



Meindert Haveman
Reinhilde Stöppler

Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung

Kohlhammer

Kohlhammer

Meindert Haveman
Reinhilde Stöppler

Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung

Handbuch für eine inklusive medizinisch-
pädagogische Begleitung

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Für Alie, Anna, Fritz und Theo

1. Auflage 2014

Alle Rechte vorbehalten

© 2014 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Umschlag: Gestaltungskonzept Peter Horlacher

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-020912-1

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-023915-9

epub: ISBN 978-3-17-025674-3

mobi: ISBN 978-3-17-025675-0

Inhalt

Vorwort	11
1 Einführung in die Thematik	13
1.1 Enthospitalisierung und inklusive medizinische Begleitung	14
1.2 Aktuelle Paradigmen der pädagogischen Begleitung und die Konsequenzen für die medizinische Praxis	17
1.2.1 Normalisierungsprinzip	17
1.2.2 Selbstbestimmung, Partizipation und Teilhabe	18
1.2.3 Integration und Inklusion	18
1.3 Die Bürgerschaftsperspektive	22
2 Die Definition von Gesundheit und Krankheit	26
2.1 Begriffsklärungen	26
2.2 Definition und Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO)	28
2.3 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)	30
3 Menschen mit geistiger Behinderung	34
3.1 »Behinderung« als Konstrukt	34
3.2 Der Versuch einer Definition von »geistiger Behinderung«	35
3.3 Ursachen (Ätiologie)	39
4 Kooperation	41
4.1 Die Notwendigkeit der Kooperation durch eine Häufung der Erkrankungen	43
4.1.1 Multimorbidität	43
4.1.2 Polypharmazie	45
4.2 Interdisziplinäre Zusammenarbeit	46
4.3 Kooperation mit Sozialwissenschaftlern (Pädagogen und Psychologen)	47
4.4 Koordination medizinischer Leistungen	49
4.5 Kooperation mit Begleitpersonen (Familienangehörige und Betreuer)	50
4.6 Interaktion und Kooperation mit den Patienten	51

4.6.1	Rechtliche Grundlagen	51
4.6.2	Die informierte Zustimmung (informed consent)	52
4.6.3	Das Arzt-Patienten-Verhältnis	53
4.6.4	Interaktion in der Arzt-Patienten-Beziehung	54
4.6.5	Das patientenzentrierte Arbeiten als Methode zum Aufbau einer gleichwertigen Beziehung	55
4.6.6	Interaktion von Ärzten mit Menschen mit geistiger Behinderung	56
5	Barrieren für eine inklusive medizinische Begleitung	58
5.1	Barrieren durch Klientfaktoren	59
5.1.1	Erschwerter Zugang zum Gesundheitssystem	60
5.1.2	Kommunikative Schwierigkeiten beim Arztbesuch	61
5.1.3	Mangelnde Kommunikationsfähigkeit und Folgeleistung	62
5.1.4	Darstellung von Schmerzen und Krankheitssymptomen	63
5.2	Arztbasierte Probleme	65
5.3	Barrieren des Gesundheitssystems	67
6	Entwicklung und Krankheit	69
6.1	Bausteine der Entwicklung	70
6.2	Einschätzung der Entwicklungsstufen durch Bezugspersonen	71
6.3	Entwicklungsbereiche	73
6.3.1	Die grob- und feinmotorische Entwicklung	74
6.3.2	Die Kommunikationsentwicklung	76
6.3.3	Die sozial-emotionale Entwicklung	84
6.3.4	Die sexuelle Entwicklung	89
6.3.5	Die kognitive Entwicklung	94
7	Gesundheit und Krankheit in der Lebensspanne	99
7.1	Lebenserwartung in der Allgemeinbevölkerung	99
7.2	Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung	100
7.3	Der Begriff der Lebensspanne	102
7.3.1	Kindes- und Jugendalter	105
7.3.2	Erwachsenenalter	106
7.3.3	Seniorenalter	106
7.3.4	Das »Ableben«: Terminale Krankheit, Sterben, Tod und Trauer ...	110
8	Das Gehirn als Organ der geistigen Entwicklung	115
8.1	Das Gehirn als komplexes Organ	115
8.2	Funktionsstörungen des Gehirns und geistige Behinderung	116
8.3	Das Gehirn als Grundlage für adaptive und kognitive Fähigkeiten	117

9	Psychische Gesundheit, Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störung	120
9.1	Diagnostik	122
9.2	Stress und Coping (Bewältigung)	123
9.3	Verhaltensauffälligkeiten	124
9.3.1	Begriffsklärung »Verhaltensauffälligkeiten«	125
9.3.2	Verhaltensauffälligkeiten in Lebensphasen oder -kontext	126
9.3.3	Verhaltensauffälligkeiten als Verhaltensphänotyp	127
9.4	Angststörungen	128
9.5	Depressionen	130
9.6	Autismus	132
9.6.1	Ätiologie	132
9.6.2	Autismus und geistige Behinderung	132
9.6.3	Erscheinungsbild	133
9.6.4	Einschätzung und Diagnostik	135
9.6.5	Prävalenz	136
9.6.6	Pädagogische Konsequenzen	137
9.7	Deprivationssyndrom (psychischer Hospitalismus)	137
9.8	Schizophrenie	139
9.9	Demenzerkrankungen	140
9.9.1	Einleitung	140
9.9.2	Die Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT)	141
9.9.3	Prävalenz und mögliche Ursachen von DAT bei Menschen mit geistiger Behinderung	141
9.9.4	Die Diagnostik von DAT	143
9.9.5	Medizinische und psychologische Interventionen bei Demenz und geistiger Behinderung	146
9.9.6	Ökologische und soziale Interventionen	147
10	Risikofaktoren für physische Erkrankungen	150
10.1	Tabak-, Alkohol- und Drogenkonsum	150
10.2	Körperbewegung	153
10.3	Nahrung	155
10.4	Übergewicht und Adipositas	158
10.5	Blutdruck	159
11	Körperliche Krankheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung	160
11.1	Neurologische Erkrankungen	162
11.1.1	Epilepsie (Krampfanfälle)	162
11.1.2	Zerebralparese	166
11.1.3	Demenz	168
11.1.4	Zerebrovaskuläre Erkrankung	168

11.2	Erkrankungen des Verdauungstraktes (Mund, Magen, Darm)	169
11.2.1	Erkrankungen im Mundraum	169
11.2.2	Speiseröhre und Magen	173
11.2.3	Darm	176
11.3	Urogenitalsystem	179
11.4	Immunerkrankungen	181
11.5	Stoffwechselerkrankungen/Diabetes Mellitus (»Zuckerkrankheit«)	183
11.6	Herz-Kreislauf-Erkrankungen	185
11.7	Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates	187
11.7.1	Skelettveränderungen	188
11.7.2	Muskuloskeletale Veränderungen	188
11.7.3	Arthritis	188
11.7.4	Veränderungen des Bewegungsapparates im Alter	189
11.7.5	Frakturen	189
11.7.6	Osteoporose	190
11.8	Erkrankungen der Atemwege	191
11.9	Wahrnehmungsstörungen	192
11.9.1	Sehstörungen	192
11.9.2	Hörstörungen	198
11.10	Krebs	202
12	Syndromspezifische Risiken und Erkrankungen	204
12.1	Angelman-Syndrom	206
12.2	Cornelia-de-Lange-Syndrom	207
12.3	Cri-du-chat-Syndrom (Katzenschrei-Syndrom)	208
12.4	Down-Syndrom (Trisomie 21)	208
12.4.1	Allgemeines	209
12.4.2	Entwicklungen in der Geburteninzidenz	209
12.4.3	Formen des Down-Syndroms	210
12.4.4	Muskelhypotonie	210
12.4.5	Überflexibilität der Gelenke bzw. Sehnen	212
12.4.6	Angeborene Herzfehler	212
12.4.7	Magen-Darm-Obstruktionen	213
12.4.8	Sehstörungen	213
12.4.9	Infektionskrankheiten	215
12.4.10	Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion)	215
12.4.11	Leukämie	216
12.4.12	Atlanto-axiale Instabilität	217
12.4.13	Schlafstörungen	217
12.5	Muskeldystrophie Typ Duchenne	218
12.6	Fetales Alkohol-Syndrom (Alkoholembryopathie)	218
12.7	Fragiles-X-Syndrom	220
12.8	Hurler-Syndrom (MPS IH)	221

