

|   |           |
|---|-----------|
| <b>I. Einleitung.....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>II. Fortbildungsordnung .....</b>                              | <b>6</b>  |
| <b>III. Fortbildungsinhalt im<br/>Überblick, Kursmodule.....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>IV. Curriculum -<br/>Kommentierter Gegenstandskatalog.....</b> | <b>12</b> |

Arbeitsgruppe Curriculum der BAG Ärzte  
für Menschen mit geistiger oder mehr-  
facher behinderung e.V.  
Hansjörg Edler, Dr. Antonia Felchner, Dr.  
Joachim Jungmann, Dr. Peter Martin, Dipl.  
Med. Verona Mau, Dr. Schmidt-Ohlemann,  
Dr. Heide Schorlemmer.

## Impressum

### **Arbeitsgruppe Curriculum der BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V**

Hansjörg Edler, Dr. Antonia Felchner,  
Dr. Joachim Jungmann, Dr. Peter  
Martin, Dipl. Med. Verona Mau,  
Dr. Schmidt-Ohlemann, Dr. Heide  
Schorlemmer

### **Unter Mitarbeit von:**

P. Bartosch, Abteilung Physiotherapie,  
Epilepsiezentrum Kehl-Kork

Dr. V. Bau, Augenklinik der  
Universitätsklinik, Dresden

S. Gallwitz, Ergotherapeutin, Séguin-  
Klinik, Epilepsiezentrum Kehl-Kork

Dr. U. Gollner, Universitätsklinik für  
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Freiburg

Dr. I. Kaschke, Zentrum für Zahnmedi-  
zin der Charité – Universitätsmedizin  
Berlin

Dr. K. Kunzi-Rapp, Universitätsklinik  
und Poliklinik für Dermatologie und  
Allergologie, Ulm

Dr. V. Seifert-Klauss, Frauenklinik, Kli-  
nikum rechts der Isar der Technischen  
Universität München

S. Stanschus, Abteilung Logopädie/  
Schluckzentrum, Klinikum Karlsbad-  
Langensteinbach

Dr. P. Schulz, Internistin, Hamburg

### **Federführende Autoren:**

J. Jungmann, P. Martin,  
M. Schmidt-Ohlemann,

### **Gestaltung:**

soldan kommunikation, Stuttgart

### **Druck:**

CityDruck, Würzburg

2. überarbeitete Auflage  
Dezember 2009

## Einleitung

Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist in Deutschland nach wie vor als unbefriedigend anzusehen, insbesondere bei behinderten Menschen, die das Jugendalter überschritten haben. Auf diesen Mangel haben auch zuletzt immer wieder die Fachverbände der Behindertenhilfe hingewiesen. Die Intelligenzminderung selbst ist natürlich nicht als ein Zustand des Krankhaften anzusehen, sondern vielmehr als eine besondere Form des Menschseins. Diese wiederum stellt aber ihre eigenen, spezifischen Anforderungen an die verschiedenen Disziplinen der Medizin.

Besonderheiten ergeben sich aus der speziellen Situation geistig behinderter Menschen, mit ihren besonderen Ausdrucks- und Kommunikationsweisen. Andererseits finden die verschiedenen körperlichen und psychischen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung auch selbst zu einem besondere Ausdruck, einer besonderen Gestalt, die zu erkennen und zu deuten, es spezieller Erfahrungen und Kenntnisse der behandelnden Ärzte bedarf. Zudem treten bei Menschen mit geistiger Behinderung vermehrt Krankheiten oder gesundheitliche Risiken auf, wobei einige unter ihnen syndrombedingt ganz spezifische gesundheitliche Risikofaktoren haben, die in der Vergleichsbevölkerung kaum eine Rolle spielen. Es bestehen oft zusätzliche Behinderungen im Sinne einer Körper- oder Sinnesbehinderung, bis hin zur schweren Mehrfachbehinderung.

Ziel ist es, Ärzte durch eine zusätzliche Qualifikation zu befähigen, die spezifischen gesundheitlichen Bedürfnisse und die besondere Situation geistig behinderter Menschen zu erkennen und zu berücksichtigen.

Die Zusatzweiterbildung „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ umfasst, in Ergänzung zu einer Facharztkompetenz, die Vermittlung dieser besonderen Kenntnisse zur ärztlichen Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung. Sie hat zum Ziel, eine flächendeckende und bedarfsgerechte medizinische Versorgung für diese Patientengruppe zu etablieren. Sie trägt dazu bei, eine flächendeckende und bedarfsgerechte medizinische Versorgung für diese Patientengruppe zu etablieren.

Im Vordergrund steht dabei die medizinische Versorgung von Erwachsenen, zumindest von dem Alter ab, in dem sie nicht mehr von Kinder- und Jugendärzten und von Sozialpädiatrischen Zentren betreut werden.

## II. Weiterbildungsordnung

**D**er Grundkurs - Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung - besteht aus 2 Teilen: aus einer theoretischen Weiterbildung von 40 Zeitstunden bzw. 50 Fortbildungseinheiten und einem Hospitationsteil von 40 Zeitstunden.

