Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär



Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung Band 1



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

ATHENA

Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär

ATHENA

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung Herausgegeben von Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers

Band 1

Umschlagabbildung:

Andreas Gladis, geboren 1977, wohnt in Mannheim bei seinen Eltern.

Er besuchte von 1984 bis 1996 die Eugen-Neter-Schule. Nach einem Jahr in der Beruflichen Bildung wechselte er in den Förder- und Betreuungsbereich der Diakoniewerkstätten Rhein-Neckar, Werkstatt Neckarau. Vom September 2003 bis August 2008 besuchte er das Tagesförderzentrum Vogelstang, und seit September 2008 ist er im TFZ Käfertal.

Seit mehreren Jahren nimmt Andreas Gladis am kunstpädagogischen Angebot teil. Zuerst bei Gisela Witt, Künstlerin in Mannheim, zurzeit bei Jutta Ittel, Kunsttherapeutin in Mannheim. Mit ungeduldiger Begeisterung erwartet er diese Stunden, in denen er hämmert, sägt, feilt und malt. Dieses wöchentliche Angebot ist für ihn ein Highlight, auf das er sich jede Woche freut. So hilft er schon bei den Vorbereitungen und kann es kaum erwarten, sich mit den verschiedenen Materialien wie Holz oder Papier zu beschäftigen und mit ihnen zu gestalten bzw. sie zu bearbeiten. Mit viel Hingabe verteilt Andreas Gladis die Farben auf die zu bemalenden Flächen. Dafür sucht er sich immer warme und positive Farben im Bereich orange/rot/gelb aus. Seine »Strichmalerei« erinnert fast an japanische Kalligraphie. Seine Kreis-Bilder sind voller Schwung und drücken aus, wie er sich auch im Alltag immer wieder bewegt.

Bisherige Ausstellungen: »Malerei und Fotos« – ABB-Mannheim 2006; »Frische Bilder« – Kulturtage Vogelstang 2007.

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., die die fachliche Beratung und das fachliche Lektorat übernahm.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

2. Auflage 2017

Copyright © 2017 by ATHENA-Verlag, Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen www.athena-verlag.de Alle Rechte vorbehalten Druck und Bindung: Difo-Druck GmbH, Bamberg Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei) Printed in Germany ISBN 978-3-89896-338-1

Schwere und mehrfache Behinderung – Medizinische Aspekte

1 Einleitung und Klassifikation

Die Einordnung von Behinderung erfolgte klassisch über medizinische Einordnungsinstrumente – dies gilt auch für schwere und mehrfache Behinderungen. In der Mitte des 20. Jahrhunderts war dies die International Classification of Diseases (ICD) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Nach der Kritik an der Gleichsetzung von Behinderung mit Krankheit in den 1960er- und 1970er-Jahren, wurde 1980 mit der International Classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH) von der WHO eine erste Klassifikation vorgelegt, die eine Unterscheidung zwischen Behinderung und Krankheit eingeführt hat (Sander 1978, 766). Da in dieser dennoch das Defizit konstitutiv für die Definition einer Behinderung ist, wurde sie in die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) weiterentwickelt, die das defizitorientierte medizinische Modell mit dem sozialen Modell integriert und dies der Konstruktion von Behinderung zugrunde legt. Damit wird den Kontextfaktoren, die beim sozialen Modell zur Behinderung führen, eine eigene Bedeutung zugemessen.

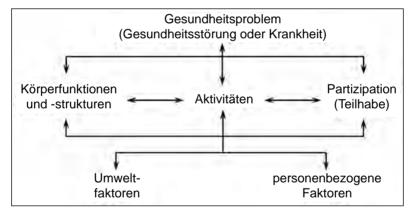


Abb. 1 zeigt die Interaktion zwischen den verschiedenen Komponenten der ICF, die Funktionsfähigkeit eines Menschen stellt sich als komplexe Beziehung zwischen Gesundheitsproblem und Kontextfaktoren dar. Aufgrund der dynamischen Wechselwirkung zwischen diesen Größen kann eine Intervention bezüglich einer Größe eine oder mehrere andere Größen verändern: Eine medizinische Maßnahme kann möglicherweise die Bewegungsfähigkeit (Körperfunktion) verändern und damit die Mobilität und Teilhabe steigern. Aber ebenso kann der Umzug in eine barrierefreie Umgebung dies bewirken. Für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung spielt hierbei neben der Mobilität die Kommunikation eine zentrale Rolle: Die Unterstützung der Kommunikationsfähigkeit des Betroffenen, aber auch der ihn umgebenden Personen (ICF 2005, 23).

In der Rezeption der ICF findet sich jedoch die Einschätzung, dass das medizinische Modell weiterhin dominiere, auch wenn die Entwicklung unzweifelhaft einen Fortschritt darstelle (Hirschberg 2003). Hirschberg zeigt in ihrer strukturanalytischen Untersuchung, wie auch in der ICF Behinderung als Gegensatz zum Konstrukt des Normalen gefasst wird, mit einem Schwerpunkt auf der körperlichen Dimension, während behindernde Umweltfaktoren uneinheitlich bleiben. Dennoch liegt mit dieser Klassifikation nun ein Instrument vor, das nicht allein für medizinisch motivierte Einordnungen genutzt wird, sondern auch in anderen Feldern, z. B. zur Hilfebedarfsplanung in der Eingliederungshilfe.

Je nach Art der zugrunde liegenden Beeinträchtigung der Funktionen und Strukturen findet sich in der Gruppe der schwer und mehrfach behinderten Menschen eine ausgeprägte kognitive Einschränkung, auch in Kombination mit Verhaltensauffälligkeiten. Weiterhin können erhebliche Einschränkungen der Mobilität sowie Sinnesbehinderungen vorliegen. Damit stellt die Gruppe der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auch aus medizinischer Perspektive eine sehr heterogene Gruppe dar, die sehr unterschiedliche Charakteristika aufweist und auch sehr unterschiedlicher Behandlung bedarf. Insofern werden innerhalb dieses Kapitels an verschiedenen Stellen Differenzierungen vorgenommen. Dennoch zeigen sich wiederkehrende Muster, auf die an verschiedenen Stellen verwiesen wird. Als Kapitel, das sich mit der medizinischen Versorgung und ihren Besonderheiten befasst, werden im Folgenden die Funktionen und Strukturen im Vordergrund stehen, während die psychosozialen Aspekte und Kontextfaktoren nur eine untergeordnete Rolle spielen. Diese Aspekte werden im deutschen Gesundheitssystem insgesamt und insbesondere bezogen auf Menschen mit schweren Behinderungen wenig berücksichtigt. Am ehesten lassen sie sich in den Abschnitten zu Aspekten der Förderung, der Unterstützung durch medizinische Maßnahmen bei der Lebensführung und der Manifestation von Krankheitszeichen finden.

2 Ursachen schwerer und mehrfacher Behinderungen

Eine Aufgabe der Medizin ist die Zuordnung und Diagnose der verschiedenen Behinderungsformen. Neben der Beschreibung der diagnostisch relevanten Merkmale und Symptome findet sich häufig auch eine Einteilung nach Ursachen der Behinderungen und ihrer pathophysiologischen Zusammenhänge¹. Bei schweren und mehrfachen Behinderungen können als häufige Ursache genetische Varianten zu verschiedenen, ge-

¹ Für die überwiegende Anzahl der schweren und mehrfachen Behinderungen ist zwar eine Ursache bekannt, der Zusammenhang der Ursache mit den zu beobachtenden Veränderungen und Beeinträchtigungen ist jedoch nicht geklärt. Im Gegensatz zu leichteren Formen der geistigen Behinderungen zeigt sich keine schichtabhängige Häufung, sodass sozialen Faktoren keine ursächliche Rolle zugeschrieben wird (Schlack 2000, 262).

meinsam auftretenden Beeinträchtigungen führen, beispielsweise einer schweren geistigen Behinderung in Verbindung mit Organfehlbildungen oder zu Epilepsien und Sinnesbehinderungen (Arvio 2003, 110; von Gontard 1999, 29). Ein Beispiel hierfür wäre das Angelman-Syndrom² mit schwerer geistiger Behinderung, zumeist Epilepsie sowie typischen Gesichtszügen und Verhaltensweisen. Als ebenfalls häufige Ursache können vorgeburtliche Infektionen verschiedene Beeinträchtigungen zur Folge haben: Bei einer Infektion im ersten Drittel der Schwangerschaft, der Embryonalzeit, kann es zu Fehlbildungen der Organe kommen, die häufig für bestimmte Infektionen typische Muster aufweisen. Röteln beispielsweise führen oft zu Herzfehlern in Verbindung mit Taubblindheit. Bei einer Toxoplasmose kommt es dagegen häufig zum Bild einer Zerebralparese in Verbindung mit einer Netzhautentzündung, die eine Sehbehinderung zur Folge hat. Auch unabhängig von Infektionen kommen Entwicklungsstörungen in der embryonalen Phase vor, wie Spaltbildungen der Wirbelsäule, Fehlbildungen des Herzens oder der Nieren. Diese können auch äußeren Faktoren unterliegen, wie der Häufung einer Spaltbildung bei Folsäuremangel oder auch bei dem Thalidomid (Contergan R) induzierten Fehlen von Teilen der Gliedmaße.

Eine weitere Gruppe, die schwere und mehrfache Behinderungen aufweisen kann, sind Frühgeborene, besonders wenn sie vor der 27. Schwangerschaftswoche geboren wurden oder eine Hirnblutung erlitten haben. Auch hier können vielfältige Beeinträchtigungen die Folge sein, eine Zerebralparese, eine geistige Behinderung unterschiedlicher Ausprägung und Sehstörungen, neben der zumeist eingeschränkten Lungenreife und ihrer Folgen.