12.9	Hurler-Scheie-Syndrom (MPS IH/S)	221
12.10	Myotonische Dystrophie (kongenital)	222
12.11	Noonan-Syndrom	222
12.12	Phenylketonurie (PKU)	223
12.13	Prader-Willi-Syndrom (PWS)	224
12.14	Rett-Syndrom	225
12.15	Sanfilippo-Syndrom (MPS III)	227
12.16	Smith-Lemli-Opitz-Syndrom	230
12.17	Smith-Magenis-Syndrom	230
12.18	Tuberöse Sklerose	231
12.19	Williams-Beuren-Syndrom	232
12.20	Wolf-Hirschhorn-Syndrom	234
12.21	X-chromosomaler Hydrozephalus	234
13	Ungleichheit in der medizinischen Versorgung	236
13.1	Determinanten für Gesundheitsunterschiede	236
13.2	Das europäische POMONA-Projekt	238
13.3	Soziale Ungleichheit von behinderten Menschen im Gesundheitsbereich	239
14	Bedeutung und Möglichkeiten einer frühen Diagnostik für die Prophylaxe	246
14.1	Pränataldiagnostik	249
14.2	Neugeborenen-Screening	251
14.3	Vorsorgeuntersuchungen für Kinder	252
14.4	Vorsorgeuntersuchungen für Jugendliche	254
14.5	Zahnmedizinische Untersuchung und Prophylaxe	254
15	Gesundheitsförderung und Prävention	261
15.1	Gesundheitsförderung (health promotion)	261
15.2	Prävention	263
15.2.1	Primäre Prävention	266
15.2.2	Sekundäre Prävention und Screening	267
15.2.3	Tertiäre Prävention	270
15.3	Gesundheitsförderung in Settings	271
15.3.1	Schulische Gesundheitsförderung	272
15.3.2	Gesundheitsförderung im Förderschwerpunkt »Geistige Entwicklung«	275
16	Inhalte und Bausteine der Gesundheitsförderung in schulischen und außerschulischen Settings	278
16.1	Ernährungserziehung	278
16.2	Bewegungs- und Mobilitätserziehung	282
16.2.1	Diskurs: Institutionelle schulische Bewegungsprojekte	284

16.3	Versorgung mit Hilfsmitteln	290
16.4	Suchtprävention	291
16.5	Zahngesundheitsförderung	294
16.6	Prävention von sexuell übertragbaren Krankheiten	297
16.7	Prävention von sexueller Gewalt	309
16.8	Unfallprävention	310
16.8.1	Sichere Beförderung	311
16.8.2	Prävention von Mobilitätsunfällen	311
16.9	Erste Hilfe	316
17	Aus- und Weiterbildung	322
17.1	Erwachsenenbildung für Menschen mit geistiger Behinderung	322
17.2	Aus- und Weiterbildung für pädagogische Mitarbeiter	323
17.3	Aus- und Weiterbildung von Ärzten	326
Literatur		329
Sachwortverzeichnis		393

Vorwort

»Die Gesundheit ist zwar nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts.«
(Arthur Schopenhauer, 1788–1860)

In der pädagogischen Fachliteratur wird beim Thema »Inklusion« vor allem an die jeweils eigene Profession gedacht, nämlich als die zentrale Disziplin, die die selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben von Menschen mit Behinderungen ermöglichen kann. Dies zeugt jedoch nur von einem übertriebenen professionellen Selbstverständnis und einer Übertreibung der Möglichkeiten dieser Disziplin. Durch Eltern und andere Begleitpersonen werden schon vor der Geburt bis viele Jahre danach Fragen gestellt, die Pädagogen nicht oder nur mit Unterstützung anderer Disziplinen beantworten können. Eine dieser Schlüsseldisziplinen formen die Ärzte (z. B. Hausärzte, Neurologen, Kinderärzte, Zahnärzte und Psychiater), aber auch diejenigen, die sich aus ihrer Disziplin mit gesundheitlichen Fragen befassen wie Physiotherapeuten, Logopäden und Psychologen. Mit diesem Buch wird der Versuch unternommen, zwischen diesen Berufsgruppen eine Brücke zu schlagen. Mit dem gemeinsamen Ziel einer gesunden Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung an der Gesellschaft gilt es, Kernkonzepte und Grundbegrifflichkeiten der verschiedenen Disziplinen auf verständliche Weise in ihrer Bedeutung kennenzulernen und in gemeinsamer Kommunikation zu nutzen.

In den letzten zwei Jahrzehnten ist es sowohl in den Bereichen der Medizin als auch der Psychologie und Pädagogik zu vielen neuen Erkenntnissen über die körperliche und psychische Gesundheit von Menschen mit Behinderungen gekommen. Einige dieser Ergebnisse werden systematisch in diesem Buch vorgestellt. In einer Arbeitsgruppe der IASSID (International Association for Scientific Study of Intellectual Disabilities) war es möglich, systematisch den Wissensstand zum Thema »Gesundheit im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung« in den letzten 20 Jahren zu erfassen und zu dokumentieren. In diesem Sinne sind wir den Kollegen Tamar Heller (Chicago), Lyn Lee (Sydney), Marian Maaskant (Maastricht), Shahin Shooshtari (Winnipeg) und Andre Strydom (London) dankbar für ihre Hilfe und Unterstützung. Das gleiche gilt für die neuen Ergebnisse, die in dem europäischen Kooperationsprojekten POMONA I und II zu dem Thema der Gesundheitsindikatoren für Menschen mit geistiger Behinderung gewonnen wurden. Partner in diesen Projekten waren: Patricia Noonan Walsh (Dublin), Christine Linehan (Dublin), Germain Weber (Wien), Geert van Hove (Gent), Tuomo Määttä (Helsinki), Bernard Azema (Montpellier), Serafino Buono (Troina), Arunas Germanavicius (Vilnius), Jan Tøssebro (Oslo), Henny Van Schrojenstein

Lantman-de Valk (Nijmegen), Luis Salvador (Barcelona), Alexandra Carmen Cara (Bukarest), Dasa Moravec Berger (Ljubliana) und Mike Kerr (Cardiff). Wir haben keineswegs die Intention, in diesem Buch Pädagogen als Hilfsmediziner und Ärzte in den Sozialwissenschaften auszubilden. Um zu kooperieren, brauchen jedoch alle Beteiligten ein Grundwissen über und Einsicht in Begriffe und Kompetenzen der anderen Disziplin.

Bei der Redaktion dieses Buches stellten wir uns immer die Frage, welche Informationen aus den anderen Disziplinen bei der Lösung praktischer Fragen über die körperliche als auch die psychische Gesundheit sowohl für den Arzt als auch für den Sozialwissenschaftler wichtig sein können. Natürlich ist es unmöglich, alle Aspekte aus den Disziplinen in einem Buch zu behandeln. Wir haben eine deutliche Auswahl treffen müssen und hoffen, dass diese Informationen für den Leser hilfreich sind. Für den Sozialwissenschaftler haben wir medizinische Basiskonzepte erläutern müssen, die für den Mediziner selbstverständlich sind. Auch für den Mediziner werden sozialwissenschaftliche Basiskonzepte erläutert, die für Pädagogen und Psychologen im Grundstudium vermittelt wurden. Diese Redundanz war angesichts der interdisziplinären Zielsetzung dieses Buches nicht zu vermeiden.

In diesem Buch wird bewusst viel auf Quellen verwiesen, um die empirische Basis der Aussagen anzugeben, aber vor allem um das Weiterlesen primärer Quellen zu ermöglichen und den Stoff vertieft zu behandeln. Auch werden bei der Gesundheitsvorsorge und der Prävention von Erkrankungen praktische Beispiele und Materialien genannt. Wir hoffen, mit diesem Buch eine Brücke zwischen den verschiedenen Disziplinen zu schlagen, um zusammen praxis- und wohnortnahe Angebote in der Gesellschaft zu schaffen, die Menschen mit geistiger Behinderung eine optimale Gesundheit ermöglichen.