### Der theoretische Teil

Der theoretische Teil besteht aus 50 Fortbildungseinheiten à 45 Minuten, die in Module aufgeteilt werden können. Dabei bieten sich Kurse von jeweils 2 - 3 Tagen (Freitag/Samstag/Sonntag oder Freitag/Samstag) an. Das 1. Kursmodul umfasst die Kapitel 1-4, teilw. 5. und muss obligatorisch am Anfang absolviert werden.

Die weiteren Module können in der Reihenfolge variiert werden. Den Teilnehmern soll ermöglicht werden, dass der Kurs innerhalb von 2 Jahren absolviert werden kann, d.h. jedes Modul wird wenigstens einmal in 2 Jahren angeboten.

Am Ende jeden Kurstages wird die Möglichkeit der Diskussion und der Wissensüberprüfung gegeben.

Die Kurse sind CME zertifiziert.

Die BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. legt den Stoffkatalog fest. Die Veranstalter stellen sicher, dass die Teilnehmer in angemessenem Umfang handouts erhalten und sich einen Überblick über die einschlägige Literatur verschaffen können. Jeder Vortrag beinhaltet auch Tools für das Selbststudium (Internetadressen, Literatur etc.).

Dozenten können nur Kollegen sein, die einschlägige Erfahrungen haben und unter den Experten ausgewiesen sind. Die Qualifikation der Referenten und der Kursleitung ist vom Veranstalter der BAG nachzuweisen.

Der Schwerpunkt liegt bei erwachsenen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.

Die Veranstalter melden die Kurse, ggf. einzelne Module, bei der BAG an. Diese erteilt ihr Einverständnis und wirkt darauf hin, dass keine Terminkollisionen stattfinden.

Die Kostenbeiträge werden im Einvernehmen mit der BAG festgelegt.

An den Kursen können nach Maßgabe freier Plätze auch Therapeuten, Pflegekräfte und Fachdienstmitarbeiter teilnehmen.

Die Veranstalter stellen ein Zertifikat über jedes Modul aus, die BAG nach Abschluss ein Gesamttestat.

### Der Hospitationsteil

Der Hospitationsteil umfasst 5 Werktage und muss in einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung absolviert werden. Er kann in maximal 10 Teile à 4 Stunden unterteilt werden. Folgende Praxisbereiche muss der Kursand kennen lernen:

1. Untersuchung je eines schwer verhaltensauffälligen und eines schwerstkörperbehinderten Menschen
2. Ein Teamgespräch in einem Teamsetting
3. Ein Fallgespräch mit Erstellung eines Hilfeplanes
4. Demo Krisenintervention
5. Demo verschiedener Hilfsmittelversorgungen, nicht unter 4 Beispiele
6. Demo der Anwendung von Heilmitteln
7. Demo Wohnformen und Arbeitsbereich
8. 10 ausführliche Akten mit leistungsrechtlichen, betreuungsrechtlichen Fragestellungen, davon 2 als Fallvorstellungen .

Die Veranstalter haben mit den Hospitationsstellen Vereinbarungen zu treffen, wie diese Inhalte modular und vollständig vermittelt werden können. Dabei sind mehrere Hospitationsstellen möglich. Die Themen können auch in Form einer kollegialen Supervision bearbeitet werden, wenn der Kursand eigene Patienten mitbringt.

Der Kursand sollte mindestens eine eigene Falldokumentation bei einer Hospitationsstelle einreichen.

### **Bedeutung des Grundkurses**

Der Grundkurs ist konzipiert für Ärztinnen und Ärzte, die in der vertragsärztlichen Praxis, neu in Einrichtungen oder in anderen Institutionen an der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen beteiligt sind. Für bereits erfahrene Ärztinnen kann der Kurs oder können Module zur Wiederholung und Vertiefung bzw. Auffrischung genutzt werden.

Gegenüber den Kassenärztlichen Vereinigungen, den Krankenkassen und gegenüber den Einrichtungen dient dieser Kurs als Nachweis besonderer Fachkunde bei der Prüfung von Praxisbesonderheiten, bei genehmigungspflichtigen Leistungen oder auch als Kompetenznachweis.

Der einzelne Arzt kann zudem seine Aufgaben in der Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen auf einem verbesserten fachlichen Hintergrund erfüllen und seine Arbeit erleichtern.

Eine formale Anerkennung des Curriculums durch Ärztekammern oder KVen ist derzeit nicht gegeben.

Der Kurs dürfte mit 50 CME-Punkten für den theoretischen und 30-50 CME-Punkten für den praktischen Teil anerkannt werden. Hierfür sind die jeweiligen Veranstalter zuständig.

Die Konzeptionierung des Grundkurses stellt eine erste Kanonisierung des Wissensgebietes Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung auf elementarer Ebene dar und hilft so, dieses besondere Gebiet sowohl praktisch als auch leistungsrechtlich und berufspolitisch zu fördern. Eine Vertiefung durch Zusatzmodule ist vorgesehen.

Eine Begleitung durch einen speziellen, von der KV anerkannten Qualitätszirkel ist wünschenswert.

Die BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. begleitet diesen Grundkurs durch einen Ausschuss und ist bemüht, das Zertifikat formal zu qualifizieren.