Die infantile Zerebralparese (CP), im Besonderen im Rahmen einer mehrfachen Behinderung, kann ebenfalls auf verschiedene Ursachen, beispielsweise Sauerstoffmangel, Infektionen oder Hirnblutungen zurückzuführen sein. Sie ist zudem ein gutes Beispiel für die Veränderung der pathophysiologischen Einordnung über die vergangenen Jahrzehnte und den daraus folgenden Konsequenzen für die Therapie. Stand zunächst die Beschreibung der Lähmung mit der durch Reflexe ausgelösten Spastik im Vordergrund der Einordnung, geht man heute von einem komplexen Behinderungsbild aus (Lampe 2008, 8), das durch Lähmung, Wahrnehmungsstörung und den aus Kompensationsmechanismen resultierenden sekundären Schädigungen verursacht wird (Ferrari 1998, 16ff.; Placzek 2009, 4). Die Entwicklung des Gehirns erfolgt parallel zu der psychomotorischen Entwicklung des Kindes, die durch die CP gestört ist. Die mit der CP einhergehende Sehstörung kann die Möglichkeiten der kognitiven Entwicklung weiter einschränken. Die Behinderung bezieht sich jedoch ausdrücklich nicht allein auf medizinisch einzuordnende Besonderheiten. Der Aufbau der Eltern-Kind-Beziehung ist beispielsweise durch die Beeinträchtigung der nonverbalen Kommunikation erschwert: Freut sich das Kind, seine Eltern zu sehen, verstärkt

² Als Syndrom erstmals beschrieben von Harry Angelman 1965, Betroffene zeigen eine syndromspezifische Ähnlichkeit mit Mittelgesichtshypoplasie, sehr helle Haare sowie eine Ataxie, eine typische Armhaltung und Lachanfälle (Sarimski 2001, 102f.).

die freudige Erregung die Spastik, durch die sich das Kind mit der Streckhaltung häufig von den Eltern wegdreht und dabei in der Regel den Blickkontakt verliert. Damit bleibt wiederum die Verstärkung der elterlichen Beziehungsaufnahme aus. Die Eltern müssen erst in besonderer Weise lernen, die Signale ihres Kindes zu deuten, um sie zu entschlüsseln und darauf zu reagieren (Ferrari 1998, 231ff.; Sarimski 2002, 49; Siebold 2009, 6). In dieser komplexen Situation eine Therapie zur Förderung anzubieten, bedeutet, verschiedene Aspekte gleichzeitig zu beachten: Die motorische Entwicklung, die kognitive Anregung, die Eltern-Kind-Beziehung und die Entwicklung eines förderlichen Umgangs des Kindes mit seiner Beeinträchtigung, damit es nicht in Passivität verfällt (Ferrari 1998, 260ff.; Sarimski 2002, 54f., Siebold 2009, 8). Daher werden Therapien wie Logopädie, Physio- und Ergotherapie zwar häufig von Ärztinnen und Ärzten verordnet, aber – gerade im Zusammenhang mit Frühförderung – interprofessionell mit pädagogischen Konzepten der Förderung abgestimmt. Diese richten sich in besonderer Weise auf die Entwicklung des Kindes als eigenständige Persönlichkeit und die Beziehung zwischen Eltern und Kind. Auch die Förderung der psychomotorischen Entwicklung gelingt nach neuem systemisch-ökologischem Paradigma am besten über die Eigenaktivität des Kindes, die wiederum von seiner subjektiven Befindlichkeit und der Interaktion mit seinen Bezugspersonen wesentlich abhängt (Schlack 2000, 268).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bei unterschiedlichen Ursachen sehr vielfältige Ausprägungen ihrer Beeinträchtigungen zeigen, deren Häufigkeit durch medizinische Maßnahmen wie die empfohlene Rötelnimpfung bei Mädchen vor Eintritt der Geschlechtsreife oder die Möglichkeiten der Intensivtherapie bei kleinen Frühgeborenen beeinflusst werden. Die Unterschiedlichkeit kann die Diagnosestellung, die Entwicklungsförderung und eine individuell angemessene Therapie wie die gesundheitliche Versorgung erschweren.

3 Bereiche der medizinischen Versorgung

3.1 Diagnosestellung, Behandlung und Förderung

Es finden sich bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung verschiedene Bereiche medizinischer Versorgung. Am Beginn steht die Diagnose einer Behinderung, sei es direkt nach der Geburt oder im weiteren Verlauf, wenn sich eine Entwicklungsverzögerung oder andere Auffälligkeiten zeigen. Bei der Diagnosestellung finden pathogenetische Zuordnungen statt. Nur selten lassen sich fortschreitende Behinderungen in ihrem Verlauf günstig beeinflussen, wie dies beispielsweise bei der Phenylketonurie (durch eine phenylalaninfreie Diät) oder der angeborenen Unterfunktion der Schilddrüse (durch Substitution des Schilddrüsenhormons) möglich ist. Diese sind daher im Neugeborenenscreening enthalten (Neuhäuser/Steinhausen 1999, 106). Auf

die Diagnosestellung folgt eine von Kinderärzt(inn)en indizierte Förderung durch therapeutische, oft in Verbindung mit pädagogischen, Maßnahmen, um die Entwicklung zu fördern und die Auswirkungen der Behinderung zu begrenzen (Schlack 2000, 265ff.; Neuhäuser/Steinhausen 1999, 105). Bei Menschen mit einer Einschränkung ihrer Mobilität ist Physiotherapie häufig lebenslang zum Erhalt der Bewegungsmöglichkeiten und zur Vorbeugung von Folgekrankheiten wie etwa einer Wirbelsäulenverkrümmung bei Halbseitenlähmung erforderlich (Jahnsen 2007, 8). Ein spezifisches Problem bei der Durchführung therapeutischer Maßnahmen ist häufig, dass die Auswahl geeigneter Maßnahmen sich nicht auf die Evidenz eines Wirksamkeitsnachweises oder einer spezifischen Indikationsstellung durch wissenschaftliche Untersuchungen stützen kann. Selbst für die Auswirkungen einer Zerebralparese, die eindeutig auf zentral bedingte Einschränkungen von Wahrnehmung und Motorik zurückzuführen sind, lassen sich keine sicheren Nachweise für eine entwicklungsförderliche Wirksamkeit verschiedener Therapieformen finden (Antilla 2008, 488ff.; Sakzewski 2009, 1120). Für die Entwicklungsförderung bei Kindern deutet Schlack beispielsweise die Ergebnisse verschiedener Untersuchungen so, dass nur Maßnahmen, die das Kind selbst aktiv werden lassen, positiv wirksam seien, negativ dagegen jene, die das Kind passiv werden lassen. Das entscheidende Kriterium für die Entwicklungsförderung sei die Responsivität (Schlack 2000, 268f.; Sarimski 2002, 54). Bei schwer und mehrfach behinderten Kindern stellt die mangelnde Eigenaktivität und damit fehlende Anregung der psychomotorischen Entwicklung durch die eingeschränkten motorischen, kognitiven und sensorischen Fähigkeiten in ihrer Kombination ein besonderes Problem dar (Ferrari 1998, 177; Siebold 2009, 14). Hier können sich Stimulation und Anregung der Wahrnehmung zur zentralen Aktivierung positiv auswirken (Schlack 2000, 270). Dazu zählen die Konzepte wie Basale Stimulation und Sensorische Integration, aber auch Therapie nach Bobath und Castillo-Morales.

3.2 Begleit- und Folgekrankheiten der Behinderung

Bei verschiedenen Formen schwerer und mehrfacher Behinderung treten spezifische Begleiterkrankungen besonders gehäuft auf, dies sind beispielsweise Epilepsie, psychische Krankheiten oder die bereits erwähnte Wirbelsäulenverkrümmung mit Beeinträchtigung innerer Organe bei einer Halbseitenlähmung. Diese Begleiterkrankungen erfordern eine fachärztliche Therapie, die häufig lebenslang erfolgt. Damit haben bestimmte Facharztgruppen wie Neurologen, Psychiater und Orthopäden eine besondere Bedeutung für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Da sie bei entsprechender Spezialisierung häufig mehrere Menschen mit Behinderung behandeln, können sie so fachliche Expertise ausbilden und Erfahrungen sammeln.

3.3 Versorgung behinderungsunabhängiger Krankheiten

Anders stellt sich dies im allgemeinärztlichen Bereich dar, der beispielsweise zur Diagnostik und Behandlung von akuten Krankheiten wie Infekten aufgesucht wird. Viele Hausärzte betreuen nur einzelne Menschen mit Behinderung, sodass ihnen spezifische Kenntnisse und Erfahrungen fehlen (Janitzek 2002, 46). Das Vorkommen akuter oder auch chronischer Krankheiten bei Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung ist häufig abweichend, was die medizinische Versorgung durch Haus- und Fachärzte erschwert (Jansen 2004, 96f.). Die Notfallversorgung wie auch Vorsorgemaßnahmen sind für Menschen mit Behinderung ebenfalls von Bedeutung, ihre Durchführung ist von wechselnden Schwierigkeiten begleitet: Die Diagnose eines Herzinfarktes oder blutenden Magengeschwürs bei nichtsprechenden Menschen stellt sich ohne die Schilderung der typischen Symptome schwieriger dar (Brucker 1998, 69f.), wie auch die Durchführung einer frauenärztlichen Vorsorgeuntersuchung bei einer Frau mit Halbseitenlähmung, für die der Untersuchungsstuhl eine Hürde darstellt. Eine weitere Herausforderung stellt die Prävention von Unfällen dar, die bei Menschen mit geistiger Behinderung besonders häufig auftreten (Sherrard 2004, 639).

