berichteten von ihren Erfahrungen und definierten ihre Wünsche und Forderungen.

Am Rande des Kongressgeschehens wurde eine »Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger Behinderung« gegründet, die gesundheitsbezogene Anliegen betroffener Patienten in Zukunft mit mehr Nachdruck vertreten wird.

Die Veranstalter hoffen, mit diesem Kongress einen Impuls für mehr Engagement und Qualität auf dem Gebiet der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland gegeben zu haben. Das gleiche Anliegen führte zur Gestaltung dieses Buches, das die wichtigen Beiträge der Referent(inn)en in Kassel zur Verfügung stellt.

Theo Frühauf
Bundesvereinigung Lebenshilfe

Rainer F. Janitzek
BAG Ärzte für Menschen
mit geistiger Behinderung

Marburg, Oktober 2002