## III. Weiterbildungsinhalt Überblick – Kursmodule

### Übersicht über das Kursprogramm

- 1. Der Personenkreis von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung**
  - 1.1. Was ist geistige Behinderung? Schweregrade der geistigen Behinderung (nach ICD-10):
  - 1.2. Epidemiologie Häufigkeit geistiger Behinderung insgesamt
  - 1.3. Geistige Behinderung im Rahmen von Mehrfachbehinderung
  - 1.4. Klinische Formen und Differentialdiagnosen der geistigen Behinderungen
  - 1.5. Der Zugang zum Menschen mit geistiger Behinderung

---

- 2. Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Lebensumfeld**
  - 2.1. Konfrontation der Familie mit angeborener geistiger Behinderung
  - 2.2. Frühkindliche Entwicklung
  - 2.3. Kindergarten, Schule
  - 2.4. Adoleszenz
  - 2.5. Sexualität und Partnerschaft
  - 2.6. Ästhetische Aspekte
  - 2.7. Arbeitswelt, Ablösung von der Familie, Wohnformen
  - 2.8. Besonderheiten bei später erworbenen geistigen Behinderungen

---

- 3. Ursachen und Diagnostik von geistiger Behinderung**
  - 3.1. Ätiologie
  - 3.2. Diagnostik
    - 3.2.1. Anamnese
    - 3.2.2. Klinische Diagnostik
    - 3.2.3. Paraklinische / apparative Zusatzuntersuchungen
    - 3.2.4.1 CF und Beschreibung von Schädigungen (Strukturen und Funktionen), Aktivitäten und Teilhabe, Assessment
    - 3.2.5. Bedarfsermittlung für Förderung und Hilfeplan

---

- 4. Wahrnehmung, Kommunikation und Interaktion von Menschen mit geistiger Behinderung**
  - 4.1. Sprach-/Sprechstörungen; Besonderheiten der Kommunikation
  - 4.2. Sinnesstörungen
  - 4.3. Schmerzen
  - 4.4. Schlafstörungen
  - 4.5. Verhaltensauffälligkeiten

---

- 5. Häufig auftretende Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung** (jeweils diagnostische und therapeutische Besonderheiten, exemplarische Erkrankungen)
  - 5.1. **Innere Medizin / Allgemeinmedizin**  
Reflux, Fehlbildungen, Obstipation und Megacolon, besondere bronchopulmonale Erkrankungen, Herzfehler, Adipositas und metabolisches Syndrom, besondere Fragestellungen bei intensivmedizinischer Behandlungsnotwendigkeit oder Carcinomerkrankungen
  - 5.2. **Neurologie und Neuropädiatrie**  
Epilepsien, ICP, Neurodegenerative Erkrankungen
  - 5.3. **Psychiatrie und Psychotherapie/Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie**  
Aggressives/ herausforderndes Verhalten, repetitives/ stereotypes Verhalten, Psychische/ psychosomatische Krankheit, Essstörungen, Angststörungen, Autismus, Demenz, affektive Störungen, Psychosen
  - 5.4. Orthopädie und Neuroorthopädie
  - 5.5. HNO
  - 5.6. Augen
  - 5.7. Dermatologie
  - 5.8. Gynäkologie
  - 5.9. Urologie
  - 5.10. Zahnheilkunde
  - 5.11. Besonderheiten im Alter/ Geriatrie

## **6. Spezielle Syndrome**

- 6.1. Allgemeines
  - 6.2. Trisomie 21
  - 6.3. Fragiles X-Syndrom
  - 6.4. Angelman- Syndrom
  - 6.5. Prader-Willi-Syndrom
  - 6.6. Rett-Syndrom
  - 6.7. Tuberöse-Sklerose-Komplex
- 

## **7. Hilfen und Therapien**

- 7.1. Ärztliche Handlungsfelder: Diagnose, Therapie, Prävention, Rehabilitation Planmäßiges Vorgehen zur Erstellung eines individuellen Hilfeplans, Bedarfsorientierung, Zielorientierung
  - 7.2. Heilmittelversorgung
    - 7.2.1. Ergotherapie
    - 7.2.2. Physiotherapie
    - 7.2.3. Logopädie
    - 7.2.4. Weitere therapeutische Verfahren
  - 7.3. Heilpädagogische Verfahren
  - 7.4. Teilhabeorientierte Pflege
  - 7.5. Medizinische Rehabilitation
  - 7.6. Hilfsmittelversorgung
  - 7.7. weitere Assistenzleistungen
  - 7.8. Individueller Hilfeplan
- 

## **8. Soziale Sicherungssysteme und rechtliche Aspekte**

- 8.1. Betreuungsrecht
  - 8.2. Soziales Sicherungssystem
  - 8.3. Heimrecht
  - 8.4. Persönliches Budget
- 

## **9. spezialisierte medizinische Versorgungsformen**

- 9.1. Vertragsarztrecht
- 9.2. Integrierte Versorgung, Ermächtigung nach §119a
- 9.3. Spezialisierte Kliniken