4 Schwierigkeiten der medizinischen Versorgung

Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung bedürfen häufig einer differenzierten und komplexen gesundheitlichen Versorgung. So bestehen häufig mehrere Gesundheitsstörungen zur gleichen Zeit. An der Inanspruchnahme der verschiedenen (Fach-)Ärzte, Therapeuten und Gesundheitsdienste sind Betreuungspersonen im Wohn- und Beschäftigungsbereich, gesetzliche Betreuer und Angehörige beteiligt. Dies erschwert den Informationsfluss, die Koordination und Entscheidungen in Gesundheitsfragen.

4.1 Probleme bei der Diagnosestellung

Die Schwierigkeiten, zu einer klaren Diagnose zu kommen, beginnen meist mit einer häufig atypischen Symptomatik, bei der oft noch nicht einmal klar ist, ob für sie überhaupt eine Erkrankung ursächlich ist (Brucker 1998, 67), da zunächst viele Symptome nicht unzweifelhaft als Krankheitsanzeichen erkannt werden können. Die Selbstwahrnehmung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung ist häufig eingeschränkt und sie können sich darüber hinaus oft nicht selbst zu ihrem Befinden äußern, daher sind sie meist auf die Beobachtung durch andere angewiesen. Die Anamnese als zentrales Instrument des Arztes bei der Diagnosestellung ist in der Aussagekraft schon eingeschränkt, wenn ausschließlich eine Fremdanamnese möglich ist (Brucker 1998, 67). Durch die Vielzahl der an der Betreuung beteiligten Personen wird sie zusätzlich eingeschränkt (Mitarbeiter der Wohnstätte im Schichtdienst, Mitarbeiter in der Werkstatt bzw. Förderstätte, Angehörige und andere Bezugspersonen),

da die Beobachtung jedes einzelnen Beteiligten zeitlich beschränkt ist und es bei jeder Übergabe zu Informationsverlusten kommt.

4.2 Atypische Symptome

Als Krankheitszeichen kann es manchmal nur zu Verhaltensänderungen kommen: jemand, der sonst lebhaft ist, wird stiller, jemand, der gerne Spaziergänge gemacht hat, mag dies nicht mehr oder Ähnliches (Tracy 2001, 110). Gerade bei Kindern und stark behinderten, mobilitätseingeschränkten Menschen sieht man auch manchmal, dass sie nicht mehr gedeihen, weniger essen (Councilman 1999, 188; Mayville 2005, 218). Besonders gravierend wirken sich diese veränderten Krankheitszeichen bei allmählich entstehenden Erkrankungen aus, wie zum Beispiel Herzmuskelschwäche. Sie führt erst im Laufe der Zeit zu Luftnot und verminderter Leistungsfähigkeit. Hier kommt es sehr auf eine genaue Beobachtung an, die auf fachlichem Hintergrund gründet, beispielsweise einer Heilerziehungspflegerin oder nach einer entsprechenden Fortbildung (Oliver 2005, 88). Manchmal fällt gerade jemandem, der den Menschen nach längerer Zeit wiedersieht, diese schleichende Veränderung auf. Eine zusätzliche Schwierigkeit besteht darin, dass Symptome durch eine duldende Haltung oft gering ausgeprägt sind. So wird die richtige Einordnung der Signale des Menschen mit Behinderung, die zu einer Diskrepanz von Schwere der Symptome und zugrunde liegenden Beschwerden führt, zusätzlich erschwert. Trotz eines Knochenbruchs und der damit einhergehenden Schmerzen fällt beispielsweise nur ein etwas gedämpftes Verhalten auf; Weinen oder Schmerzäußerungen fehlen dagegen (Brucker 1998, 69). Solche Verhaltensänderungen müssen natürlich keine Krankheitszeichen sein, all dies kann auch Ausdruck einer neuen Entwicklungsphase, seelischer Probleme oder einer veränderten Lebenssituation sein, die nicht immer offensichtlich sein muss, wie beispielsweise ein neuer Fahrer des Fahrdienstes. Dennoch zeigt eine Untersuchung, wie wesentlich es bei Verhaltensauffälligkeiten sein kann, auch an Gesundheitsprobleme als Ursache zu denken. Bei neun Personen mit schwerer geistiger Behinderung wurde wegen Verhaltensauffälligkeiten die Notwendigkeit einer psychologischen Intervention gesehen, im weiteren Verlauf zeigte sich jedoch, dass Krankheiten für die Verhaltensauffälligkeiten verantwortlich waren. So führte eine Trümmerfraktur eines Beines zu Lethargie, ein Harnwegsinfekt zu Schreien und Beißen (Gunsett 1989, 169). Auch »sprechende« Symptome kamen vor, so führte eine Mittelohrentzündung zu Schlagen des Kopfes an die Wand und aggressivem Verhalten.

Zuweisende Person	Beobachtung	Aktuelle Diagnose	Diagnose nach 2 Jahren
Pflegekraft	Lethargisch	Trümmerfraktur des Beines	Geheilt
Lehrer	Schreien, Beißen	Harnwegsinfekt	Chronischer Harnwegsinfekt
Lehrer	Kopf gegen die Wand schlagen, aggressiv	Mittelohrentzündung, Verletzung des Penis	Chronische Otitis
Arzt	Nahrungsverweigerung	Hydrocephalus	PEG-Sonde
Lehrer	Kopf gegen die Wand schlagen, aggressiv	Darmverschlingung	Geheilt
Pflegekraft	Agressives Verhalten	Harnwegsinfekt	Chronischer Harn- wegsinfekt, Psychose
Lehrer	Nahrungsverweigerung	Medikamentenüberdo- sierung	Geheilt

Tab. 1: Übersicht über die zuweisenden Personen sowie die zugrunde liegenden Krankheiten in der Untersuchung von Gunsett (Gunsett 1989, 169)

Bei sieben dieser neun Personen besserte sich die Verhaltensauffälligkeit nach Behandlung der zugrunde liegenden Erkrankung, bei einer Person blieb die Symptomatik unverändert und bei einer Person kam es zu einer Verschlechterung der Verhaltensauffälligkeiten.

Insgesamt zeigt sich, dass es eine besondere Herausforderung ist, die Eigenbeobachtung durch die Fremdbeobachtung zu ersetzen (McDermott 1997, 95). So nehmen Betreuer als Zeichen von Schmerzen, neben Wimmern und Veränderung von Mimik und Muskelspannung, auch Veränderungen im sozialen Verhalten, der Aktivität oder der Nahrungsaufnahme wahr (McGrath 1998, 342).

Medizinische Notfälle werden meist wegen der Schwere der Beeinträchtigung schneller erkannt. Eine genaue Diagnose ist dagegen auch hier oft schwierig. So kann durch Schmerzen, Angst oder Luftnot die Fähigkeit, bei Untersuchungen mitzuwirken, eingeschränkt sein. Auch hier kommt es zu einer gesteigerten Anzahl an technischen Untersuchungen, die häufig unter Sedierung erfolgen (Grossman 2000, 73f.).

4.3 Schwierige Rahmenbedingungen

Neben der Komplexität der gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung gibt es zusätzliche Hindernisse bei der Nutzung des Gesundheitssystems (Councilman 1999, 184). Die Initiative zum Arztbesuch geht meist nicht selbst vom Menschen mit Behinderung aus, und der Arztbesuch selbst wird von ihm unterschiedlich aufgenommen. Auch der Zugang zum Gesundheitssystem kann erschwert sein durch Hindernisse wie beispielsweise nicht rollstuhl-

gerechte Einrichtungen oder schwer zu nutzende Praxiseinrichtungen wie schmale Liegen. Schließlich ist die Kommunikation bei häufig nichtsprechenden Personen sehr viel schwieriger, sowohl bezogen auf die Anamnese als auch in der Gestaltung der Untersuchung selbst. Dies führt zu einer oft deutlich erschwerten Untersuchungssituation unter Beteiligung vieler Personen, z. B. von Betreuern aus Wohnstätten oder Tagesbeschäftigung, gesetzlichen Betreuern und Angehörigen.

Damit kann für einen Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung die Untersuchungssituation selbst zum Problem werden: Sich an einen Ort zu begeben, der unbekannt oder mit unangenehmen Erinnerungen verknüpft ist, gerade wenn man sich ohnehin nicht wohl fühlt, nach einer Zeit im Wartezimmer sich mit mehreren Menschen in einem Untersuchungsraum wiederzufinden, kann Angst machen und die Möglichkeiten zur Mitwirkung erheblich einschränken (Councilman 1999, 184). Findet nach wiederum längerer Zeit der Anamnese eine Untersuchung statt, beispielsweise als Abtasten und Abhören durch Fremde, welches möglicherweise unangenehm ist, ohne dass dies alles erklärt werden kann, können heftige Abwehrreaktionen die Folge sein. Durch diese über die Untersuchungssituation selbst hervorgerufenen Belastungen wird die Mitwirkung des Betroffenen erschwert und dies verschlechtert wiederum die Möglichkeit des Arztes, zu einer Diagnose zu kommen. Damit ist der Einsatz apparativer Verfahren, wie beispielsweise Röntgen- oder CT-Untersuchungen häufiger erforderlich und gleichzeitig oft nur unter Sedierung oder Narkose durchführbar (Brucker 1998, 67).