November 2013

Meindert Haveman und Reinhilde Stöppler

1 Einführung in die Thematik

*»Gesunder = Ein Mensch, der nicht oder noch nicht gründlich genug untersucht wurde«
(Autor unbekannt)*

»Gesundheit« und »Krankheit« sind Faktoren, die unser subjektives Wohlbefinden stark beeinflussen, nämlich in der Form von Erwartungen, Hoffnungen, Glück, Kompetenzen, Unsicherheiten, Ängsten, Einsamkeit und Konflikten. Gesundheit ist gleichzeitig die wichtigste Bedingung für Lebensqualität. Man könnte es auch so formulieren: Wenn der Mensch an heftigen Schmerzen leidet oder durch Krankheit stirbt, ist Lebensqualität ein irrelevantes Thema. Die Medizin gibt Grenzen an und schafft gleichzeitig Freiräume für Entscheidungen über Leben und Tod sowohl am Anfang als am Ende des Lebens, nämlich bei der Schwangerschaft und bei terminalen Erkrankungen. Die wesentliche Funktion der Medizin sollte jedoch sein: die Förderung, Erhaltung und Wiederherstellung von »Gesundheit« und die Steigerung der Lebenserwartung und der Lebensqualität. Sowohl für den Arzt als auch für den Pädagogen ist vor allem das Erreichen einer optimalen Lebensqualität des Menschen ein zentrales Konzept für die Begleitung. Dies gilt für Menschen mit und ohne Behinderungen.

In ihrer Publikation zu Gesundheit und Behinderung formulieren die vier deutschen Bundesverbände der Behindertenhilfe die Beziehung der medizinischen Hilfen zur Lebensqualität wie folgt:

»Gesundheit ist stets und für alle Menschen ein wichtiges Element von Lebensqualität, ein wichtiger Einflussfaktor auf Lebensqualität und eine wesentliche Voraussetzung für möglichst uneingeschränkte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Deshalb sind gesundheitsbezogene Hilfen und Leistungen ein wichtiges, integratives Element der umfassenden Förderung von behinderten Menschen zur Überwindung von Behinderungsfolgen und zur Partizipation. Umfassende gesundheitsbezogene Leistungen sind mehr als die bloße Erfüllung eines gegebenen Anspruchs auf Vorbeugung, Linderung oder Beseitigung von Gesundheitsstörungen, Krankheiten usw.; vielmehr sind umfassende gesundheitsbezogene Leistungen wesentliche Voraussetzung für das Wirksamwerden aller übrigen Hilfen und Unterstützungen zur Partizipation.« (BEB, 2001, 7)

Für Menschen mit geistiger, insbesondere aber mehrfacher Behinderung sind Gesundheitsleistungen und pädagogische Hilfen oft Voraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe, dazu gehören beispielsweise Kommunikationssysteme oder Mobilitätshilfen.

1.1 Enthospitalisierung und inklusive medizinische Begleitung

Zu lange wurde bei somatischen und psychiatrischen Problemen über die Köpfe der Patienten entschieden, welche Therapien und Behandlungen für sie wichtig waren. Es wurde kaum Zeit darauf verwendet, sie über Gesundheitsprobleme zu informieren, nachzufragen, ob die Informationen verstanden und verarbeitet wurden, und vielfach wurde auch versäumt, sie um Zustimmung für eingreifende Formen der Diagnostik und Behandlung zu fragen. Dies galt nicht nur für Kinder, sondern auch für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung.

Viele von ihnen verblieben in großen Wohneinrichtungen. In den meisten westlichen Gesellschaften werden oder wurden diese Anstalten und Großeinrichtungen im Zuge der Enthospitalisierung geschlossen. In diesem Kontext wird auch der Begriff »Deinstitutionalisierung« gebraucht. Der Begriff der Deinstitutionalisierung ist der treffendere, da mit diesem Begriff der Kultur- und Religionssoziologie der allmähliche Verfall von bestehenden gesellschaftlichen Werten aufgezeigt wird. Enthospitalisierung, die Verkleinerung und Aufhebung der Großeinrichtungen, ist eher eine der Konsequenzen einer umfassenden Werteverchiebung (Deinstitutionalisierung) in unserer Gesellschaft hinsichtlich der Position des behinderten Menschen. Der Begriff »Enthospitalisierung« verweist dabei auf sowohl die Loslösung des behinderten Menschen aus einem medizinischen Modell, das alle Lebensbereiche umfasste, als auch auf die Implementation von gemeindeintegrierten Wohnalternativen.

Viele der ehemaligen Bewohner dieser großen Einrichtungen sind heute Teil der Gesellschaft und erhalten medizinische Dienstleistungen zusammen mit anderen Bürgern. Menschen mit geistiger Behinderung fallen in den meisten Fällen bei medizinischen Fragen nicht mehr in den Verantwortungsbereich des institutionellen Personals, sondern in die Zuständigkeit der allgemeinen Gesundheitsversorgung. Dies gilt nicht nur für Menschen mit Formen leichter oder mäßiger geistiger Behinderung, sondern immer mehr auch für Menschen mit Schwerstbehinderungen und komplexer medizinischer Problematik. Die Einrichtungen für Menschen mit komplexen gesundheitlichen Bedürfnissen hatten die Merkmale, dass sie groß und institutionell ausgerichtet waren, eher losgelöst von der Gesellschaft standen und medizinisch-pflegerisch ausgerichtet waren. Das Prinzip der medizinischen Verwaltung aller Lebensbereiche in Anstalten voriger Jahrzehnte, wobei Fremdbestimmung und abgeschiedenes Gruppendasein eine wichtige Rolle spielten, wird heutzutage eingetauscht gegen das Prinzip des dezentralen und selbständigen Wohnens in der Gesellschaft. Selbstbestimmung spielt dabei eine große Rolle, aber auch eine Trennung der Lebensbereiche des Wohnens, der Arbeit, der Freizeit und der medizinischen Begleitung. Im traditionellen Modell wurde der Akzent der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung auf Verbleib an einem Ort, Gruppendenken, Stabilität des Verhaltens, Sicherheit und Sondererziehung und -behandlung gelegt. Bei der heutigen Begleitung wird dies oder soll dies verlagert werden auf neue Akzente der Mobilität, Förderung der Individualität und des Selbstbewusstseins, Toleranz der Variabilität von Verhaltensweisen

in unterschiedlichen sozialen Kontexten und Rollen, Mut zum Risiko und Erkundung von Neuem sowie Teilhabe an gesellschaftlichen Aktivitäten und Institutionen – also auf ein Leben, wie es jedem anderen Bürger freisteht zu führen.

Der Auszug aus dem Schonraum der Institutionen hat positive Konsequenzen für die Rechtsposition, Gesundheit und die Qualität des Lebens, impliziert aber auch einige neue Gesundheitsrisiken. Die großen Wohnzentren bemühten sich vor einigen Jahrzehnten wenig um die Entwicklung der Kommunikationsfähigkeit, Aktivitäten in der Gemeinschaft und die Entwicklung sozialer Beziehungen ihrer Bewohner. Auch hatten die Bewohner im Vergleich mit anderen Bürgern weniger Zugang zu Maßnahmen der Früherkennung von Krebs, kardiovaskulären Erkrankungen, Anämie, Gripeschutzimpfung, Hörgeräten und Brillen (Kerr et al., 2003). Für Menschen mit komplexen gesundheitlichen Bedürfnissen, die gemeindenah betreut werden, besteht heutzutage bei Begleitern und im sozialen Umfeld mehr Interesse für soziale Aspekte wie Erwachsenenbildung, Selbstbestimmung und soziale Integration.

Auch soll nach Vorbildern des Auslands die Infrastruktur der medizinischen Dienste und Unterstützung so entwickelt und angepasst werden, dass es auch Menschen mit geistiger Behinderung und komplexen Gesundheitsproblemen ermöglicht wird, in kleineren und gemeindenahen Wohnungen zu leben. Bei den meisten Modellen im Ausland wird dabei in der Pflege und Begleitung durch ein Team von Medizinerinnen und verbundenen medizinischen Fachkräften eng mit der Familie und der Person mit der Behinderung kooperiert. Diese Dienste bieten entweder direkt oder sorgen für die Bereitstellung ...

