

# Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung : Engpässe, Unwissen, Ignoranz - und was sich dagegen tun lässt

Autor(en): **Wenger, Susanne**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **83 (2012)**

Heft 10: **Wunschkinder : Getestet - und für gut befunden**

PDF erstellt am: **24.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-803817>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung

# Engpässe, Unwissen, Ignoranz – und was sich dagegen tun lässt

Die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung ist in der Schweiz häufig ungenügend. Das stellten Betroffene, Angehörige und Fachleute an einer gemeinsamen Tagung mit dem Titel «Behinderte Medizin?!» fest. Sie arbeiten jetzt zusammen, um Verbesserungen zu erzielen.

Von Susanne Wenger

«Entspannen Sie sich doch!» Das bekommt die Patientin jeweils zu hören, wenn sie sich einer medizinischen Behandlung, zum Beispiel einer Blutentnahme, unterziehen muss. Doch die bald 60-jährige, eine qualifizierte Berufsfrau aus dem Sozialbereich, hat eine cerebrale Bewegungsbehinderung. Unter Druck gesetzt, verkrampft sie sich umso mehr. Schlechte Erfahrungen hat auch eine Patientin mit leichtem Handicap gemacht. Als die 35-jährige wegen Rückenbeschwerden eine Ärztin aufsuchte, schob diese die Behandlung mehrmals hinaus. «Ich fühlte mich nicht ernst genommen», sagt die junge Frau, die in einer betreuten Wohngemeinschaft für Menschen mit geistiger Behinderung lebt. Auch Angehörige erleben Fragerwürdiges: Sie solle dankbar sein, dass das Spital ihr behindertes Kind überhaupt aufgenommen habe – das beschied ein Arzt einer Mutter, deren 26-jährige Tochter schwerstkrank auf der Intensivstation lag.

### Nicht für voll genommen

Dass man ihnen nicht zuhört, dass sie nicht für voll genommen oder gar geduzt werden, dass zu wenig Zeit für sie eingeplant wird – solches geschieht Menschen mit Behinderung bei ihren häufigen Kontakten mit dem Gesundheitswesen immer wieder.

**Mutter soll dankbar sein, dass das Spital das behinderte Kind überhaupt aufnimmt.**

Ganz egal, ob sie wegen gesundheitlichen Problemen in Behandlung sind, die mit ihrer Behinderung zusammenhängen, oder ob sie einfach eine Grippe haben. Dies zeigten Erfahrungsberichte an einer Fachtagung mit über 150 Teilnehmenden von Anfang September in Bern. Hinter der Tagung mit dem Titel «Behinderte Medizin?!» steht eine breite Allianz von Fachleuten und Betroffenen aus 14 Organisationen. Vertreterinnen und Vertreter aus Medizin, Therapie, Sozial- und Heilpädagogik, Behinderten-Institutionen, -Verbänden und -Selbsthilfevereinigungen haben es sich zur Aufgabe gemacht, die unbefriedigende Situation mit vereinten Kräften zu verbessern.

### Tausende von Männern und Frauen sind betroffen

«Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist in mancher Hinsicht ungenügend, vor allem im Erwachsenenbereich», stellt Felix Brem fest,

Initiant der Zusammenarbeit und Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie im Kanton Thurgau. Weil die Lebenserwartung für Menschen mit geistiger Behinderung gestiegen ist, sind Tausende Frauen und Männer betroffen – unter ihnen Menschen mit Autismus, Trisomie 21 oder schwersten körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen ohne Sprachvermögen.

Gründe für die nicht immer bedürfnisgerechte medizinische Versorgung dieser Menschen gibt es einige, wie an der Tagung zum Ausdruck kam. So sind die Betroffenen oft nicht selbst in der Lage, zu signalisieren, dass sie einen Arzt brauchen und was ihnen fehlt. Viele Menschen mit Behinderung leben in Institutionen auf dem Land, doch gerade in ländlichen Gebieten mangelt es an Spezialisten. Die Grundversorger in den Hausarztpraxen wissen wenig über die verschiedenen Behinderungsarten. Und sie verfügen kaum über Erfahrung im Umgang mit geistig oder mehrfach behinderten Patientinnen und Pati-



Was braucht es, damit der Arztbesuch gelingt? Menschen mit geistiger Behinderung, Mediziner und Betreuende suchten an der Tagung in Bern gemeinsam nach Lösungen.