Die Versorgung im Allgemeinkrankenhaus kann aufgrund mangelnder Kenntnisse der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung und ihrer Besonderheiten somit sehr schwierig sein, wozu auch die Haltung und das Menschenbild beitragen können (Wolk 1997, 314f.). Budroni beschreibt hier in einer Untersuchung von Menschen mit einer schweren Körperbehinderung als zentrales Phänomen das »Verlorensein« (Budroni 2007).

4.4 Besonderheiten im Auftreten und Verlauf von Krankheiten

Dass Krankheiten bei Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung in anderer Häufigkeit, mit anderen Symptomen und Verlaufsformen auftreten, ist Ärzten häufig aus Aus- und Fortbildung nicht bekannt (Janitzek 2002, 49). Da es derzeit im Abrechnungssystem problematisch ist, viele Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung zu behandeln, fehlt vielen Ärzten sowohl die Erfahrung wie auch die Möglichkeit, sich gezielt zu den Besonderheiten fortzubilden. Diese mangelnde Fachkenntnis kann die Diagnosestellung erschweren.

Psychische Erkrankungen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung ebenfalls häufiger als bei anderen. Hier wirkt sich die Unmöglichkeit eines direkten Arzt-Patientengesprächs, das in der Psychiatrie ein zentrales Diagnoseinstrument ist, in besonderer Weise auf die Möglichkeit einer Diagnosestellung aus. Inwieweit Krankheitszeichen als Verhaltensauffälligkeiten gedeutet werden, die mit der Behinderung

verknüpft sind und einer pädagogischen Intervention bedürfen oder als Ausdruck einer psychischen Erkrankung gesehen werden, ist im Allgemeinen wie im Einzelfall nicht einfach zu bestimmen (Gaedt 2002, 186). In einer Untersuchung an Erwachsenen mit schwerer Behinderung zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten und psychiatrischen Erkrankungen (Rojahn 2004, 28), dennoch bleibt die Einordnung gerade bei Menschen mit schwerer Behinderung oft schwierig.

Diagnostische Gruppe	40–49 W (245)/ M (312)	50–59 W (187)/ M (186)	60–69 W (88)/ M (106)	70–79 W (76)/ M (77)
Krebs	3/1	5/3	16/6	17/13
Herz-Kreislauf	14/14	17/23	40/28	38/43
Haut	53/49	55/52	45/53	51/58
Endokrin	19/16	27/17	33/10	32/18
Gastrointestinal	7/13	12/23	23/17	14/30
Gynäkologisch	18	25	26	21
Hörminderung	18/13	16/27	34/26	57/52
Hämatologisch	6/5	5/7	11/8	12/10
Infektionen	42/29	57/53	72/56	72/79
Orthopädisch	13/5	14/12	34/9	50/19
Neurologisch	33/26	32/35	26/32	18/30
Psychiatrisch	44/51	49/47	36/48	29/27
Atemwege	7/4	9/9	19/14	16/29
Sehminderung	37/37	43/43	64/49	70/65

Tab. 2: Altersbezogene Prävalenz verschiedener Erkrankungen

Andere Untersuchungen zeigen, in welchem Ausmaß Gesundheitsstörungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, nicht beschränkt auf Menschen mit schwerer oder mehrfacher Behinderung, nicht diagnostiziert oder auch nicht angemessen therapiert werden (Beange 1995, 600; Felchner 2002, 213). Um die Krankheiten in ihrer Häufigkeit altersbezogen darzustellen, werden in der folgenden Tabelle die Ergebnisse bei 1371 älteren Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt (Janicki 2002, 290).

Je nach der zugrunde liegenden Beeinträchtigung unterscheiden sich die Krankheitshäufigkeiten, so sind für jede Ausprägung von schweren oder mehrfachen Behinderungen andere Krankheitsbilder besonders häufig (Janicki 2002, 291). In der folgenden Tabelle ist die Korrelationsanalyse in Auszügen dargestellt: So ist bei Krebserkrankungen alleine Altersabhängigkeit gegeben, während bei Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts neben der Altersabhängigkeit eine Abhängigkeit vom Ausmaß der Behinderung und eine Häufung bei Menschen mit einer Zerebralparese erkennbar wird. Bei endokrinen Erkrankungen, hier besonders Schilddrüsenerkrankungen, wird eine besondere Häufung bei Menschen mit Down-Syndrom erkennbar.

Diagnostische Kategorie	Gesamt χ²/p	Alter χ^2/p	Grad geist. Beh. χ²/p	Down-S. χ^2/p	CP χ²/p
Krebs	113,6/0,86	34,0/0,00001	3,3/0,07	-/-	0,01/0,92
Gastro- intestinal	166,5/0,27	24,3/0,00001	13,5/0,0003	0,1/0,71	9,4/0,002
Endokrin	170,6/0,2	6,0/0,11	0,03/0,86	20,8/0,00001	1,3/0,26
Hör- minderung	197,1/0,01	94,1/0,00001	8,7/0,003	23,1/0,00001	0,5/0,49
Seh- minderung	193,8/0,022	35,3/0,00001	37,8/0,00001	4,3/0,04	0,2/0,76
Infektionen	194,1/0,02	109,4/0,00001	13,4/0,0003	3,0/0,08	1,9/0,17
Atemwege	194,1/0,64	31,6/0,00001	1,6/0,21	1,1/0,31	0,1/0,76

Tab. 3: Korrelation verschiedener Erkrankungen mit Alter und den zugrunde liegenden Beeinträchtigungen (Auszug von Janicki 2002, 291)

5 Häufige Krankheiten bei Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung

5.1 Neurologische Erkrankungen

Bei Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung treten im neurologischen Bereich Anfallsleiden und Lähmungen besonders häufig auf. Sie sind als Begleiterkrankungen gut bekannt und meist einer Behandlung zugeführt. Eine Epilepsie erfordert in der Regel eine lebenslange medikamentöse Therapie. Selten kommen operative Verfahren der Epilepsiechirurgie zum Einsatz. Antiepileptika haben verschiedene spezifische Nebenwirkungen, so dämpfen sie häufig die Aufmerksamkeit und können somit die kognitive Entwicklung behindern. Sie können zu gastrointestinalen Nebenwirkungen wie Übelkeit führen und die Leberfunktion anregen. Neben verschiedenartigen Wechselwirkungen werden vor allem durch die Anregung abbauender Enzyme Medikamente und auch Vitamin D rascher abgebaut und ausgeschieden. Damit kommt es zu einer eingeschränkten Wirkung bezogen auf die Medikamentenwirksamkeit und die Calciumaufnahme (Tyler 2000, 316).

5.2 Krankheiten des Bewegungsapparates

Bei mobilitätseingeschränkten Menschen kann die Immobilisation durch die Lähmung ebenfalls eine Osteoporose zur Folge haben, sodass Menschen mit Epilepsie und Lähmungen im mittleren Erwachsenenalter schon bei geringen mechanischen Belastungen wie dem Umsetzen in den Rollstuhl Frakturen erleiden können und diese somit deutlich häufiger auftreten als erwartet (Lohiya 1999, 50).

Kontrakturen als Folge von spastischen Lähmungen wird mit regelmäßiger Krankengymnastik vorgebeugt, dennoch treten sie im Laufe des Lebens häufig auf. Dabei verkürzen sich Sehnen, Bänder und bindegewebige Strukturen und die Beweglichkeit der Gelenke nimmt ab (Jahnsen 2007, 8), es kommt in der Folge häufig zur Ausrenkung des Hüftkopfes, wobei dies mit gezielter Prävention deutlich gemindert werden kann (Nordmark 2007, 22). Dabei können aus verschiedenen Gründen Schmerzen entstehen, die eine angemessene Therapie benötigen (Lampe 2008, 10). Trotz häufig bestehender Schmerzen und fortschreitender Deformitäten kann die Einordnung einer abnehmenden Bewegungsfähigkeit schwierig sein, da auch andere Erkrankungen oder Begleiterscheinungen der Therapie dafür verantwortlich sein können (Martin 2007, 13). Im fortgeschrittenen Stadium werden an den Gliedmaßen häufig operative Maßnahmen nötig, die die Beweglichkeit wieder herstellen (Pietsch 2007, 48ff.). Inzwischen kann die Spastik der Muskulatur mit einem Nervengift, Botulinumtoxin, erfolgreich behandelt werden (Wissel 2007, 42f.; Lukban 2008, 329). Nach einer Injektion ist durch eine Nervenlähmung die Spastik für Monate herabgesetzt. Damit hat sich die Behandlung für Menschen mit spastischen Lähmungen deutlich verbessert. Dennoch ist es nicht einfach, die Dosis, den Ort der Injektion und die krankengymnastische Begleittherapie optimal zu gestalten.

Spastische Lähmungen können auch zu Kontrakturen und Knochenverbiegungen im Bereich der Wirbelsäule führen. Dies führt wiederum zu Verformungen des Brustkorbes, die die Ausbreitung der Lunge beinträchtigen. Daher finden sich bei Menschen mit einer ausgeprägten Verformung von Wirbelsäule und Brustkorb häufig Beeinträchtigungen der Lungenfunktion, sekundär auch der Herzfunktion sowie eine Kompression des Bauchraumes mit einer Druckerhöhung und dadurch verursacht einer Refluxerkrankung, einer Entzündung der Speiseröhre.

5.3 Krankheiten des Magen-Darm-Traktes

Bei einer Refluxerkrankung kommt es zu einem Rückfluss von Magensäure in die Speiseröhre, wo eine schmerzhafte Entzündung entsteht. Diese Entzündung führt zu Schmerzen beim Schlucken oder beim Rückfluss des sauren Mageninhalts, besonders im Liegen. Daher zeigen sich Unruhe beim Liegen, aufgrund der Schmerzen Unwillen beim Essen (Böhmer 2000, 1868; Tracy 2001, 110), die schließlich dazu führen, dass Betroffene weniger Nahrung zu sich nehmen und Gewicht verlieren (Tracy 2001, 110). Wegen der Häufigkeit dieser Erkrankung existiert bereits eine Leitlinie zur Diagnostik und Therapie (Gimbel 2002, 87).