- ... von hochindividuellen Support-Teams, wobei eine Schlüsselperson für den Kontakt mit den Klienten und der Familie eingesetzt wird zur Koordinierung der Pflege einschließlich:
 - Bereitstellung von Technologie, um das Leben in der Gemeinschaft zu unterstützen
 - Hausbesuche für Diagnostik und Folgeabsprachen/-konsultationen
 - Absprachen mit Ärzten, Fachärzten, Krankenschwestern und anderen medizinischen Fachkräften
 - Entwicklung der medizinischen Versorgungspläne und Notfall-Protokolle
 - Unterstützung und Klientenzentrierte Fürsprache bei Krankenhausaufenthalten
- ... flexibler individueller Unterstützung einschließlich:
 - der Fähigkeit, einen individuell passenden Satz von Ressourcen und Unterstützung für jeden Einzelnen zu finden oder zu entwickeln
 - der Ausbildung der Person mit Behinderung in Gesundheitsfragen, ihrer Familie, Freunden und der Mitarbeiter (AIID, 2006, 42).

Der Exodus der Menschen mit Behinderungen aus den großen Wohneinrichtungen hat ihre Krankheiten mehr sichtbar gemacht, ist aber auch Anlass zur Sorge. Es ist heute sichtbar und deutlich, dass die Gesundheit von behinderten Menschen im Allgemeinen schlechter ist als die anderer altersgleicher Bürger. Was wir nicht wissen ist, ob Menschen mit geistiger Behinderung heute kränker sind im Vergleich zu frü-

her oder ob ihre Krankheiten zuvor zu häufig als selbstverständlich und zur Behinderung gehörend gehalten wurden. Die große Ungleichheit im Gesundheitszustand, aber auch in dem Zugriff auf das Gesundheitssystem zwischen Menschen mit und ohne Behinderung ist durch eine große Anzahl von empirischen Studien inzwischen deutlich belegt worden (►Kap. 13). Menschen mit geistiger Behinderung benötigen aktuell häufiger Gesundheitsleistungen, da sie immer älter werden und weniger in Heimen leben. Eine normalisierende Wohnsituation wie in einigen skandinavischen Ländern und den USA, nämlich im unterstützten Wohnen mit einer bis drei Personen pro Wohnung und kleinere (zwei bis drei Personen) oder größere Wohngemeinschaften (vier bis sechs Personen), ist in Deutschland, aber auch in vielen anderen europäischen Ländern noch immer nicht realisiert worden. Trotzdem nutzen immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zu früher gemeindeintegrierte (para-)medizinische Dienste. Wie andere Bürger besuchen sie die Praxis des Haus- und Zahnarztes. Nicht ein Facharzt der Institution ist für sie primär verantwortlich, sondern der Hausarzt, der, wenn nötig, zu klinischen Spezialisten, Physiotherapeuten usw. überweist. Eine weitergehende Öffnung und Schließung von großen Wohneinrichtungen in den nächsten Dekaden bedeutet auch für diese Berufsgruppe, dass ungefähr 300 000 Menschen mit geistiger Behinderung unter ihre Verantwortlichkeit fallen und in Haus- und Zahnarztpraxen registriert sind.

Die Qualität der primärärztlichen Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung ist jedoch oft nicht adäquat durch einen Rückstand von Information über häufig vorkommende medizinische Probleme und sozialen Fertigkeiten, um sich effektiv zu verständigen (Jansen, Krol, Groothoff & Post 2006). Lennox & Kerr (1997) konstatieren, dass die primärärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft durch eine hohe Prävalenzrate von vielen (a) unbehandelten, aber behandelbaren einfacheren Erkrankungen (wie Hör-/Sehschäden und Thyroid-Erkrankungen), (b) unbehandelten spezifischen Gesundheitsproblemen, die im Zusammenhang mit der individuellen Behinderung stehen (wie Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom), und (c) durch eine geringe Teilnahme an allgemeinen Gesundheitschecks (wie Blutdruckkontrolle) gekennzeichnet wird. In einer internationalen Übersichtsstudie der Fachliteratur zu diesem Thema (Haveman et al., 2009; 2010) hat sich diese Annahme für viele andere ernste oder weniger ernste Erkrankungen bestätigt. 2001 wiesen die Bundesverbände der Behindertenhilfe auf einige Probleme der Angebote medizinischer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland hin.

»Die bisherige Diskussion zum Themenkomplex Gesundheit für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist bestimmt

- *von einer deutlichen Reduzierung auf ein kuratives Verständnis anstelle eines umfassenden – präventive, kurative und rehabilitative Aspekte gleichermaßen berücksichtigenden – Verständnisses gesundheitsbezogener Leistungen,*
- *von einer zergliedernden Betrachtungsweise der gesundheitsbezogenen Handlungskonzepte anstelle eines lebensweltlich orientierten integrativen Ansatzes,*
- *von einer berufsbezogenen Sicht anstelle einer berufsgruppenübergreifend kooperativen Sicht der gesundheitsbezogenen Maßnahmen,*
- *von einem Mangel an differenzierender und konkreter Betrachtung der notwendigen gesundheitsbezogenen Maßnahmen,*

- *von einer Orientierung am nichtbehinderten Durchschnittspatienten mit seinen verfügbaren Kompetenzen und persönlichen Ressourcen anstelle der Berücksichtigung eingeschränkter Kompetenzen und Ressourcen behinderter Patienten und dem daraus abzuleitenden Hilfe- und Unterstützungsbedarf und*
- *von der mangelhaften Wahrnehmung der fachlichen und Kontext-Besonderheiten der gesundheitsbezogenen Hilfe- und Unterstützungsbedarfe geistig und mehrfach behinderter Menschen.» (BEB, 2001, 15)*

In den kleinen Wohneinrichtungen (im ambulant betreuten Wohnen und den Außenwohngruppen) wird deutlich, dass die Verbesserungen der Rechte und der Angebote für Bildung, Freizeit, Arbeit und Wohnen nicht immer einhergehen mit Verbesserungen zur Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen, regelmäßigen Arzt- und Zahnarztbesuchen und der Entwicklung eines gesunden Lebensstils. Die Lebensweise von Menschen mit geistiger Behinderung nähert sich der nicht-behinderter Menschen und gleicht sich dieser immer mehr an. So ist es nicht verwunderlich, dass sich auch die Gesundheitsprobleme und -risiken immer mehr annähern. So kann eine selbständigere Verkehrsteilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung zu einer höheren Frequenz von Verkehrsunfällen führen. Durch mehr Kontakte mit Gleichaltrigen in Schule, Beruf und Freizeit gibt es auch mehr Gelegenheiten, sich Essgewohnheiten, das Rauchen und den Konsum von Alkohol und Drogen anzugewöhnen, wodurch gesundheitliche Probleme entstehen können. Auch kann ungeschützter Geschlechtsverkehr zur Häufung von Geschlechtskrankheiten führen.

Die Ungleichheit im Gesundheitsstatus zwischen Menschen mit und ohne einer geistigen Behinderung ist heute deutlicher als früher und diese Ungleichheiten werden wie bei anderen sozialen Gruppen (z. B. nach sozialem Status oder Migrationshintergrund) politisch und sozial nicht mehr akzeptiert (Cohen, 2001). Die Teilhabe an der Gesellschaft, das Führen eines selbstbestimmten und »normalen« Lebens wie andere Menschen, ist ein Phänomen, das die Qualität des Lebens von Menschen mit geistiger Behinderung ebenso definiert wie biologisch-medizinische Aspekte, wie die Länge des Lebens (Mortalität, Lebenserwartung) und Erfahrungen des eigenen Körpers (Schmerzen, krank sein, Morbidität). Wenn Menschen gefragt werden, was für sie am Wichtigsten ist, dann stehen »Gesundheit« und »ein langes Leben« sogar an erster Stelle, und dies gilt auch für Menschen mit geistiger Behinderung.