## **10. Ärztliche Rolle / Inter- und transdisziplinäre Zusammenarbeit**

- 10.1. Der Mensch mit geistiger Behinderung im Krankenhaus (Risiken, Narkosen, Umgangsweisen, Betreuung)
- 10.2. Regionale Kooperationsmodelle, Teammodelle
- 10.3. Selbstverständnis der ärztlichen Rolle (Spannungsfeld zu Selbstbestimmung des Menschen mit geistiger Behinderung)
- 10.4. Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Behindertenhilfe und mit verschiedenen Professionen (verschiedene Wohnformen, WfbM)
- 10.5. Beratung des Umfeldes: Typische Problemkonstellationen

**Kursmodule – Struktur**

Insgesamt umfasst der theoretische Teil 50 Fortbildungseinheiten, die den einzelnen Themenkomplexen, wie in der folgenden Tabelle dargestellt, zugeordnet sind. Die einzelnen Themenkomplexe werden

aufgeteilt auf 3 Kursmodule. Der umfangreiche Themenkomplex 5. mit Darstellung der spezifischen Erkrankungen nach Fachgebieten, bildet sich in jedem Kurs anteilig ab.

| Nr.    | Thema  | Fortbildungseinheiten (FE) |
|--------|--|----------------------------|
| 1      | Personenkreis  | 2                          |
| 2      | Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Lebensumfeld                                 | 3                          |
| 3      | Ursachen und Diagnostik von geistiger Behinderung (Entwicklungsspekt hier mit verankert) | 4                          |
| 4      | Wahrnehmung, Kommunikation und Interaktion von Menschen mit geistiger Behinderung        | 4                          |
| 5      | Häufig auftretende Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung                   | 21                         |
| 6      | Spezielle Syndrome   | 4                          |
| 7      | Hilfen und Therapien   | 3                          |
| 8      | Soziale Sicherungssysteme/ rechtliche Aspekte  | 3                          |
| 9      | Spezialisierte medizinische Versorgungsformen  | 1                          |
| 10     | Ärztliche Rolle  | 2                          |
| A Kurs | Diskussion   | 1                          |
| B Kurs | Diskussion   | 1                          |
| C Kurs | Diskussion /Abschluss  | 1                          |



**Kurs A:**  
verbindlich am Anfang,  
18 Fortbildungseinheiten

Inhalt: Themenkomplexe  
1. – 4. u. Teile von 5.

|   |   |      |
|---|---|------|
| 1 | Personenkreis   | 2 FE |
| 2 | Der junge Mensch mit geistiger Behinderung in seinem Lebensumfeld | 3 FE |
| 3 | Ursachen und Diagnostik der geistigen Behinderung                 | 4 FE |
| 4 | Wahrnehmung, Kommunikation u. Interaktion                         | 4 FE |
| 5 | Häufig auftretende Erkrankungen (Innere Medizin u. Zahnmedizin)   | 4 FE |
|   | Diskussion  | 1 FE |

**Kurs B und C:**  
jeweils mit 16 Fortbildungseinheiten;  
Belegung der Reihenfolge beliebig

**Kurs B**  
Inhaltlich: Themenkomplexe Teile  
von 5., 6. und 9.

|   |   |       |
|---|---|-------|
| 5 | Häufig auftretende Erkrankungen (Neurologie 4 FE, Psychiatrie 6 FE) | 10 FE |
| 6 | Spezielle Syndrome  | 4 FE  |
| 9 | Spezialisierte medizinische Versorgungsformen                       | 1 FE  |
|   | Diskussion  | 1 FE  |

**Kurs C**  
Inhaltlich: Themenkomplexe Teile  
von 5., 7., 8. und 10.

|    |  |      |
|----|--|------|
| 5  | Häufig auftretende Erkrankungen (Orthopädie 4 FE, HNO + Augenheilkunde 1,5 FE, Gynäkologie und Urologie 1 FE, Dermatologie 0,5 FE) | 7 FE |
| 7  | Hilfen und Therapien   | 3 FE |
| 8  | Soziale Sicherungssysteme/ rechtliche Aspekte  | 3 FE |
| 10 | Ärztliche Rolle – interdisziplinäre Zusammenarbeit   | 2 FE |
|    | Diskussion   | 1 FE |

## IV. Curriculum - Kommentierter Gegenstandskatalog

### 1. Der Personenkreis von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung

#### 1.1 Was ist geistige Behinderung

Kurze historische Einführung:

- Schweregrade der geistigen Behinderung (nach ICD-10):
- Leichte Intelligenzminderung
- Mittelgradige Intelligenzminderung
- Schwere Intelligenzminderung
- Schwerste Intelligenzminderung

Menschen mit geistiger Behinderung sind häufig von weiteren körperlichen und psychischen Erkrankungen bzw. Behinderungen betroffen. Diese werden im Folgenden unter den einzelnen Kapiteln behandelt.

Gemäß ICD-10 wird unter einer Intelligenzminderung eine sich in den Entwicklungsjahren des Kindes/Jugendlichen manifestierende, stehen gebliebene oder völlig unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten verstanden, wobei besondere Beeinträchtigungen von Fertigkeiten vorliegen, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z. B. Kognition, Sprache, soziale Kompetenz und Autonomie im Alltag.