Neben der Refluxerkrankung spielt als gastrointestinale Erkrankung auch die Obstipation eine hervorgehobene Rolle, eine Untersuchung an schwer geistig beeinträchtigten Patienten ergab beispielsweise eine Häufigkeit von nahezu 70% (Böhmer 2001, 215), bei mobilitätseingeschränkten Menschen ist von einer noch höheren Häufigkeit auszugehen. Lässt sich dies einerseits auf die mangelnde Anregung der Darmtätigkeit bei mobilitätseingeschränkten Menschen zurückführen, wird es andererseits auch durch die Einnahme von Antiepileptika und eine häufig eher ballaststoffarme Kost gefördert (Schlosser 2002, 91ff.). Die chronische Obstipation führt zur Erweiterung des Dickdarms, die wiederum die Obstipation verstärkt. Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind daher häufig auf die ständige Einnahme von Abführmitteln angewiesen. Dennoch treten immer wieder Verschlimmerungen bis hin zum Darmverschluss auf. Als atypische Symptome zeigen sich anfallsweises Weinen oder Wimmern, Nahrungsverweigerung und ein geblähter Bauch (Schlosser 2002, 92).

5.4 Lungenerkrankungen

Durch die Beeinträchtigung der Lungenfunktion bei einer Wirbelsäulenverkrümmung, bei der einzelne Lungenabschnitte schlechter belüftet und durchblutet werden, kann es leicht zu Lungenentzündungen kommen. Außerdem wird durch den Rückfluss von Magensäure in die Speiseröhre und eine bei manchen Behinderungen auftretende Schwäche des Abwehrsystems das Auftreten einer Lungenentzündung zusätzlich befördert. Die typischen Anzeichen einer Lungenentzündung – plötzlicher Beginn mit hohem Fieber – fehlen allerdings häufig. Die Betroffenen sind in ihrem Allgemeinbefinden beeinträchtigt, atmen flach und schnell, haben häufig nur wenig

Fieber (Brucker 1998, 71). Auch die Untersuchungsmöglichkeiten, das Abhören wie auch Röntgenuntersuchungen, sind durch die mangelnde Möglichkeit mitzuwirken und die Verformungen des Brustkorbes in ihrer Aussagekraft eingeschränkt. Doch auch wenn die Diagnose rasch gestellt wird, ist der Krankheitsverlauf oft langwierig. Lungenentzündungen stellen zudem eine sehr häufige Todesursache bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung dar (Chaney/Eyman 2000, 290).

5.5 Augen- und Ohrenerkrankungen

Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens kommen besonders häufig vor; als Ursache finden sich einerseits komplexe Schädigungsmuster, die auch die Sinnesorgane betreffen. Andererseits kommt es auch zu erworbenen Schädigungen wie der Retinopathie

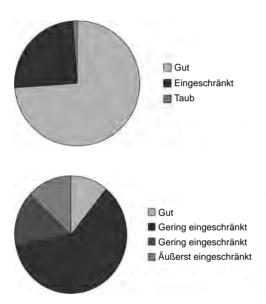


Abb. 2, 3: Einschätzung der Hörfähigkeit durch Betreuungspersonen und als Ergebnis objektiver Messung

bei Frühgeborenen, die auf die Beatmung zurückgeht, oder auch eine häufig frühzeitig auftretende Katarakt (Linsentrübung) und als Besonderheit wiederkehrende Verstopfungen des Gehörgangs durch Ohrenschmalz, die zu einer erheblichen Hörminderung führen können (Carvill 2001, 469ff.). Daneben finden sich aber auch entzündliche Erkrankungen (Beange 1989, 600). Die Diagnose von Einschränkungen der Sinnesfunktion beginnt meist mit der Beobachtung durch Angehörige und Mitarbeiter. Hierzu sind die Ergebnisse folgender Studie von großem Interesse: Es zeigte sich eine unerwartet große Diskrepanz zwischen der Ein-

schätzung der Betreuungspersonen und objektiven Untersuchungsbefunden, wie die grafische Gegenüberstellung deutlich macht (Kerr 2003, 139).

Daher ist es sinnvoll, in regelmäßigen Abständen die Seh- und Hörfähigkeit zu testen sowie bei Menschen, bei denen eine Verstopfung des Gehörgangs aufgetreten ist, regelmäßig die Ohren zu spiegeln und wenn nötig zu spülen – eine typische hausärztliche Tätigkeit (Felchner 2002, 212).

5.6 Weitere somatische Erkrankungen

Gehäuft treten auch Unterfunktionen der Schilddrüse auf, die eine regelmäßige Bestimmung von TSH angeraten sein lassen, bei Adipositas kommt es auch zu Diabetes mellitus. Dagegen findet sich hoher Blutdruck seltener als bei Menschen ohne Behinderung. Hauterkrankungen liegen bei sehr vielen Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung vor, häufig sind diese auch unbehandelt, es finden sich neben Druckstellen und Dekubiti beispielsweise Pilzerkrankungen und Akne (Beange 1989, 600).

Ebenfalls besonders häufig finden sich bedeutsame Medikamentenneben- bzw. -wechselwirkungen. Die Ursache hierfür ist die außergewöhnlich hohe Einnahmetreue, die bei Menschen mit einer Behinderung einerseits auf der Überwachung der Medikamenteneinnahme durch Betreuungspersonen und andererseits die häufige Mehrfachtherapie beruht. Bei der Diagnose von Medikamentenneben- bzw. -wechselwirkungen ist bedeutsam, dass diese meist erst nach einer Latenz auftreten und nicht mehr mit der Medikamentenumstellung, die auch das Absetzen eines Medikaments mit enzyminduzierender Wirkung sein kann, in Zusammenhang gebracht werden. Andere Krankheiten sind seltener, wie beispielsweise Herzerkrankungen bei Menschen mit schwerer Behinderung (van den Akker 2006, 517) oder Gebärmutterhalskrebs bei Frauen, die keinen Geschlechtsverkehr haben. Daher kann die gynäkologische Früherkennung daran angepasst seltener erfolgen (Jaffe 2002, 572).

5.7 Psychische Erkrankungen

Psychische Erkrankungen treten, wie oben erwähnt, bei Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung besonders häufig auf. Als Ursache wird häufig das Vulnerabilitäts-Stress-Modell angeführt: Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung sind durch ihre Behinderung besonders häufig schwierigen Lebensbedingungen ausgesetzt und haben damit eine große Bewältigungsleistung zu erbringen. Gleichzeitig sind die Möglichkeiten zur Be- und Verarbeitung häufig eingeschränkt, damit treten psychische Erkrankungen häufiger auf (Rojahn 2004, 21). Eine besondere Schwierigkeit stellt die Abgrenzung einer psychischen Erkrankung von einer Verhaltensauffälligkeit dar, die im Rahmen der Behinderung auftritt und oft über Jahre bestehen bleibt (Reid 1984, 292). Es bedarf jedenfalls der Aufarbeitung der verschiedenen Lebensaspekte, um zu einem angemessenen Vorgehen zu kommen, wie dies Došen et al. (2010) in ihren Leitlinien vorstellen. Auch zeigt sich bei psychischen Erkrankungen die Abhängigkeit des Gesundheitsproblems von anderen Faktoren, die von der ICF umfasst werden, in besonderer Weise (siehe Abbildung 1, S. 61). Als psychiatrische Erkrankungen, die besonders oft als pädagogisch zu behandelnde Verhaltensstörungen eingeordnet werden, finden sich Depressionen oder Angsterkrankungen, wobei besonders die Depressionen oft verkannt werden, da die durch sie verursachten Veränderungen als alters- oder entwicklungsbedingter Rückzug eingeordnet werden. Hier

ist zudem der Ausschluss körperlicher Ursachen wie einer Schilddrüsenunterfunktion von besonderer Wichtigkeit. Bei Symptomen einer psychiatrischen Erkrankung werden in bis zu 40% körperliche Erkrankungen gefunden, weshalb es notwendig ist, körperliche Erkrankungen als Ursache auszuschließen (Cooper 1999, 59; Voß 2009). Zusammengefasst muss man von einer deutlich gesteigerten Prävalenz psychischer Erkrankungen bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen ausgehen. Besondere Bedeutung hat auch hier die Beobachtung durch Betreuungspersonen, die bei entsprechender Schulung und Erfahrung in der Lage sind, psychopathologische Symptome adäquat zu deuten (Oliver 2005, 90).