1.2 Aktuelle Paradigmen der pädagogischen Begleitung und die Konsequenzen für die medizinische Praxis

1.2.1 Normalisierungsprinzip

Kaum ein anderer Reformimpuls hat die Praxis der Behindertenhilfe in den letzten Jahrzehnten so nachhaltig verändert wie das »Normalisierungsprinzip«.

Unter der Maxime »Ein Leben, so normal wie möglich!« (Bank-Mikkelsen, Nirje, Wolfensberger) richtete sich diese Reformidee von Anfang an auf die Veränderung der strukturellen und institutionellen Lebens- und Betreuungsbedingungen in den Einrichtungen der Geistigbehindertenhilfe (Gröschke, 2007, 242). War früher die pädagogische und medizinische Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung in Sondereinrichtungen/-institutionen (Kindergärten, Schulen, Freizeitclubs, Wohnheime, Werkstätten) die Regel, wird die Selbstverständlichkeit dieses separatistischen Systems immer mehr in Frage gestellt und als nicht passend für eine Gesellschaft erfahren, die sich als tolerant, heterogen, aber inklusiv für alle Bürger erklärt.

1.2.2 Selbstbestimmung, Partizipation und Teilhabe

Vor allem im Kontext der Empowerment- und Independent-Living-Bewegung ist Selbstbestimmung zu einem wichtigen und zentralen Leitbild bei der Begleitung von Menschen mit Behinderungen geworden. Unter Selbstbestimmung wird die Möglichkeit des Individuums verstanden, seinen Wünschen, Bedürfnissen, Interessen und Wertvorstellungen entsprechend Entscheidungen zu treffen und demnach zu handeln. Selbstbestimmung soll – in Abgrenzung zur Fremdbestimmung – Ziel der Erziehung von Menschen mit sowie ohne geistige Behinderung sein (Mühl, 2000, 80).

Zusätzliche Autonomie und Partizipation in einem sozialen Prozess der Selbstbestimmung ist für Menschen mit geistiger Behinderung von großer Relevanz, da ihre Lebenswirklichkeit überwiegend von Fremdbestimmung geprägt worden ist. Wenn Familienmitglieder sowie Betreuerinnen und Betreuer vor diesem Hintergrund der Selbstbestimmung handeln und vor allem die Betroffenen nach ihren Haltungen und Wünschen befragen, kann Emanzipation und Selbstbestimmung gefördert werden. Selbstbestimmung stößt bei fehlender gesellschaftlicher Akzeptanz an ihre Grenzen, daher geht das Recht auf Selbstbestimmung unabdingbar mit dem der Teilhabe einher.

Der Begriff der Teilhabe umfasst »das Einbezogensein in eine Lebenssituation« (Weltgesundheitsorganisation, 2005, 19), das Mitmachen, Mitgestalten und die Mitbestimmung im gesellschaftlichen Zusammenleben. Auch Menschen mit geistiger Behinderung sollen sich aktiv in die Gesellschaft einbringen. Weiter müssen die individuellen Bedürfnisse und Bedarfe festgestellt und entsprechende Hilfestellungen gegeben werden, um so Chancengleichheit zu gewährleisten (Wacker, 2005, 13 f.).

1.2.3 Integration und Inklusion

Nach dem Grundgesetz (Art. 3 GG) lässt sich Integration als gesellschaftliche Aufgabe beschreiben, der zufolge alle Menschen mit geistiger Behinderung in jeglichen Bereichen des Lebens die gleichen Chancen zur Teilnahme beanspruchen dürfen wie Menschen ohne Behinderung. Integration kann sowohl Ziel als auch Weg sein, damit alle Menschen, unabhängig von Art und Schwere einer Behin-

derung, in allen Bereichen der Gesellschaft gleichwertig teilhaben können (Bege-
mann, 2002, 126).

Der Begriff der Inklusion beschreibt den in der Integration gewünschten Ideal-
zustand und legt seinen Schwerpunkt auf den Aspekt der Unterstützung und
Zuteilung der Ressourcen für alle Menschen, nicht nur für Menschen mit einer
identifizierten Behinderung. »Behinderung« wird dabei lediglich als eine Dimen-
sion der gesellschaftlichen Heterogenität beurteilt (Doose, 2007, 16). Der Inklus-
ionsbegriff soll den Begriff der Integration sowohl begrifflich als auch inhalt-
lich ablösen (Schmidt & Dworschak, 2011, 269). Der Begriff der Inklusion, der
für Nichtaussonderung und unmittelbare gesellschaftliche Zugehörigkeit steht
(Theunissen & Schirbort, 2006; Theunissen, 2007), spielt seit einigen Jahren bei
der Gestaltung von Hilfen in den verschiedenen Lebensbereichen von Menschen
mit Behinderungen eine wichtige Rolle. Inklusion setzt »Lebenswelten (Familie,
Kindergarten, Schule, Stadtbezirke, Wohnsiedlungen, Arbeitsstätten etc.) voraus,
in denen alle Menschen, mit oder ohne Behinderung, willkommen sind und die
so ausgestattet sein sollten, dass jeder darin, mit oder ohne Unterstützung, sich
zurecht finden, kommunizieren und interagieren, kurz sich wohlfühlen kann«
(Hinz, 2002, zit. n. Theunissen, 2007, 171). Behinderung stellt in diesem Kontext
keine funktionelle Einschränkung dar, sondern beschreibt lediglich ein Merkmal
von diversen Gesellschaftsminderheiten (Hinz, 2006, 98).

Besonders im Rahmen des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die
Rechte von Menschen mit Behinderung gewinnt der Begriff der Inklusion an Be-
deutung (Schmidt & Dworschak, 2011, 269). Die Behindertenrechtskonven-
tion konkretisierte vor dem Hintergrund der Lebenslage behinderter Menschen
universal gültige Menschenrechte und präzierte Ziel- und Förderverpflichtungen
für den Staat, um geeignete Maßnahmen zu ergreifen (Aichele, 2008, 4).
Demzufolge lassen sich viele grundlegende Elemente der allgemeinen Menschen-
rechte, beispielsweise das »Recht auf Leben« oder das »Recht auf Freiheit«, aber
auch spezielle Bestimmungen für die Lebenssituation behinderter Menschen so-
wie Verpflichtungen zur Bewusstseinsänderung in diesem Übereinkommen fin-
den, das in 2009 in der BRD als Gesetz angenommen wurde. Im Rahmen dieses
Übereinkommens und Gesetzes werden die Problemlagen behinderter Menschen
konkret benannt und auf die Lebenssituation behinderter Menschen zugeschnit-
ten (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen,
2009, 10).

*»Die Bedeutung [...] besteht vor allem darin, dass die Rechte von Menschen mit Behin-
derungen nicht nur einer Gesamtbetrachtung unterzogen, sondern unter Berücksichti-
gung aller Lebensfelder genauer analysiert und teilweise detailliert beschrieben werden.«
(Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch e. V., 2011, 4)*

Ziel der Konvention ist es,

*»den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten
durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten
und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.« (Art. 1 Abs. 1 BRK)*

Laut Bielefeldt (2008, 10 f.) erhebt keine andere Menschenrechtskonvention diese
Forderung nach sozialer Inklusion mit ähnlich prägnanter Deutlichkeit wie die

Behindertenrechtskonvention. In den meisten Staaten ist noch ein traditionell medizinisches Modell von Behinderung vorzufinden (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, 2009, 11). Der Konvention liegt dagegen ein Verständnis von Behinderung zugrunde, welches deutlich macht, dass Behinderung kein fester Zustand, sondern ein sich ständig weiterentwickelnder Prozess ist, der sich nachteilig auswirkt, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen auf einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern (BRK).