Die Definition geht nicht von einer statischen Betrachtungsweise aus, sondern legt eine statistische Messung des gegenwärtigen intellektuellen und sozialen Reifungszustandes des Individuums zu Grunde, der sich im weiteren Verlauf ändern kann. Intelligenz- und Anpassungsvermögen sollen also gleichermaßen gewichtet werden.

Personen mit Intelligenzminderung sind, entsprechend dem Schweregrad der Beeinträchtigung, in der Fähigkeit der Selbstversorgung, der Regelung sozialer Kontakte, des emotionalen Ausdrucksverhaltens und insbesondere in ihrer Fähigkeit zur selbstständigen Lebens- und Berufsplanung beeinträchtigt.

#### Probleme der Definition und verschiedene Konzepte

### 1.2 Epidemiologie

Ärzte, deren Arbeitsschwerpunkt die Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung ist, bedürfen genauer Kenntnisse über die Verbreitung des Phänomens der Intelligenzminderung. Diese sind insbesondere notwendig, um den medizinischen Versorgungsbedarf abzuschätzen, Gesundheitsstrukturen zu beurteilen und auch um wissenschaftliche Ergebnisse einordnen zu können.

Häufigkeit geistiger Behinderung insgesamt:

- Häufigkeit nach Schwere der geistigen Behinderung
- Geographische Unterschiede
- Lebenserwartung

### 1.3 Geistige Behinderung im Rahmen von Mehrfachbehinderung

Geistige Behinderung tritt relativ häufig in Verbindung mit Beeinträchtigungen anderer Schädigungen von Strukturen und Funktionen auf, z.B. der Sprache, der Motorik, der Körperstrukturen, der Sinnesfunktionen und der Psyche. Unabhängig von der Ursache können dann gleichförmige Einschränkungen der Aktivitäten und Teilhabe entstehen, z.B. der Selbstversorgung, des Lernens, des Verhaltens, wobei die Ursache u.U. für die Gestaltung des Förderkonzeptes von wesentlicher Bedeutung ist.

- Häufige Kombinationen und Mehrfachbehinderungen im Zusammenhang mit geistiger Behinderung
- Schwere und schwerste Mehrfachbehinderung
- Doppeldiagnosen

### 1.4 Klinische Formen und Differentialdiagnosen der geistigen Behinderung

Werden kognitive Beeinträchtigungen erst im späteren Kindes- und Jugendalter erworben, unterscheidet sich das Behinderungsbild z.T. erheblich gegenüber Menschen mit einer prä- oder perinatal oder im Säuglings-/frühen Kleinkindalter erworbenen geistigen Behinderung. Auch spielt die Art der Schädigung (z.B. Meningitis oder Enzephalitis, hypoxisch-ischämischer Hirnschaden, Schädel-Hirntrauma, Blutung oder im Erwachsenenalter

eine Thrombose bzw. Ischämie u.s.w.) eine wichtige Rolle für die Schädigungsausprägung.

- Häufige Schädigungsbilder mit kognitiv wesentlichen Beeinträchtigungen
- Definition und Beschreibung der kognitiven Beeinträchtigungen und neuropsychologische Beeinträchtigung der Hirnleistung
- Sekundär bedingte kognitive Defizite
- Spätfolgen von Drogenkonsum
- Sog. Residualzustände nach schweren psychischen Erkrankungen

### 1.5. Der Zugang zum Menschen mit geistiger Behinderung

Eine direkte sprachliche Verständigung mit Patienten, die von einer (schweren) geistigen Behinderung betroffen sind, ist nur selten ausreichend möglich. Die Interpretation verbaler Äußerungen und die Beantwortung vorgelegter Fragen können im Sinne sozialer Erwünschtheit erfolgen. Andererseits sind auch schwer geistig behinderte Menschen dazu fähig, sowohl bei sich selbst als auch bei ihren Bezugspersonen, Veränderungen der Stimmungslage, Belastungsgefühle, Freude, Sorge und Angst wahrzunehmen. Sie reagieren sensibel auf Veränderungen des eigenen Körpers. Auch die eigene emotionale Befindlichkeit ist dem schwer geistig behinderten Menschen zugänglich. Diese zielt genauso auf Kommunikation und Verständnis wie bei nicht geistig behinderten Menschen. Häufig sind es, mangels lautsprachlicher Äußerungsmöglichkeiten, ganzkörperliche oder gestische Bewegungen, die interpretiert und zu bewertet werden müssen.

Störungen wie Autismus oder zusätzliche Beeinträchtigung rezeptiver und expressiver Sprachfunktionen treten häufig hinzu.

Die Kommunikation des Arztes mit seinem geistig behinderten Patienten stellt eine der wichtigsten Hürden auf dem Weg zur qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung dar. Dies fordert, besondere Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten zu erwerben, die sich auf die nachstehenden Aspekte beziehen:

- Erfordernisse an den zeitlichen und räumlichen Rahmen, in dem die Kommunikation mit dem Patienten und die ärztlichen Untersuchung stattfinden können
- Wissen um häufige Fehler von Ärzten, wenn sie sich mit geistig behinderten Patienten unterhalten
- Erkennen und Abschätzen der Möglichkeiten

des Patienten, Sprache zu verstehen oder sich lautsprachlich auszudrücken

- Mögliche Ursachen von Störungen des Sprachverständnisses und der lautsprachlichen Ausdrucksfähigkeit
- Herausfinden möglicher alternativer Kommunikationswege
- Geeigneter und den Bedürfnissen und Möglichkeiten des individuellen Patienten angepasster Kommunikations- bzw. Sprechstil des Arztes
- Umgang mit ängstlicher Abwehr seitens des Patienten

## 2. Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Lebensumfeld

Schwerpunktmäßig bezieht sich dieses Kapitel auf junge Menschen mit geistiger Behinderung.

