

## Gasteditorial zum Themenheft: „Grenzen und Übergänge“

Mittlerweile sind die Grenzen, die Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft erschweren, erkannt worden. Diverse Inklusionsbemühungen wurden begonnen, Übergänge zu errichten und Grenzen dadurch abzubauen. So kann eine ständige Entwicklung des inklusiven Gedankens erfreulicherweise bemerkt werden – angefangen bei rollstuhlgerechten Arztpraxen, über Ampeln mit Tonsignalen bis hin zu immer mehr Angeboten in leichter Sprache.

Auch im Bereich der Medizin wurde der besondere Unterstützungsbedarf dieser Personengruppe erkannt. Seit 2015 besteht die Möglichkeit zur Errichtung von medizinischen Behandlungszentren für Menschen mit einer geistigen oder schweren mehrfachen Behinderung, einige Krankenhäuser halten spezielle Angebote für eine angemessene Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung vor, das Angebot an Fortbildungsmaßnahmen in diesem Bereich erweitert sich zusehends. Doch nicht nur in der Gesellschaft, auch im Alltag lassen sich Grenzen immer wieder erkennen, die die Schaffung neuer Übergänge erfordern – von den Betroffenen selber, dem direkt betreuenden Umfeld und dem erweiterten, umgebenden System. Die vorliegende Ausgabe der „Inklusiven Medizin“ möchte einige spezielle Grenzen und Grenzsituationen in den Fokus stellen, diese genauer beleuchten und durch die Beiträge von Experten Anregungen zur Entwicklung von Übergängen geben.

So beschäftigt sich der erste Teil dieser Ausgabe mit den Potentialen von Entwicklung bis ins hohe Alter, aber auch mit den Grenzen der Kommunikation und des Zusammenlebens mit Blick auf sozio-emotionale und interpersonelle Fähigkeiten. Gerade Menschen mit einer geistigen Behinderung stoßen nicht nur mit ihren kognitiven, sondern auch mit den sozio-emotionalen Fähigkeiten an Grenzen. Arbeiten auf diesem Gebiet zeigen, dass durch angepasste Angebote von Seiten der Umwelt diese Grenzen überwunden werden können und sich neue Übergänge bieten. Nachdem die Entwicklungspsychologie im Bereich der ersten Lebensjahre auf eine jahrzehntelange Forschungsarbeit zurückblicken kann, will diese Sonderedition ein bisher eher vernachlässigtes Gebiet beleuchten: Die Entwicklungspsychologie des Alters. Hier freue ich mich besonders, dass Frau Prof. Wurm bereit war, unabhängig vom Bezug auf Menschen mit einer geistigen Behinderung, einen Einblick in ihr spannendes Forschungsgebiet der allgemeinen Entwicklungspsychologie des Alters zu

geben: Dank der glücklicherweise steigenden durchschnittlichen Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung erscheint dieses Feld zukünftig immer bedeutender zu werden. Der vorliegende Artikel über die Bedürfnisse und wichtigen Entscheidungsstadien im Alter bei Menschen ohne geistige Behinderung will den Lesern Anregungen bieten, ihre älteren Patienten unter diesem Aspekt zu betrachten und eventuell hier übertragbare Gemeinsamkeiten auf den Personenkreis der Menschen mit einer geistigen Behinderung zu finden. Hierbei kann sicher eine Vielzahl neuer Erfahrungen und Lebensperspektiven anhand der bestehenden Fähigkeiten entwickelt und befördert werden. Die folgenden beiden Beiträge von Frau Andrea Majdandzic und mir möchten anschließend einen auf entwicklungspsychologischen Theorien basierenden Ansatz skizzieren, die individuellen Fähigkeiten und Vorlieben eines Patienten zu erfassen und diese in Beziehung zu einer, teils durch herausforderndes Verhalten geprägten Interaktion zwischen ihm und seinem Umfeld zu setzen. Ziel ist es, mit einem neu zu entwickelnden Verfahren ein differenziertes Bild von den Fähigkeiten und Begabungen, aber auch den weniger entwickelten Fertigkeiten einer Person zu erstellen und mit diesen im Sinne einer Kompetenzfestigung und –erweiterung entsprechend zu arbeiten.