»Erschwernisse bei der Teilhabe am Leben der Gesellschaft sind nicht in erster Linie in Art und Ausmaß ihrer Beeinträchtigung begründet, sondern in einer mangelnden Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und Unterstützungsbedarfen und den jeweils gegebenen Umweltbedingungen.« (Seifert, 2010, 385)

Im Kontext von Behinderung geht es der Behindertenrechtskonvention nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe. Im Rahmen unserer Ausführungen sind insbesondere die Artikel 16, 22, 25 und 26 von Bedeutung und sollen deshalb näher erläutert werden. Wir folgen dabei der Arbeitsübersetzung der UN-Behindertenrechtskonvention:

»Artikel 16: Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch

1. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um die körperliche, kognitive und psychische Genesung, Rehabilitation und soziale Wiedereingliederung von Menschen mit Behinderungen, die Opfer irgendeiner Form von Ausbeutung, Gewalt oder Missbrauch werden, zu fördern, auch durch die Bereitstellung von Schutzdiensten. Genesung und Wiedereingliederung müssen in einer Umgebung erfolgen, die Gesundheit, Wohlergehen, Selbstachtung, Würde und Autonomie des Menschen fördert und geschlechts- und altersspezifischen Bedürfnissen Rechnung trägt.

Artikel 22: Achtung der Privatsphäre

2. Die Vertragsstaaten schützen die Vertraulichkeit der personen-, gesundheits- und rehabilitationsbezogenen Informationen von Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen.

Artikel 25: Gesundheit

Die Vertragsstaaten erkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das für sie erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung an. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtersensiblen Gesundheitsdiensten, einschließlich der gesundheitlichen Rehabilitation, zu gewährleisten. Die Vertragsstaaten werden insbesondere

- a) Menschen mit Behinderungen dasselbe Angebot, dieselbe Qualität und denselben Standard an kostenloser oder bezahlbarer Gesundheitsversorgung zur Verfügung stellen wie anderen Menschen, einschließlich auf dem Gebiet der sexuellen und reproduktiven Gesundheit sowie bevölkerungsbezogener Programme im Bereich der öffentlichen Gesundheit*
- b) die Gesundheitsdienste anbieten, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, gegebenenfalls einschließlich der Früherkennung und Frühintervention, sowie Dienste, um weitere Behinderungen möglichst gering zu halten oder zu vermeiden, insbesondere bei Kindern und älteren Menschen*
- c) diese Gesundheitsdienste so gemeindenah wie möglich anbieten, auch in ländlichen Räumen*

- d) *die Angehörigen der Gesundheitsberufe verpflichten, Menschen mit Behinderungen Betreuung von gleicher Qualität wie anderen Menschen zu erbringen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie u. a. durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen erhöhen*
- e) *die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine derartige Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist, verbieten; derartige Versicherungen sind zu angemessenen und vernünftigen Bedingungen anzubieten*
- f) *die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder Gesundheitsdiensten oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten auf Grund einer Behinderung verhindern.*

Artikel 26: Habilitation und Rehabilitation

(1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, namentlich auch durch Rückgriff auf Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Teilhabe und Teilnahme an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Zu diesem Zweck organisieren, stärken und erweitern die Vertragsstaaten umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -Programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, der Beschäftigung, der Bildung und der Sozialdienste, dergestalt, dass diese Dienste und Programme

- a) *im frühestmöglichen Stadium beginnen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen*
- b) *die Teilnahme und Teilhabe an der Gemeinschaft und an allen Aspekten des gesellschaftlichen Lebens unterstützen, freiwillig sind und Menschen mit Behinderungen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen, auch in ländlichen Räumen.*
 - a. *Die Vertragsstaaten fördern die Entwicklung der Aus- und Fortbildung für Fachkräfte und Mitarbeiter in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten.*
 - b. *Die Vertragsstaaten fördern die Verfügbarkeit, Kenntnisse und die Verwendung von Geräten und assistiven Technologien, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind, für die Zwecke der Habilitation und Rehabilitation.«*

In der Behindertenrechtskonvention werden in Art. 25 also Standards für die gesundheitliche Versorgung formuliert, wobei die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung anerkennen. Zu einer umfassenden teilhabeorientierten Gesundheitsversorgung in diesem Sinne gehören auch Gesundheitsdienste, die von behinderten Menschen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, um Folgeerkrankungen und weitere Behinderungen zu vermeiden.

Zusätzlich fordert Art. 26 gesundheitsbezogene Maßnahmen, die behinderte Menschen in die Lage versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie die volle Teilhabe und Teilnahme an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Um dieses Ziel zu erreichen, sollen umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, im frühestmöglichen Stadium beginnen, auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen und behinderten Menschen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen. Die Forderungen der UN-Konvention gehen in diesem Sinne weiter als die Formulierungen im Sozialgesetzbuch V und IX. Während das SGB IX die Rehabilitation und Teilhabe

behinderter Menschen umfassend zum Thema macht, werden im SGB V die besonderen Bedarfe behinderter Menschen nur allgemein in § 2a SGB V (Leistungen an behinderte und chronisch kranke Menschen) angesprochen: »Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.« Das Aufzeigen von Handlungsmöglichkeiten und -alternativen und die Auseinandersetzung mit verschiedenen Möglichkeiten des gesunden Lebens sollten beim pädagogischen Handeln unbedingt gegeben sein. Der Bereich der Gesundheit ist in diesem Kontext zur Teilhabe in der Gesellschaft von ganz besonderer Bedeutung. Menschen mit geistiger Behinderung haben sowohl das Recht auf Gesundheit als auch das Recht auf gesundheitsfördernde Bildungsmaßnahmen.

1.3 Die Bürgerschaftsperspektive

Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung wird heutzutage vor allem durch die Bürgerschaftsperspektive geprägt (Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2010). Menschen mit geistiger Behinderung sind rechtmäßige Bürger in unserer Gesellschaft mit denselben Rechten und Pflichten. Wolfensberger verlangt eine umfassende »social role valorization«, d. h. eine Erweiterung und vor allem Aufwertung der sozialen Rollen für behinderte Menschen mit dem Ziel ihrer sozialen Anerkennung als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft und ihrer uneingeschränkten gesellschaftlichen Teilhabe. Solche erweiterten Rollen und ihnen entsprechende komplementäre Rollenbezüge wären etwa die Rollen als Staatsbürger/Wähler, Kunde, Nachbar, Ehegatte und Eltern (Gröschke, 2007, 243), aber auch die erweiterte Rolle des mündigen Patienten. Theunissen meint dazu: »Diese Vorstellung mutet visionär an, fußt jedoch auf einer rechtlichen Verankerung von gesellschaftlichen Teilhabeansprüchen und entspricht damit einer ›inkluisiven Bürgergesellschaft‹« (Theunissen, 2007, 171 f.).

Eine intellektuelle Behinderung ist keine Krankheit, oder eine zu isolierende Beschränkung oder Schädigung, sondern ein komplexes und multifaktoriell zu erklärendes Phänomen mit Wurzeln in der Kultur (Mont, 2007). Weltweit unterstützt die United-Nation-(UN-)Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2007) diese Forderung über Menschenrechte und Freiheiten, die garantiert sein sollten, um für alle Menschen mit Behinderungen dafür zu sorgen, dass sie sich eines höchstmöglichen Standards der Gesundheit ohne Diskriminierung erfreuen können. Die Konvention soll den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen fördern, schützen und gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde fördern. Mit dieser Zielsetzung steht die Konvention als menschenrechtliches Abkommen zunächst für das »Empowerment« der in dieser Gesellschaft behinderten Menschen. Außerdem steht die Konvention für die Überwindung des Defizitansatzes, der in einigen Punkten noch dem sog. Medizinischen Modell anhaftet. Demzufolge wurde und wird »Behinderung« eher als

individueller Mangel, Fehler oder Krankheit gesehen. Das medizinische Modell ist in dieser Weise im Denken und gesellschaftlichen System immer noch weit verbreitet und wirkt sich – gewollt oder nicht – in der Gesellschaft benachteiligend auf das Leben von Menschen mit Behinderungen aus (Hirschberg, 2005; Kayess & French, 2008). Der Psychiater Gaedt (1999) formuliert dies so: »Aus den Erfahrungen mit den traditionellen medizinisch geleiteten Anstalten wissen wir, welche katastrophalen Folgen es für die Gesundheit von Menschen hat, wenn die medizinische Verantwortung zum organisatorischen Prinzip des Alltags wird.« (ebd., 28).