### 2.1. Konfrontation der Familie mit der geistigen Behinderung

Eltern sind bei der Geburt ihres Kindes auf eine familiäre Lebensperspektive eingestellt, die durch die Ankunft des behinderten Kindes erheblich in Frage gestellt wird. Das familiäre Zusammenleben muss sich auf die Abweichungen der Entwicklung, des Verhaltens und/oder der emotionalen Äußerung des geistig behinderten Kindes einstellen.

Bei der Hilfe und Unterstützung in diesem Prozess muss der Arzt Fragen der Familie beantworten und diese beraten können.

- Abschätzung des Schweregrad der geistigen Behinderung bzw. einer möglichen mehrfachen Behinderung
- Beurteilung des Verlaufes und der Prognose unter medizinischen Aspekten
- Individuelle Lebenserwartung
- Zusätzliche Störungen und Erkrankungen – was ist zu erwarten, wie kann vorgebeugt werden?
- Familienplanung – Wiederholungsrisiko von geistiger Behinderung bei Geschwistern oder Kindern von Geschwistern
- Soziale Hilfs- und Sicherungssysteme

### 2.2. Frühkindliche Entwicklung

- Säugling und Kleinkind mit geistiger Behinderung in der Familie, Pflegefamilie, im Heim
- Belastungen und Möglichkeiten der Entlastung der Eltern in der Betreuung und Beaufsichtigung des geistig behinderten Kindes
- Fördern und Fordern durch die Eltern

- Familie und medizinisches System / System der Frühförderung
- Das geistig behinderte Kind und seine Geschwister

### 2.3. Kindergarten, Schule

- Integration des geistig behinderten Kindes in einen geeigneten Kindergarten für Menschen mit geistiger Behinderung/integrativer Kindergarten
- Austausch zwischen Elternhaus und Kindergarten sowie zwischen Kindergarten, Elternhaus und Personen, die das Kind medizinisch betreuen
- Integration in eine geeignete Schule für geistig behinderte Kinder/integrative Schule
- Austausch zwischen Eltern und Lehrern, Austausch zwischen Eltern, Lehrern und Personen, die das Kind medizinisch betreuen

### 2.4. Adoleszenz

Auch bei Menschen mit geistiger Behinderung kommt es in der Adoleszenz nicht nur zu ausgeprägten körperlichen Veränderungen, sondern oftmals auch zu entscheidenden Veränderungen im Lebensumfeld.

Diesen Prozess zu erfassen und zu begleiten sowie in seinen möglichen Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit des Patienten zu erkennen, ist für den Arzt, der einen geistig behinderten Patienten in dieser Lebensphase betreut, von außerordentlicher Wichtigkeit.

Dabei gilt es insbesondere die nachstehenden Aspekte zu kennen und zu berücksichtigen:

- Körperliches Wachstum und Auswirkungen auf den Bewegungsapparat
- Wechsel von der Rolle des Kindes in die Rolle des erwachsenen Menschen; damit verbundene Erwartungen des Betroffenen und seiner Umgebung
- Wunsch nach Autonomie und Realität der Abhängigkeit
- Loslösung vom Elternhaus
- Wechsel von der Schule in das Arbeitsleben

### 2.5. Sexualität und Partnerschaft

Die meisten geistig behinderten Jugendlichen erreichen die sexuelle Reife im gleichen Alter wie nichtbehinderte Jugendliche, entwickeln sexuelle Bedürfnisse und auch das Bedürfnis nach Partnerschaft. Auch Menschen mit geistiger Behinderung haben den Wunsch, Kinder zu bekommen.

Ärztliche Begleitung und ärztliche Behandlung müssen die Probleme, die für den geistig behinderten Menschen in Bezug auf Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch auftreten, erfassen, zusammen mit dem behinderten Menschen und seinem Umfeld bewerten und Lösungsmöglichkeiten aufzeigen.

Entscheidende Aspekte dabei sind:

- Aufklärung und Sexualpädagogik
- Partnerschaft, Ehe und Kinderwunsch
- kontrazeptive Behandlung bei Frauen mit geistiger Behinderung (siehe auch 5.8.2)
- Sexueller Missbrauch und dessen Vorbeugung
- Selbstbestimmte Sexualität
- Sexualassistenz
- Sterilisation – juristische Aspekte

### 2.6. Ästhetische Aspekte

Während sich mehrere Disziplinen der Medizin, insbesondere die plastische und Wiederherstellungschirurgie, ästhetischen Aspekten widmen und Bedürfnissen von Patienten in diesem Bereich zu entsprechen versuchen, werden ästhetische Aspekte des äußeren Erscheinungsbildes bei Menschen mit geistiger Behinderung von Seiten der Medizin nur wenig berücksichtigt, wie allgemeingemeinschaftlich das Bedürfnis von Menschen mit Intelligenzminderung nach einem schönen Äußeren kaum gesehen wird. Plastisch-chirurgische Operationen werden in der Regel unter dem äußerst problematischen Aspekt von „Korrekturereingriffen“ diskutiert und bewertet.