5.8 Besonderheiten beim Altern

Über eine verbesserte medizinische und therapeutische Versorgung von Menschen mit schweren und besonders mehrfachen Behinderungen hat sich die Lebenserwartung erhöht. Damit sind auch Alterserkrankungen bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zu beobachten, wobei noch unklar ist, wie sich dies bei steigender Lebenserwartung in Zukunft weiterentwickeln wird (van den Akker 2006, 520). In besonderer Weise sind hier Krebserkrankungen, Beeinträchtigungen des Sehvermögens, eine Schilddrüsenunterfunktion und eine Demenz zu nennen. Einige dieser »Alterserkrankungen« treten in einem jüngeren Alter auf als bei Menschen ohne Beeinträchtigung. Insbesondere die Symptome von Schilddrüsenerkrankungen und Depressionen werden auch als »Alterserscheinungen« verkannt. Ein wesentliches Kennzeichen des Alterns ist eine verminderte Belastbarkeit, die sich bei einem Menschen, der durch die Beeinträchtigung seiner intellektuellen Funktion schon bis an seine Grenzen belastet ist, besonders bemerkbar machen kann (Bleeksma 2004, 32). Im Verhältnis zwischen körperlichen Erkrankungen und dem Auftreten einer psychiatrischen Erkrankung konnte eine bevölkerungsgestützte Studie einen Zusammenhang zwischen körperlichen Krankheiten und Demenz nachweisen. Für andere psychiatrische Erkrankungen ließ sich dieser Zusammenhang – anders als für nicht beeinträchtigte Personen - dagegen nicht zeigen; hier bestand allerdings eine Korrelation zwischen der Ausprägung der Intelligenzminderung und der Prävalenz psychiatrischer Erkrankungen (Cooper 1999, 59).

6 Mortalität

In einer umfassenden und grundlegenden Untersuchung konnten Eyman und andere wesentliche Faktoren für die Lebenserwartung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als wissenschaftlich gesichert bestätigen: Insgesamt ist die Lebenserwartung von Menschen im Rollstuhl, die nicht selbst essen können, am stärksten eingeschränkt, Menschen ohne Gehfähigkeit, die selbst essen können, nehmen eine Mittelstellung ein, während mobile Menschen die durchschnittlich am wenigsten

eingeschränkte Lebenserwartung haben (Eyman 1990, 588). Eine Langzeitstudie aus Großbritannien konnte über einen Zeitraum von 14 Jahren zeigen, dass die Mortalität dreifach höher war als in der »Normalbevölkerung« im gleichen Zeitraum. Besonders große Differenzen ergaben sich im Alter von 20–29 Jahren, wo für Männer eine neunfach erhöhte Mortalität, für Frauen eine 17fach erhöhte Mortalität gezeigt werden konnte (Tyrer 2007, 523). 40% der Todesfälle bei Menschen mit mittelgradiger bis schwerer geistiger Behinderung wiesen einen Bezug zu der Behinderung auf; als Ursachen waren neben angeborenen Fehlbildungen Atemwegserkrankungen wie auch Erkrankungen des Harn- und Verdauungstraktes als besonders häufig und häufiger als in der Vergleichsgruppe angegeben (Tyrer 2009, 900f.). Je leichter die Behinderung ausgeprägt ist und je höher das Alter, umso ähnlicher ist die Mortalität im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigung (Patja 2001, 32f.). In dieser bevölkerungsgestützten Untersuchung über einen Zeitraum von 35 Jahren ergab sich ebenfalls eine Häufung bei Todesfällen bis zum 40. Lebensjahr durch Erkrankungen der Atemwege und des Verdauungstraktes sowie durch infektiöse Krankheiten (Patja 2001, 35). Durch den medizinischen Fortschritt und die intensivere Behandlung steigt die Lebenserwartung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Ein Faktor hierfür ist die enterale Ernährung mithilfe von Sonden, zu der inzwischen differenzierte Ergebnisse als Langzeitmaßnahme vorliegen (Mau 2009, 15f.). Aus der steigenden Lebenserwartung werden sich auch neue Schwerpunkte in der gesundheitlichen Versorgung und fachliche Herausforderungen ergeben (van den Akker 2005, 520). Bei dem Umzug in gemeindenahe Wohnformen zeigt sich ein Risiko, das möglicherweise durch unzureichend auf die spezifischen Bedarfe ausgerichtete Versorgungsstrukturen im ambulanten Bereich zurückzuführen ist (Strauss 1998, 579; Janitzek 2002, 48; Hayden 2005, 194).

7 Therapie bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Die Durchführung einer medikamentösen Therapie ist in der Regel unproblematisch möglich und wird häufig eingesetzt. Zusammengefasst kann man sagen, dass sie so häufig eingesetzt wird, dass viele Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung mehrere unterschiedliche Medikamente erhalten, sie diese im Rahmen einer Gabe durch Betreuungspersonen auch sehr regelmäßig erhalten und es damit besonders häufig zu Neben- und Wechselwirkungen kommt. Ebenso wie bei der Therapie mit Hilfs- und Heilmitteln findet durch den Betroffenen selbst keine Anregung zur Überprüfung der Therapie statt. Damit werden viele Medikamente unhinterfragt über einen längeren Zeitraum verabreicht und Hilfsmittel nicht angemessen angepasst. Umgekehrt scheint es wesentlich die Autonomie der Betroffenen zu berücksichtigen, wenn es um Verhaltensmodifikationen geht, wie beispielsweise einer Beeinflussung der Ernährung (von Hooren 2002, 566f.).

Verhaltensmodifikationen im Rahmen einer Therapie, z. B. das Einhalten von Bettruhe, sind dagegen häufig schwierig erreichbar, da oft keine Einsicht in die Notwendigkeit der Therapie möglich ist. Damit ist es wichtig, in der Therapie kreative und individuelle Wege zu einer für den Einzelnen sinnvollen und guten Maßnahme zu finden.

Aus ethischer Sicht problematisch ist die Skepsis, die Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung häufig entgegengebracht wird, wenn es um die Indikation einer eingreifenden Therapie wie beispielsweise einer Nierentransplantation geht (Orr 2000, 219f.). Es wird offen oder implizit gefragt, ob bei der zugrunde liegenden Behinderung diese Maßnahme überhaupt sinnvoll sei. Hier ist es von besonderer Bedeutung, im Gesundheitswesen Tätigen, die keine Erfahrung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung haben, einen Eindruck von dem Leben, dem Lebenswillen und der Lebensfreude des Betroffenen zu geben, die in der akuten Krankheitssituation möglicherweise gar nicht spürbar sind. Auch stellt sich die Frage, ob bestimmte Therapiemaßnahmen durchführbar und medizinisch erfolgreich sind. Für Nierentransplantationen konnte beispielsweise gezeigt werden, dass diese bei Menschen mit geistiger Behinderung mit besonders gutem Erfolg durchzuführen sind (Benedetti 1998, 512). Entscheidend ist die Frage, ob für den Betroffenen ein Gewinn an Lebensqualität zu erreichen ist. Hier kann sogenanntes Probehandeln häufig sinnvoll sein: eine Maßnahme zu beginnen und kritisch im Verlauf zu beurteilen, ob sie dem Betroffenen nutzt. Hier zeigt sich häufig, dass mehr möglich ist, als vorher erwartet wurde, und sich erstaunliche Entwicklungen ergeben. Hierzu zwei Fallbeispiele: Ein junger Mann mit schwerer geistiger Behinderung, nicht sprechend, mit Verhaltensauffälligkeit und ausgeprägter Unruhe, entwickelte eine Nierenschwäche, die eine Dialysebehandlung notwendig machte. Es war unklar, ob er tolerieren würde, für die Behandlung dreimal pro Woche mehrere Stunden ruhig zu liegen und die Handhabung des Dialysekatheters zuzulassen. Nach der Eingewöhnung mithilfe der Betreuer aus der Wohneinrichtung war nicht nur die Durchführung der Dialysebehandlung, in der Regel ohne Begleitperson, möglich, sondern es konnte sogar eine Dialysefistel angelegt werden, die zu jeder Behandlung mit zwei Nadeln punktiert wurde. Im zweiten Fall entwickelte ein schwer mehrfach behinderter junger Mann eine Ateminsuffizienz. Hier stellte sich die Frage, ob eine intermittierende Beatmungstherapie dazu geeignet wäre, seine Lebensqualität zu erhöhen. Es zeigte sich, dass die Durchführung der nichtinvasiven Beatmung nach der Gewöhnung unkompliziert durchzuführen war und er durch die nächtliche Beatmung tagsüber deutlich aufnahmefähiger war. Auch die Intensivtherapie bei einer durch Botulinumtoxin induzierten Ateminsuffizienz oder eine intensive onkologische Therapie sind von mit Behinderung nicht erfahrenen Ärzten in ihrer Sinnhaftigkeit bezweifelt worden (Augustin 2007, 45; Mau 2007, 42f.). Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass in der medizinischen Versorgung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in den letzten Jahren viele Wege neu gegangen wurden, die eine bessere Behandlung ermöglichen. Ein weiterer Fortschritt ist auch für die Zukunft zu erwarten, erfordert aber eine individuelle Herangehensweise.

8 Eckpunkte einer guten medizinischen Versorgung

Die mangelnden fachlichen Kenntnisse der im Gesundheitswesen Tätigen zu den Besonderheiten der medizinischen Versorgung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung stellen eine besondere Hürde auf dem Weg zu einer guten Versorgung dar. Man sieht nur, was man kennt, demzufolge werden die Probleme im Alltag häufig nicht erkannt und somit keine angemessenen Lösungen gesucht. Im Studium kommt die Behandlung von Menschen mit einer Behinderung nur am Rande vor, in der Fort- und Weiterbildung entwickeln sich erst jetzt Angebote: Die Bundesarbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung haben ein Curriculum für eine strukturierte Fortbildung entwickelt, das auch eine Hospitation einschließt. Eine Anerkennung der Behandlung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung der Bundesärztekammer als Schwerpunkt würde die Bedeutung steigern. Die Einrichtung eines Lehrstuhls, wie in den Niederlanden, für Allgemeinmedizin für Menschen mit Behinderungen ist auf absehbare Zeit für Deutschland nicht zu erwarten. Die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer hat aktuell eine Stellungnahme zur gesundheitlichen Versorgung im Licht der UN-Konvention veröffentlicht (Zeko 2010).