Foto: Matthias Spalinger

enten. Diese verhalten sich oft auffällig, schreien oder verweigern die Behandlung – meist aus Angst oder aus Mangel an Informationen. Die Folge: Stress pur für alle Beteiligten. Der wachsende Kosten- und Zeitdruck im Gesundheitswesen verschärft die Probleme. So benötigen Menschen mit schwerer Behinderung bei einer Hospitalisation intensive Betreuung. Ihre Versorgung lässt sich nicht in die Fallpauschalen pressen, mit denen seit Anfang 2012 die Schweizer Spitäler finanziert werden.

#### Schlimme Folgen für die Betroffenen

Die Medizin betrachtet eine Behinderung primär als Schädigung, die mit Leid verbunden ist – auch diese einseitige, als wertend empfundene Sichtweise kann das Arzt-Patienten-Verhältnis belasten. Dies legte die Wissenschaftlerin Franziska Felder, Studienleiterin an der Zürcher Paulus-Akademie, an der Tagung dar. Soziale und kulturelle Aspekte von Behinderung würden dabei ausgeblendet. Die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung hängt aber wesentlich von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ab. Gute medizinische Behandlung, so schreibt es auch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) in ihren 2008 veröffentlichten Richtlinien für die Behandlung von Menschen mit Behinderung, sei zentral, um die Betroffenen in ihrem Streben nach Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe zu unterstützen. Die ungenügende Versorgung hingegen kann für die Betroffenen schlimme Folgen haben. Krankheiten werden übersehen, Vorsorge unterbleibt, Medikamente bringen mehr Schaden als

**Vorsorge unterbleibt,  
Medikamente  
bringen mehr  
Schaden als Nutzen,  
Krankheiten werden  
übersehen.**

Nutzen. Dies legen alarmierende Studien aus dem Ausland nahe. Menschen mit geistiger Behinderung bewegen sich viel zu wenig, sie haben ein hohes Risiko für Herz-Kreislauf-Krankheiten, leiden häufig an Knochenschwund (Osteoporose) und an Depressionen. Mit gezielten Untersuchungen und mehr Bewegung im Alltag der Betroffenen wäre bereits viel erreicht, unterstrich die niederländische Fachärztin Heleen Evenhuis an der Tagung. Sie ist Professorin für «Intellectual Disability Medicine» in Rotterdam und hat damit Europas einzigen Lehrstuhl für Behindertenmedizin inne.

Aus- und Weiterbildung für Mediziner in behinderungs-spezifischen Fragen, Aufklärung des Personals in Heimen und Institutionen über gesundheitliche Risiken der Bewohner, Zusammenarbeit von Spitälern und sozialen Institutionen, vermehrter Austausch von Fachleuten, Einbezug der Betroffenen und ihrer Angehörigen – das sind weitere Massnahmen, die Verbesserungen brächten. Die medizinische Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung sei komplex, und «Komplexität erfordert gemeinsames Handeln», betonte an der Tagung Judith Hollenweger Haskell, Professorin an der Pädagogischen Hochschule Zürich. Im Umgang mit Betroffenen können ausserdem Hilfsmittel wie Bilder oder Piktogramme die Kommunikation unterstützen.