Der den geistig behinderten Menschen behandelnde Arzt soll in der Lage sein, Patienten und ihren Angehörigen Möglichkeiten der Medizin, ästhetische Aspekte anzugehen, zu vermitteln und sie bei Entscheidungen im Hinblick auf plastisch-ästhetische Eingriffe beraten.

- Indikationsbereiche funktionell-ästhetischer Korrekturen bei Menschen mit geistiger Behinderung – was kann gemacht werden?
- Funktionelle Aspekte ästhetischer Chirurgie (z.B. Korrektur einer Makroglossie)
- Beiträge aus Dermatologie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde und Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgie
- Adipositas – ästhetische Aspekte und metabolisches Syndrom – Ursachen und Risiken
- Adipositas – Behandlungsmöglichkeiten, konservativ, interventionell, chirurgisch

## 2.7. Arbeitswelt, Ablösung von der Familie, Wohnformen

Bis in das Erwachsenenalter hinein ist die Lebensrealität von Menschen mit geistiger Behinderung von Fremdbestimmung, Infantilisierung, fehlender Privatheit und einer Vielzahl von gesundheitlichen Problemen gekennzeichnet. Entscheidend für den behandelnden Arzt ist es, die Rahmenbedingungen dieser Lebensrealität, deren Flexibilität und Alternativmöglichkeiten in einzelnen Punkten zu kennen, wobei die nachstehenden Aspekte zu berücksichtigen sind:

- Betreuung durch die Eltern – der erwachsene Mensch mit geistiger Behinderung in seiner Herkunftsfamilie
- unterschiedliche Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung
- Spezielle Freizeit- und Bildungsangebote
- Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung: Arbeitsmöglichkeiten auf dem freien Arbeitsmarkt; Integrative Betriebe; Werkstätten für behinderte Menschen; Förder- und Betreuungsgruppen

## 2.8. Besonderheiten bei später erworbenen geistigen Behinderungen

Neben den von Geburt oder früher Kindheit an bestehenden kognitiven Einschränkungen gibt es auch kognitive Beeinträchtigungen, die später erworben werden, z.B. im Rahmen einer cerebralen Hypoxie, einer Enzephalitis, eines Schädelhirntraumas, nach neurochirurgischen Eingriffen z.B. wegen eines Gehirntumors, nach anderen entzündlichen oder degenerativen Erkrankungen des zentralen Nervensystems oder im Verlauf einer schweren psychiatrischen Erkrankung. Ein weiteres Beispiel für erworbene kognitive Beeinträchtigungen sind die Demenzen der verschiedenen Typen. Auch wenn kognitive Beeinträchtigungen vorhanden sind, spricht man dann in der Regel nicht vom Vorliegen einer geistigen Behinderung sondern benennt die jeweilig zugrundeliegende, in der Regel neurologische Krankheit. Die Menschen und ihre Umwelt begreifen sich weniger als behindert denn als krank oder beim Auftreten im Alter eben als krank und alt. Das Selbstbild eines Menschen mit später erworbenen Beeinträchtigung psychomentaler Funktionen unterscheidet sich deutlich vom Selbstbild bei frühkindlicher geistiger Behinderung.

Dementsprechend ist der medizinische, rehabilitative und gesellschaftliche Umgang meist anders als mit Menschen, die von Geburt an geistig behindert sind.

Dennoch gibt es Ausprägungen solcher erworbener Erkrankungen, die denen bei geistiger Behinderung sehr ähneln, so dass für diese Menschen ähnliche Hilfe- und Unterstützungs- sowie Arbeitsformen in Betracht kommen. Besonders deutlich wird das bei den sog. „Quereinsteigern“ in Werkstätten für behinderte Menschen, kommt aber auch in Schulen und Wohneinrichtungen vor. Häufig sind hier besondere Herangehensweisen im Hinblick auf die medizinische Versorgung erforderlich. Auch gelingt in vielen Fällen die Integration dieser Menschen in die Lebenswelt geistig behinderter Menschen nicht. Deshalb sind Grundkenntnisse dieser Krankheits- und Behinderungsbilder erforderlich.

---

## 3. Ursachen und Diagnostik von geistiger Behinderung

### 3.1. Ätiologie

Die Klärung der Ätiologie einer vorliegenden geistigen Behinderung ist von großer Tragweite und sollte immer im Fokus des ärztlichen Bemühens sein. Dies gilt insbesondere für das Kindesalter, hat aber ebenfalls Relevanz für das Erwachsenenalter. Die ätiologische Abklärung der Intelligenzminderung stellt eine hohe Herausforderung an den behandelnden Arzt dar. In der Regel ist diese Aufgabe nur in enger interdisziplinärer Zusammenarbeit (klinische Medizin, Humangenetik, Biochemie, Radiologie) zu bewältigen. Auf der Klärung der Ätiopathogenese basieren mögliche therapeutische Konsequenzen, insbesondere bei Stoffwechselerkrankungen, deren Therapie auch noch in fortgeschrittenem Alter bei einzelnen Syndromen hilfreich sein kann. Die ursächliche Klärung und syndromale Zuordnung lenken nicht selten den behandelnden Arzt erst darauf, für die weitere Begleitung und Behandlung wesentliche, im Rahmen des Syndroms gehäuft auftretende Symptome zu suchen und zu erkennen.