Eine aufdeckende ärztliche Versorgung, die anhand eines Leitfadens die wesentlichen Krankheitsrisiken untersucht, scheint angesichts der Besonderheiten für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung eine sehr sinnvolle Möglichkeit (Felchner 2002, 211). Beispielhaft wird der Bogen für die Erstuntersuchung und der Anamneseleitfaden aus dem Gesundheitspass für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, der in Neuerkerode entwickelt wurde, abgebildet. Mit dem Leitfaden wird auch der unerfahrene Untersucher auf die spezifischen Krankheitsrisiken aufmerksam.

Risikoprofil			
□ schwerste geistige Behinderung			
□ kann ohne Hilfe essen □ gefüttert □ Verschlucken beim Essen/Sonde			
_			
☐ gehfähig ☐ mit Hilfe ☐ Gehhilfe ☐ Roll	stuni		
☐ Harninkontinenz ☐ Obstipation			
☐ kann sich sprachlich ☐ gestisch mitteilen ☐	□ teilt Bedürfnisse nicht mit		
☐ keine Verhaltensauffälligkeiten ☐ nicht koop	perativ 🛘 ängstlich/abwehrend		
verminderte Schmerzwahrnehmung bzwäuf			
	8		
Anamnese			
	1.7.11		
(Frühförderung, Entwicklung, Schule, Operation	nen, sonstige med. Probleme)		
Vorerkrankungen			
☐ Refluxerkrankungen ☐ Aspirationspneumoi	nie 🗖 Megacolon, Zustand nach Ileus		
☐ Blasenentleerungsstörung ☐ Osteoporose Ⅰ	-		
	- ·F		
Diabetes mellitus arterieller Hypertonus			
☐ cerebraler Insult ☐ Fettstoffwechselstörung			
☐ AVK ☐ KHK ☐ KHK, Herzinsuffizienz			
Abb. 4a: Auszug aus dem Gesundheitspass für Mens	chen mit schwerer und mehrfacher Behinderung		
(Felchner 2002, 219f.)	onen mit semmerer und memmener zemmerung		
Bitte – falls zutreffend – die auffälligen Ang	raben bzw. Befunde ankreuzen		
2 in given and a distance of the second of t	gacon 52 W Berunde dimitedien		
Erfragte Befunde	Erhobene Befunde		
Appetit gemindert	Gewichte siehe auch Tabelle		
Belastbarkeit abgenommen	☐ Zunahme ☐ Abnahme		
Mobilität abgenommen	☐ Übergewicht ☐ Untergewicht		
Sturzereignisse	Haut und Bindegewebe		
☐ Verschlucken gehäuft	☐ Cyanose		
(oder Husten beim Schlucken)			
kaut nicht			
☐ Erbrechen, Regurgitation ☐ Druckstellen/Dekubitus			
nächtl. Husten, nächtl. Weinen Augen Schlaftfärungen			
Schlafstörungen Oberingtion Stubleänge/Woche: Diefektionen			
Obstipation, Stuhlgänge/Woche: ☐ Infektionen ☐ Hornbautveränderungen			
Durchfälle ☐ Hornhautveränderungen Zahl der Miktionen/24h: ☐ Katarakt			
	☐ Bulbusdruck auffällig		
Sozialanamnese	□ Nystagmus		
Sozialanamnese ☐ keine adäquate Beschäftigung/Arbeit	☐ Nystagmus Ohren		
Sozialanamnese ☐ keine adäquate Beschäftigung/Arbeit ☐ problematische Integration	☐ Nystagmus Ohren ☐ Schwerhörigkeit		
Sozialanamnese ☐ keine adäquate Beschäftigung/Arbeit	☐ Nystagmus Ohren		

Mund	Skelettsystem (Wirbelsäule, Becken)	
☐ Zähne/Zahnfleisch auffällig	☐ Fehlhaltung (z. B. Skoliose,	
Hals	Beckenschiefstand)	
☐ Struma	☐ Schmerzen bei Untersuchung	
☐ vergrößerte Lymphknoten	☐ Bewegungseinschränkungen	
☐ Strömungsgeräusch über Carotiden	Gliedmaßen	
Mammae	☐ Entzündungszeichen (Gelenke)	
☐ pathologischer Befund	☐ Bewegungseinschränkungen	
Lunge	☐ Fußdeformität	
☐ pathologischer Befund	☐ Schmerzen	
Herz-Kreislauf (siehe auch Tabelle)	Motorik und Nervensystem	
☐ Blutdruck im Liegen	☐ Gehfähigkeit	
oder Stehen pathologisch	☐ Stehfähigkeit	
(s. Tabelle)	☐ Lähmung	
☐ Rhythmusstörungen	□ Spastik	
☐ lageunabhängiges Herzgeräusch	□ Rigor	
☐ Fußpulse nicht tastbar	☐ Tremor	
☐ Atemnot bei Belastung (s. Tabelle)	☐ Dyskinesien	
Abdomen	☐ Akathisie	
☐ pathologischer Befund	Psyche	
Rektale Untersuchung	☐ Auffälligkeiten	
☐ beim Mann: Prostata auffällig		
☐ Kotstein		
☐ Tumor		

Abb. 4b: Anamneseleitfaden als Auszug aus dem Gesundheitspass für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (Felchner 2002, 220)

Auch Kerr betont die Bedeutung einer den Menschen begleitenden Dokumentation, die die Informationen zusammenfasst und Betreuern wie auch Behandlern die Erfassung der oft komplexen Vorgeschichte erleichtert (Kerr 2003, 141). Wichtig ist, dennoch einen vertraulichen Umgang mit diesen persönlichen Daten zu gewährleisten. Unabhängig von der Organisation einzelner Arztbesuche, der Gesundheitssorge für einzelne Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung scheint es erforderlich, die Versorgungsstruktur besser an die Bedürfnisse anzupassen und neben einer qualifizierten allgemeinärztlichen Versorgung spezielle Versorgungsangebote zu gestalten (Lebenshilfe Rheinland-Pfalz 2004). Mit einer auf ihre Bedürfnisse abgestimmten Struktur lassen sich auch Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gut gemeindenah versorgen (Hayden 2005, 194; Prater/Zylstra 2006, 2175). Dazu gehört auch, die stationäre Versorgung auf die Bedürfnisse des Personenkreises anzupassen, wie dies die Vereinbarung zur pflegerischen Versorgung in Krankenhäusern beispielhaft umsetzt (Lebenshilfe Rheinland-Pfalz 2006).

9 Ausblick

Zu einer umfassenden Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung gehört Forschung und die Entwicklung eines evidenzbasierten Vorgehens. Dies gestaltet sich bei kleinen Fallzahlen, einer großen Variabilität der zugrunde liegenden Beeinträchtigungen, Begleiterkrankungen und persönlichen Verlaufsformen schwierig (Oliver 2002, 344), wird in Deutschland aber besonders dadurch behindert, dass keine universitären Strukturen vorhanden sind, die Forschung befördern könnten. So stehen Forschungsarbeiten aus angelsächsischen und skandinavischen Ländern wie auch den Niederlanden nur wenige Arbeiten aus Deutschland gegenüber. Es bleibt zu hoffen, dass die Aufmerksamkeit, die seltenen Krankheiten aktuell zuteil wird, auch Forschung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen voranbringt.

Für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung spielt die gesundheitliche Versorgung häufig eine zentrale Rolle in der Lebensgestaltung – nicht weil sie krank wären, sondern weil eine gute gesundheitliche Versorgung eine Grundvoraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe darstellt (Schmidt-Ohlemann 2009). In dieser Funktion sollte sich die Medizin zukünftig verstärkt verstehen und ihre Möglichkeiten unter den Aspekten einer teilhabeorientierten Gesundheitsversorgung in die interprofessionelle Zusammenarbeit einordnen. Hier werden in Zukunft gemeindenahe Versorgungsangebote von besonderer Bedeutung sein, die bisher darauf noch nicht angemessen eingestellt sind, aber grundsätzlich die Möglichkeit einer guten Versorgung bieten können (Hayden 2005, 193f.; Prater/Zylstra 2006, 2175).

Literatur

van den Akker, M. et al. (2006): Cardiac diseases in people with intellectual disability. In: Journal of intellectual disability research 50, 515–522.

Antilla, H. et al. (2008): Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy. In: American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation 87, No. 6, 478–500.

Arvio, M. et al. (2003): Prevalence. Aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. In: Journal of Intellectual disability research 47, 108–112.

Augustin, J. (2008): Schwere geistige Behinderung, eine Kasuistik. In: Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, Jg. 5, 45–49.

Beange, H. et al. (1995): Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. In: American Journal of Mental retardation 99, 595–604.

Benedetti, E. et al. (1998): Kidney transplantation in recipients with mental retardation: clinical results in a single-center experience. In: American Journal of Kidney diseases 31, 509–512.

Bleeksma, M. (2004): Mit geistiger Behinderung alt werden. 2. Aufl. Weinheim/München.