Schon vor der UN-Konvention, im Jahr 2003, wurden während einer Konferenz in Rotterdam Gesundheitsstandards für Hilfen an Menschen mit geistiger Behinderung formuliert (Scholte, 2008). Diese Standards waren so entworfen, dass sie gültig sein sollten für Länder mit unterschiedlichen Gesundheitssystemen, und sollten anwendbar sein in der generellen Gesundheitsbetreuung (mainstream health services). Menschen mit geistiger Behinderung können aber Gesundheitsprobleme haben, die sich von denen in der allgemeinen Bevölkerung unterscheiden. Sie haben in der Regel mehr Erkrankungen (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2000), auch können die Erkrankungsmuster sich unterschiedlich äußern und mit der Ursache der Behinderung zusammenhängen. Viele Menschen, die als stark bis hochgradig geistig behindert bezeichnet werden, haben oft Gesundheitsbeschwerden wie zerebrale Lähmungen, sensorische Störungen, Epilepsie mit schweren und ständigen Anfällen, Skelett-Probleme, Probleme durch unzureichende Nahrungsaufnahme, rezidivierende Infektionen der Atemwege, Muskelschwund, Herz-Probleme und Austrocknung. Schwierigkeiten in der Kommunikation und im Verhalten können sich negativ auf den diagnostischen Prozess und die Behandlung auswirken. Isermann beschreibt dies in seiner Einleitung zur Kasseler Medizintagung 2001 wie folgt:

»Wenn Menschen mit Behinderung krank werden, beobachten wir häufig, dass die Krankheit sich im Erscheinungsbild und Verlauf anders als bei nichtbehinderten Menschen zeigt, in abgewandelter Form. Die Krankheit kann dabei zunächst verborgen bleiben, unzutreffend diagnostiziert und im Verlauf falsch eingeschätzt werden. Das ärztliche Bemühen bei Menschen mit Behinderung setzt besondere Erfahrung sowie individuelles Einfühlungsvermögen, geduldige Beharrlichkeit, einen vermehrten Zeitaufwand und mitunter ein kostenintensiveres Vorgehen voraus.« (Isermann, 2002, 15)

Es geht jedoch nicht nur um unzutreffende Diagnostik, falsche Einschätzungen, Zeitaufwand und Mehrkosten; auf derselben Tagung verweist Niklas-Faust (2002) auch auf Veränderungen des Bildes, das Ärzte von Menschen mit Behinderungen haben:

»Bestimmte Maßnahmen wie Herzoperationen, Nierentransplantationen und andere wurden anfangs nicht bei Menschen mit Behinderungen durchgeführt, was teilweise sicher auf die Sichtweise vom Leben mit Behinderung zurückzuführen ist. Dies hat sich in den letzten Jahrzehnten allerdings geändert, wohl vor allem dadurch, dass Menschen mit Behinderung viel mehr an der Gesellschaft teilhaben.« (ebd., 27)

Die soziale Integration und Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung in unsere Gesellschaft ist nicht selbstverständlich und führt nicht automatisch zu Verbesserungen im Gesundheitszustand.

»Die Akzeptanz der Menschen mit Behinderung in Gesellschaft und Politik ist immer noch gering. Die finanziellen Mittel im Gesundheits- und Sozialwesen sind knapp. Das betreuende Personal reicht nicht aus, ist vielfach nicht genügend qualifiziert und findet ungünstige Arbeitsbedingungen vor. Unter diesen unzulänglichen Bedingungen kann eine für Menschen mit Behinderungen befriedigende Arbeit nicht gelingen. Wir versuchen zwar durch besonderen persönlichen Einsatz Mängel in der Betreuung auszugleichen, stoßen dabei aber an die Grenze der eigenen Belastbarkeit. Was ist zu tun? Wir, die wir in der Arbeit mit behinderten Menschen stehen, also Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Pflege, Heilpädagogik, Physio-, Ergo- und Sprachtherapie sowie in den psychologischen und ärztlichen Diensten, müssen immer wieder auf die Notwendigkeit einer besseren Versorgung von Menschen mit Behinderungen hinweisen.« (Isermann, 2002, 16)

Das medizinische Modell und das Paradigma des Schutzes und der Absonderung hatte neben den negativen Effekten der erlernten Hilflosigkeit und pädagogischen Verwahrlosung auch eine Schutzfunktion. Die Bewohner wurden systematisch und ungefragt vor potentiell ungesunden Einflüssen der Gesellschaft abgeschirmt. Gesundheitsschädliche Aspekte im Lebensstil, wie der Konsum von Zigaretten, Alkohol und Drogen, hatten in der Subkultur der Institution wenig Gelegenheit zu gedeihen. In der zentralen Küche wurden im Allgemeinen diätisch ausgewogene Mahlzeiten zubereitet. Für Körperbewegung wurde im Rahmen von Arbeit und Freizeit gesorgt. Durch die physische und soziale Absonderung der Einrichtung gab es kaum Verletzte und Tote im Straßenverkehr. In vielen Einrichtungen arbeiteten erfahrene Ärzte, die sich präventiv, in Vorsorgeuntersuchungen und auf Abruf durch Betreuer um die Bewohner kümmerten.

Mehr noch als früher sind eine verbesserte Gesundheitserziehung, Gesundheitslern- und Lesefähigkeiten (Health Literacy) sowie geeignete Stützen in der sozialen Umgebung notwendig, um Menschen mit geistiger Behinderung die Kontrolle über ihre Gesundheit und Gesundheitsdeterminanten zu ermöglichen, um mit chronischen Erkrankungen umzugehen und um als Bürger in der Gesellschaft ihre Rechte einzufordern (World Health Organisation, 2001b). Andererseits benötigen viele Personen mit geistiger Behinderung auch personenzentrierte Assistenz von Familienmitgliedern und Betreuern, um die Gesundheit aktiv fördern zu können. Im Mittelpunkt der personenzentrierten medizinischen Planung steht dabei, stets bei den selbst geäußerten Bedürfnissen des Menschen anzuknüpfen – Bedürfnisse, die für sie den Besuch eines Arztes sinnvoll machen. Meistens unterscheiden sich diese Bedürfnisse (wie Schmerzerleichterung, Funktionseinschränkungen) kaum von denen anderer Patienten, die den Arzt aufsuchen. Durch Gesundheitsinformation, Beratung, Kommunikationsförderung, Rollenspiele usw. können auch Patienten mit geistiger Behinderung mündiger gemacht werden, um selbst ihre Probleme vorzutragen. Wenn jedoch diese Mündigkeit fehlt, ist es Aufgabe der Begleitpersonen (Eltern, Geschwister, Betreuer), die Probleme als Vertretung und aus der Perspektive des Patienten vorzutragen. Auch bei der Ausführung von ärztlichen oder therapeutischen Verordnungen, Absprachen und Durchführung von Arztterminen, speziellen pflegerischen Erfordernissen, Beobachtung und Überwachung des Gesundheitszustandes, Unterstützung bei der Teilnahme von Vorsorgeuntersuchungen und Hilfen bei der Anbahnung

und Erhaltung eines gesundheitsfördernden Lebensstils sollte so viel wie möglich aus der Perspektive der Person selbst gehandelt werden – und nicht aus der Perspektive der Begleitperson. Das Ziel des ärztlichen Handelns sollte dabei die selbständige Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an einem gemeindeintegrierten sozialen Leben sein.

2 Die Definition von Gesundheit und Krankheit

*»Wie geht's, sagte ein Blinder zu einem Lahmen.
Wie Sie sehen, antwortete der Lahme.«*
(Georg Christoph Lichtenberg, Aphorismen, 98)

2.1 Begriffsklärungen

»Gesund« und »krank« sind Begrifflichkeiten in der Umgangssprache und der Medizin, die genauso ungenau und pauschal sind wie Begrifflichkeiten wie »nichtbehindert« und »behindert« in der Umgangssprache und der Heil- und Sonderpädagogik. In dem Positionspapier der vier Bundesverbände (Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V., 2001) wird »Gesundheit« wie folgt formuliert: »Gesundheit ist für jeden Menschen ein wesentlicher Aspekt erfüllten Lebens und eine grundlegende Voraussetzung für sinnvolle und erfolgreiche Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft« (ebd., 5). Diese Perspektive sollte auch die Grundlage für ärztliches Handeln bei Menschen mit geistiger Behinderung sein.