#### Politik soll «wachgerüttelt» werden

Die Berner Tagung war für die Initiantinnen und Initianten erst der Auftakt. Weitere Veranstaltungen sollen folgen, etwa zu

>>

## «Hören Sie uns gut zu»

Menschen mit geistiger Behinderung werden auch selbst aktiv, um ihre medizinische Versorgung zu verbessern. Die Gruppe «Wir für uns» aus dem Kanton St. Gallen hat viele gemeinsame Anliegen der Betroffenen zusammengetragen und in einem Flyer für Ärztinnen und Ärzte zusammengefasst. «Denn wir wissen selbst, was für uns gut ist», sagt Florian Eugster. Der 34-jährige Rorschacher ist der Sprecher der Gruppe, in der rund zehn Menschen mit geistiger und körperlicher Beeinträchtigung vereint sind. Eugster kämpft für die Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung, er vertrat die Gruppe «Wir für uns» auch an der Tagung «Behinderte Medizin?!» in Bern (siehe Haupttext). Damit Arztbesuche von Menschen mit geistiger Behinderung weniger unangenehm verlaufen, sollten die Ärztinnen und Ärzte unter anderem Folgendes beachten: «Sprechen Sie uns direkt an und nicht unsere Begleitperson.» «Sagen Sie uns, wenn Sie uns anfassen.» «Hören Sie uns gut zu.» «Halten Sie Abma-

chungen ein.» Und: «Erklären Sie uns alles in einfacher Sprache.» Das bedeute aber nicht, fügt Eugster sogleich an, «dass wir wie Kinder behandelt werden möchten». Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung können das Blatt zu ihren Arztbesuchen mitnehmen und – mit Unterstützung von Angehörigen oder Betreuenden – auch individuelle Anliegen darauf vermerken. Zum Beispiel: «Ich habe Angst vor weisser Kleidung.»

Seit einem halben Jahr ist der Ärzte-Flyer nun im Umlauf, und die Reaktionen von Betroffenen und Betreuern seien sehr positiv, sagt Florian Eugster. Noch «keine grossen Reaktionen» habe es hingegen von Ärzteseite gegeben. Der Flyer lässt sich auf der Website der Gruppe herunterladen.

[www.wir-für-uns.ch](http://www.wir-für-uns.ch)

ethischen Fragen. «Wir wollen auch die Politik wachrütteln», sagt Facharzt Felix Brem. Die Medizin stehe gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung in besonderer Verantwortung – auch in der Schweiz. Bis weit ins 20. Jahrhundert hinein wurden hierzulande zahlreiche als «geistesschwach» abgestempelte Menschen zwangssterilisiert: «Wir haben etwas wiedergutzumachen.»

Mitbestimmen zu können, alles verständlich erklärt zu bekommen, etwas über Alternativtherapien zu erfahren: Vieles von dem, was sich Menschen mit Behinderung für ihre medizinischen Versorgung wünschen, würden die meisten anderen ebenfalls sofort unterschreiben. «Wir haben alle einen fragilen

Körper. Wir sind alle verletzlich, besonders am Anfang und am Ende des Lebens. Das erfordert Care-Beziehungen», sagte an der Tagung Barbara Jeltsch-Schudel, Leiterin der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik an der Universität Freiburg. Sie hob so eine Trennungslinie zwischen Behinderten und Nicht-Behinderten ganz auf. ●

**Weitere Informationen:** [www.vbmb.ch](http://www.vbmb.ch), [www.sagb.ch](http://www.sagb.ch),  
[www.wir-für-uns.ch](http://www.wir-für-uns.ch), [www.samw.ch.de/Ethik/Richtlinien](http://www.samw.ch.de/Ethik/Richtlinien)

Anzeige



## RENTEX®: Ihr Partner für innovative Textilversorgung

Der Zeitdruck in der Pflege ist hoch, denn rund um die Uhr wird eine professionelle Betreuung der Patienten und Bewohner gefordert. **RENTEX®** unterstützt Sie bei den zeitaufwendigen pflegefremden Tätigkeiten: Die *Textile Logistik* bringt alle Textilien zeitnah und einsatzbereit dahin, wo Sie sie brauchen.

SaniRent AG  
Grütlistrasse 1  
9016 St. Gallen  
Tel. 071 282 53 53  
[rentex@bernetgroup.ch](mailto:rentex@bernetgroup.ch)  
[www.bernetgroup.ch](http://www.bernetgroup.ch)



**rentex**  
TEXTILE LOGISTIK