- Böhmer, C. J. et al. (2000): Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: How often, how serious, how manageable? In: American Journal Gastroenterol 95, 1868–1872.
- Böhmer, C. J. et al. (2001): The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. In: Journal of Intellectual disability research 45, 212–218.
- Brucker, K. P. (1998): Gesundheitliche Vorsorge für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 37, H. 1, 66–74.
- Budroni H./Möhler, R. (2007): Ich muss ins Krankenhaus ... und nun? Dokumentation der qualitativen und quantitativen Befragung behinderter Menschen und Pflegepersonen im Krankenhaus. Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen ForseA e. V. Berlin, 8–33.
- Carvill, S. (2001): Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. In: Journal of Intellectual disability research 45, 467–483.
- Chaney, R. H./Eyman, R. K. (2000): Patterns in Mortality Over 60 Years Among Persons With Mental Retardation in a Residential Facility. In: Mental Retardation 38, 289–93.
- Cooper, S.-A. (1999): The relationship between psychiatric and physical health in elderly people with intellectual disability. In: Journal of Intellectual disability research 43, 54–60.
- Councilman, D. L. (1999): Caring for adults with mental disabilities. In: Postgraduate medicine 106, 181–190.
- Došen, A. et al. (2010): Praxisleitlinien und Prinzipien: Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten. Europäische Edition. Dt. Übersetzung von Michael Seidel et al. Materialien der DGSGB. Berlin.
- Eyman, R. K. et al. (1990): The life expectancy of profoundly handicapped people with mental retardation. In: New England Journal of Medicine 323, 584–589.
- Felchner, A. (1999): Vorsorgeuntersuchungen bei Erwachsenen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung. In: Z. Allg. Med. 75, 24–29.
- Felchner, A. (2002): Spezielle Vorsorgeuntersuchungen für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung: Eine behinderte Medizin?! Marburg, 204–221.
- Ferrari, A./Cioni, G. (1998): Infantile Zerebralparese. Heidelberg.
- Gaedt, C. (2002): Risiko Psychiatrie. Plädoyer für integrierte Fachdienste zur Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und zusätzlichen psychischen Störungen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung: Eine behinderte Medizin?! Marburg, 174-200.
- Gimbel, H. (2002): Die gastro-oesophageale Refluxkrankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung: Eine behinderte Medizin?! Marburg, 81–89.
- von Gontard, A. (1999): Genetische und biologische Faktoren. In: Neuhäuser, Gerhard/ Steinhausen, Hans-Christoph (Hrsg.): Geistige Behinderung. 2. überarb. Aufl. Stuttgart.
- Grossman, S. A. et al. (2000): Caring for the patient with mental retardation in the emergency department. In: Annals of emergency medicine 35, 69–76.

Gunsett, R. P. (1989): Brief report: Indications for Medical screening prior to behavioral programming for severely and profoundly mentally retarded clients. In: Journal of Autism and developmental Disorders 19, 167–172.

- Hayden, M. F. et al. (2005): Health Status, Utilization Patterns, and Outcomes of Persons With Intellectual Disabilities: Review of the Literature. In: Mental Retardation 43, 175–195.
- Hirschberg, M. (2003): Die Klassifikationen von Behinderung der WHO. IMEW-Expertise 1, Berlin.
- van Hooren, R. H. et al. (2002): Autonomy and intellectual disability: the case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome. In: Journal of intellectual disability research 46, 360–368.
- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (2005). Hrsg. v. Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information. Genf.
- Jaffe, J. S. et al. (2002): Low prevalence of abnormal cervical cytology in institutionalized population with intellectual disability. In: Journal of Intellectual disability research 46, 569–574.
- Janicki, M. P. et al. (2002): Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. In: Journal of Intellectual disability research 46, 287–298.
- Kerr, A. M. et al. (2003): Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports. In: Journal of Intellectual disability research 47, 134–147.
- Jahnsen, R. (2007): The adult with cerebral palsy. In: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 4, September, 6–11.
- Jansen, D. et al. (2004): People with intellectual disability and their health problems. In: Journal of Intellectual disability research 48, 93–102.
- Lampe, R./Mitternacht, J. (2008): Mögliche neuroorthopädische Ursachen von Schmerzen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit schweren Cerebralparesen. In: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 5, September, 8–15.
- Lebenshilfe Landesverband Rheinland Pfalz (2004): Gesundheitliche Versorgung und Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Mainz.
- Lebenshilfe Landesverband Rheinland Pfalz (2007): Pflegerische Versorgung und Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Mainz.
- Lohiya, G.-S. et al. (1999): Eighteen fractures in a man with profound mental retardation. In: Mental Retardation 37, 47–51.
- Lukban, M. B. et al. (2008): Effectiveness of botulinum toxin A for upper and lower limb spasticity in children with cerebral palsy: a summary of evidence. In: Journal of Neural Transmission 116, 319–331.
- Martin, P. (2007): Verschlechterung motorischer Funktionen im Jugend- und Erwachsenenalter bei Patienten mit Cerebralparesen und/oder geistiger Behinderung Differentialdiagnose. In: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 4, September, 12–20.
- Mau, V. (2008): Schwere Nebenwirkung im Zusammenhang mit Botulinumtoxintherapie – respiratorische Globalinsuffizienz. In: Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, 5. Jg, 42–44.

- Mau, V./Veitt, R. (2009): Enterale Langzeiternährung bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. In: Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, Jg. 6, 8–17.
- Mayville, S. B. et al. (2005): The relationship between depression and feeding disorder symptoms among persons with severe and profound mental retardation. In: Journal of Developmental and physical disabilities 17, 213–224.
- McDermott, S. (1997): Do behavior changes herald physical illness in adults with mental retardation? In: Community mental Health Journal 33, 85–97.
- McGrath, P. J. et al. (1998): Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. In: Developmental medicine and child neurology 40, 340.
- Neuhäuser, G./Steinhausen, H.-C. (Hrsg.) (1999): Geistige Behinderung. 2. überarb. Aufl. Stuttgart.
- Nordmark, E. (2007): Health promotion of adolescents with cerebral palsies empirical data. In: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 4, September, 21–23.
- Oliver, M.N.I. et al. (2005): Factors influencing direct-care paraprofessionals decisions to initiate mental health referrals for adults with mental retardation. In: Mental retardation 43, 83–91.
- Orr, R. D. et al. (2000): Should children with severe cognitive impairment receive solid organ transplantation? In: Journal of medical ethics 11, 219–229.
- Patja, K. et al. (2001): Cause specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35 year follow-up study. In: Journal of Intellectual disability research 45, 30–40.
- Pietsch, G. (2007): Kontrakturauflösende und funktionsverbessernde Eingriffe bei Zerebralparese im Erwachsenenalter. In: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 4., September, 47–55.
- Placzek, R. (2009): Botulinumtoxin A bei Kindern mit infantiler Zerebralparese. In: Orthopäde, DOI 10.1007/s00132-009-1534-3.
- Prater, C. D./Zylstra, R. G. (2006): Medical Care of Adults with Mental Retardation. In: American Family Physican 73, 2175–2183.
- Reid, A. H. (1984): The natural history of behavioural symptoms among severely and profoundly mentally retarded patients. In: British Journal of Psychiatry 145, 289–293.
- Rojahn, J. et al. (2004): Relationships Between Psychiatric Conditions and Behavior Problems Among Adults With Mental Retardation. In: American Journal on Mental Retardation 109, 21–33.
- Sakzewski, L. et al. (2009): Systematic review and meta-analysis of therapeutic management of upper-limb dysfunction in children with congenital hemiplegia. In: Pediatrics 123, 1111–1122.
- Sander, A. (1978): Neue Ansätze für die Klassifikation Behinderter. Bericht über ein Expertentreffen im Centre for educational research and Innovation der OECD. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 29, 12, 766–768.
- Sarimski, K. (2001): Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Göttingen. Schlack, H. G. (2000): Sozialpädiatrie. 2. Aufl. München.

Schlosser, A. (2002): Obstipation und Megacolon – eventuell lebensbedrohliche Krankheitsbilder. In: Eine behinderte Medizin?! Marburg, 90–96.

- Schmidt-Ohlemann, M. (2009): Dezentralisierung und Entwicklung komplementärer Hilfen im Sozialraum, Positionspapier im Rahmen des Projektes: Umstrukturierung der Behindertenhilfe kreuznacher diakonie im Sinne der Umwandlung von Groß- und Komplexeinrichtungen. Bad Kreuznach.
- Siebold, D./Rickensdorf, S. (2009): Praxis der Kinder-Reha. Spezial Themenheft der praxis ergotherapie, 1/2009, 4–10.
- Sherrard, J. et al. (2004): Prevention of unintentional injury to people with intellectual disability: a review of evidence. In: Journal of intellectual disability research 48, 639–645.
- Strauss, D./Shavelle, R. (1998): Mortality in Persons With Developmental Disabilities After Transfer Into Community Care. In: American Journal on Mental Retardation 102, 569–581.
- Tracy, J. M./Wallace, R. (2001): Presentations of physical illness in people with developmental disability: the example of gastro-oesephageal reflux. In: Medical Journal of Australia 175, 109–111.
- Tyler, C. V. et al. (2000): Screening for osteoporosis in community-dwelling adults with mental retardation. In: Mental Retardation 38, 316–321.
- Tyrer, F. et al. (2007): Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. In: Journal of intellectual disability research 51, 520–527.
- Tyrer, F./McGrother, C. (2009): Cause specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. In: Journal of intellectual disability research 53, 898–904.
- Voss, T. (2009): Somatisch krank in der Psychiatrie, Vortrag bei Gesundheit fürs Leben Fachtagung der Lebenshilfe Bundesvereinigung und der BAG Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. URL: http://www.gesundheitfuersleben.de/wGesundheitstagung/downloads/Beitrag-Dr.-Voss.pdf [1.3.2010].
- Wissel, J. (2007): Einsatzmöglichkeiten von Botulinumtoxin bei Zerebralparese. In: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Jg. 4, September, 42–46.
- Wolk, R./Schnepp, W. (1997): Zur Problematik der Pflege von geistig behinderten erwachsenen Menschen im Allgemeinkrankenhaus. In: Pflege 10, 312–318.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2010): Die neue UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung als Herausforderung für das ärztliche Handeln und das Gesundheitswesen. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 107, H. 7, A297–300.