Krankheiten können unbemerkt und schleichend oder plötzlich und auffallend beginnen. Sie können akut, intermittierend oder chronisch verlaufen. Erweist sich eine Krankheit als nicht heilbar, aber auch als nicht tödlich, spricht man je nach dem Ausmaß der Symptomatik und dem Verbleiben von Funktionseinschränkungen von einer chronischen Erkrankung (Schleiffer, 2001b, 285). Die Definition des Krankseins wird durch die Berufsgruppe der Mediziner erstellt und orientiert sich an Normwerten, die letztendlich in den Dichotomien »pathologisch« oder »nicht pathologisch«, »krank« oder »gesund« zusammengefasst werden.

Der Begriff »Gesundheit« ist breit und impliziert eine große Anzahl von Konzepten und Definitionen. Viele sind Teil der Umgangssprache. Der Laie denkt, dass »gesund« bedeutet, »sich gut zu fühlen«, gesund zu essen, gut zu schlafen, tägliche körperliche Übungen, nicht zu rauchen, freundschaftliche Beziehungen zu unterhalten, sowie die Abwesenheit von Schmerzen. Der Epidemiologe beschreibt »Gesundheit« von Bevölkerungsgruppen in Konzepten wie Kindersterblichkeit, Lebenserwartung oder mehr differenziert in »Quality Adjusted Life YearS (QUALYS). Wenn Ärzte über »Gesundheit« sprechen, dann meinen sie

oft das Fehlen von Krankheitssymptomen, von grenzüberschreitenden Blutwerten oder das Fehlen von Schmerzen. Politiker und Gesundheitsplaner beschreiben »Gesundheit« im Kontext benötigter finanzieller und personeller Ressourcen, und sie entwickeln Modelle, die die Gesundheitsfürsorge und -versorgung mit dem Gesundheitszustand der Bevölkerung verbinden:

- (Noch) gesunde Personen benötigen Gesundheitsvorsorgeprogramme (primäre Prävention),
- Personen mit bestimmten Gesundheitsrisiken benötigen Screening-Programme und Gesundheitsschutz (sekundäre Prävention), und
- kranke Personen benötigen spezielle medizinische Hilfen und Krankenhauspflege (tertiäre Prävention).

Für eine differenziertere Beschreibung dieser Präventionsbegriffe wird auf Kapitel 15.2 verwiesen. Im Unterschied zu dem allgemeinen Krankheitsbegriff mit der Frage, wer als krank zu gelten habe, versucht der spezielle Krankheitsbegriff eine Zuordnung von Symptomen eines krankhaften Zustandes als Diagnose einer speziellen Krankheit (Blankenburg, 1989). Dessen sachgerechte, valide sowie nachvollziehbare, reliable Zuordnung anhand definierter Kriterien soll durch diagnostische Klassifikationssysteme wie z. B. die des ICD-10 garantiert werden. Schleiffer betont, dass sich bislang ausschließlich der Wert »krank« in diesem Sinne als anschlussfähig erwiesen hat (ebd., 2001). Die Definition von Gesundheit stellt die Medizin, aber auch die Sozialwissenschaften vor größere Probleme. So kann z. B. ein überhöhter Blutdruck in der Medizin einerseits als Risikofaktor für das Entstehen von Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems angesehen werden, wobei präventiv Interventionen mit dem prinzipiell »gesunden« Klienten besprochen werden. Andererseits kann derselbe Blutdruck auch als Indikator und Vorbote einer Krankheit gewertet werden, der therapeutisch behandelt werden sollte. Außerdem wird derselbe Blutdruck bei älteren Menschen anders bewertet: Durch höhere Normwerte ändert sich im Vergleich zu jüngeren Patienten die Kategorisierung in »gesund« oder »noch gesund«.

Noch schwieriger tun sich die Sozialwissenschaften mit dem Begriff der Gesundheit. Schipperges (1977) beispielsweise bezeichnet die Gesundheit als Gegenstand der Kultur. Von Engelhard (1998) charakterisiert die Geschichte des Gesundheitsbegriffes als eine »Idee«: »[D]iese Geschichte steht immer in einem Zusammenhang mit der medizinischen Praxis und der soziokulturellen Wirklichkeit, mit der Gesundheitspolitik und der Gesundheitserziehung eines Landes oder einer Epoche« (ebd., 11). Weiter verweist von Engelhard (ebd.) darauf, dass mit dem Gesundheitsbegriff normative Urteile verbunden sind. Gesundheit und Krankheit seien Urteile über physische, psychische, soziale oder geistige Erscheinungen, die vom Arzt und von der Gesellschaft gefällt würden. Für die Unterscheidung von Gesundheit und Krankheit spielten in diesem Sinne statistische, ideelle und individuelle Normbegriffe gleichermaßen eine Rolle. Aus diesem Grunde verwundert es nicht, dass der Gesundheitsbegriff abhängig von den aktuellen gesellschaftlichen Entwicklungen mit einem wechselnden und uneinheitlichen Verständnis einhergeht (Wulfhorst, 2002).

2.2 Definition und Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Es finden sich zahlreiche Definitionen des Begriffes »Gesundheit«. Die wohl meist zitierte ist die normative Definition der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahre 1948: »Gesundheit ist der Zustand des völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheiten und Gebrechen« (WHO, 1948). Die Kritik an der utopischen Zieldimension der WHO-Definition lässt sich mit einer Bemerkung von Rothenfluh (1989, 11) zusammenfassen, nämlich dass wohl kaum jemand von sich behaupten können werde, diesen Idealzustand (des vollständigen physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens) jemals erreicht zu haben. Über die Gesundheitsdefinition der WHO meint Wenzel (1990), dass es keinen Zustand völligen Wohlbefindens gäbe, der für alle Menschen gleich operational definiert werden könne. Völliges Wohlbefinden beziehe sich deshalb auf die subjektiv erfahrene und wahrgenommene physische, psychische und soziale Befindlichkeit des Menschen. Schipperges (1977, 85) resümiert diese Diskussion über die WHO-Definition mit: »Gesundheit ist – allen Bemühungen der Weltgesundheitsorganisation zum Trotz – nicht zu definieren«. Einige Jahre später ergänzt er seine Stellungnahme durch die Aussage: Gesundheit sei »kein Begriff, sondern eine Einstellung, kein Zustand, sondern ein Habitus« (Schipperges, 1990, 18). Die WHO ist aber nicht bei ihrer Definition von 1948 stehengeblieben und hat in der Ottawa-Charta aus dem Jahre 1986 einen zweiten wichtigen Anlauf genommen. In dieser Ottawa-Charta wurde ein handlungsbezogener und gesellschaftspolitisch folgenreicher Gesundheitsbegriff geprägt (Keupp, 2007). Die zentrale Formulierung dieser Charta lautet:

»Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben. Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die allen ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen.« (zit. n. Trojan & Stumm, 1992)

Diese konstruktivistische Sicht auf Gesundheit hat jedoch auch Nachteile. In dieser Sichtweise gibt es wenig Konsens zwischen Menschen und zeitlicher Kontinuität, über das Verständnis darüber, was Gesundheit ausmacht. Es gibt bei diesem Konzept viele individuelle kontextabhängige Definitionen von Gesundheit, die täglich wieder neu geschaffen und gelebt werden.

Schwartz, Siegrist und von Troschke (1998) skizzieren drei Bezugssysteme, in denen sich Vorstellungen und Bedeutungen von Gesundheit analysieren ließen: Das erste ist das des Bezugssystems der Gesellschaft und speziell des Gesundheitssystems und der legislativen Regelungen. Hier wird zum einen auf die Aufgabe des Gesundheitssystems hingewiesen, um die in der Menschenrechtscharta der UN als Grundrecht bezeichnete Gesundheit zu bewahren, zu verbessern und wiederherzustellen, andererseits auf die Gesetze wie das Sozialgesetzbuch, die gesundheitsbezogene Leistungen regeln. Als zweites Bezugssystem wird das der betreffenden