Aber auch das Alter selber setzt einem Individuum Grenzen. Typisch hierfür sind die mit dem Alter immer wahrscheinlicher auftretenden Demenzen. Wie schwierig gerade bei Menschen mit einer geistigen Behinderung diese Diagnose sein kann, liegt auf der Hand. Sowohl in der Diagnostik als auch in der Therapie muss ein individuell angepasstes Vorgehen erfolgen. Frau Prof. Müller stellt ihre große Erfahrung in der Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung zusammen mit Herrn Dr. Theil vor, der sich dann anschließend mit Frau Krzoska in einer Kasuistik dem Thema Therapie und demenzgerechter Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung widmen wird. Gerade hier ist ein Umdenken vom bisher eher pädagogisch-fördernden Charakter hin zu einem pflegerisch-validierenden Schwerpunkt für alle Beteiligten hilfreich. Die aktuell bestehenden Belastungen der betreuenden Umgebung, wie sie in der Arbeit von Müller/Theil dargestellt werden, machen eine solche Umstellung nötig.

Darüber hinaus setzen unabhängig vom Alter auch andere Erkrankungen Grenzen und stellen unter Umständen

jeden Betroffenen und sein Umfeld vor herausfordernde, lebensbestimmende Entscheidungen. So repräsentieren schwere lebensbedrohliche Erkrankungen eine besondere Herausforderung, der mit Sorgfalt angemessen begegnet werden muss. Besonders bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, die meistens unter gesetzlicher Betreuung stehen, stellt diese Situation in der Regel eine spezielle ethische Herausforderung dar. Ob zum Beispiel aufgrund einer somatischen, infausten Erkrankung oder bei der Frage einer Durchführung von Chemotherapie oder Operationen bei Krebserkrankungen, ist das Spannungsfeld zwischen dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen und dessen Interpretationen durch das betreuende Umfeld maßgeblich. Die Autoren dieses Abschnitts sind alle Experten in diesen Grenzgebieten. Herr Dr. Kobert skizziert zusammen mit Frau Löbbing mögliche Unterstützungsangebote der Klinischen Ethik in solchen Grenzfällen. Durch einen praktischen, teilweise auch sehr persönlichen Erfahrungsbericht zum Thema Therapieentscheidung durch Herr Dr. Stockmann, werden diese Überlegungen ergänzt und können ethische Orientierungslinien zur Entscheidungsfindung in solchen Situationen geben.

Ich möchte mich ausdrücklich beim Hauptherausgeber dieser Zeitschriftenreihe, Herrn Professor Dr. Peter Martin, für die Gelegenheit der Betreuung dieser Sonderedition bedanken. Ich denke, alle, die mit Menschen mit einer geistigen

Behinderung arbeiten, geraten tagtäglich an solche oder ähnliche Fragen von Übergängen und Grenzen. Den vielen Autoren dieser Sonderedition gilt ebenfalls mein tiefster Dank, besonders für die schnelle Bereitschaft, einen Beitrag für diese Ausgabe zu schreiben, die beeindruckende, große Disziplin in der zeitgerechten Erstellung dieser Beiträge und den unkomplizierten und immer freundlichen Austausch. Die Beiträge zeigen eindrücklich, dass bei allen standardisierten Verfahren in Diagnostik oder Therapie die einzelnen Bedürfnisse oftmals damit nicht adäquat abgebildet werden und ein individuelles Vorgehen unter Hinzuziehung des umgebenden Systems erforderlich ist.

Dieses Sonderheft möchte ermuntern, gerade für die Gruppe der Menschen mit einer geistigen Behinderung vor Anwendung der bewährten diagnostischen und therapeutischen Leitlinien und Verfahren die individuellen Fähigkeiten und Wünsche des jeweiligen Patienten unter Hinzuziehung des Systems, in dem der Betroffene lebt, zu erfassen, mit bestehenden Leitlinien abzugleichen und das weitere Vorgehen entsprechend an den Ergebnissen dieses Abgleichprozesses zu orientieren. Auf diese Weise können Grenzen neu definiert, überbrückt oder gemeinschaftlich akzeptiert werden.

Dr. med. Samuel Elstner