Aus der Ätiologie ergeben sich auch Hinweise auf den zu prognostizierenden Verlauf. Nicht selten führt die Klärung der Ursache einer geistigen Behinderung zu einer psychischen Entlastung der Angehörigen des Betroffenen und sie stellt vor allem die Grundlage für die genetische Beratung von Familienangehörigen dar.

Bei der Klärung von Ursachen einer geistigen Behinderung sind die nachstehenden Aspekte entscheidend:

- Zeitpunkt des Einwirkens der verursachenden Faktoren: prä-, peri- und postnatale Ursachen
- Art der verursachenden Faktoren: genetisch, Gehirnmalformationen, neurometabolische Störungen, Stoffwechselerkrankungen, hypoxisch-ischämische/ vasozirkulatorische Ursachen, Traumen und andere (genetische Faktoren sind natürlich in wesentlicher Weise, insbesondere auch bei der Entstehung von Gehirnmalformationen und bei Stoffwechselstörungen, wirksam)

### 3.2. Diagnostik

Der diagnostizierende Arzt steht vor der Aufgabe herauszufinden, ob bei einem Patienten eine geistige Behinderung vorliegt und, falls dies der Fall ist, welchen Schweregrad die Intelligenzminderung erreicht. Diese Aufgabe stellt sich sowohl für Patienten im Kindes- und Jugendalter wie auch im Erwachsenenalter. Die Diagnostik ist immer eng verbunden mit der ätiologischen Abklärung. Der Ablauf der Diagnostik hält sich an die in der Medizin gebräuchliche Folge von Anamnese, klinischer Untersuchung und paraklinischen Zusatzuntersuchungen.

#### 3.2.1. Spezifische, im Hinblick auf das Vorliegen bzw. die Entwicklung einer geistigen Behinderung zu erhebende Anamnese, einschließlich Familienanamnese, welche insbesondere erfassen sollten:

- Von neuropsychiatrischen Erkrankungen bzw. Intelligenzminderung betroffene Familieangehörige
- Schwangerschaft, Geburt
- Entwicklungsverlauf, insbesondere hinsichtlich statomotorischer und psychointellektueller Entwicklung aber auch z.B. Entwicklung von (Störungen der) Sinnesfunktionen
- Erfassung von Entwicklungsrückschritten bzw. Regressionen
- Erfassung von Hinweisen darauf, dass gleichzeitig oder alternativ eine autistische Störung vorliegt
- Informationen über das aktuelle Bild:
  - Kognitiv-mnestische Fähigkeiten, Alltagsfähigkeiten und soziale Kompetenz; motorische Fähigkeiten, besondere Interessen und Abneigungen; somatische Störungen und Erkrankungen

#### 3.2.2. Klinische Diagnostik

Die klinische Diagnostik von Menschen mit geistiger Behinderung fordert in allen Altersgruppen die Berücksichtigung der besonderen Situation des geistig behinderten Patienten, seiner Möglichkeiten des Verstehens, des Mitarbeitens, seiner möglichen Ängste und Empfindlichkeiten. Daraus ergeben sich Anforderungen an den, vor allem zeitlichen Ablauf der Untersuchung und Abwandlungen der sonst üblichen klinischen Untersuchungstechniken, welche speziell auf Menschen mit geistiger Behinderung zugeschnitten sind.

- Internistische Untersuchungen
- Beobachtung des Verhaltens und Erhebung des psychischen Befundes
- Untersuchung der Sinnesfunktionen, insbesondere im Hinblick auf Seh- und Hörstörungen
- Erfassen einer etwaigen Sprachbehinderung
- Orthopädische bzw. neuroorthopädische Untersuchung
- Spezielle Testdiagnostik im Hinblick auf die Entwicklung und die Intelligenzfunktionen; evtl. auch zur Erfassung komplexer Wahrnehmungsfunktionen und motorischer Fähigkeiten

#### 3.2.3. Paraklinische / apparative Zusatzuntersuchungen

Häufig sind nach Erhebung der Vorgeschichte und der klinischen Untersuchung Aussagen darüber, ob und in welchem Umfang eine Intelligenzminderung vorliegt, möglich. Auch kann in einzelnen Fällen eine ätiologische Zuordnung getroffen werden. Insbesondere aber im Hinblick auf die Klärung der Ursache einer Intelligenzminderung oder von assoziierten Störungen (z. B. Cerebralparesen) ist es wichtig, zusätzliche paraklinische bzw. apparative Untersuchungen anzuschließen. Kenntnisse über die Prinzipien, Abläufe und Aussagemöglichkeiten folgender Zusatzuntersuchungen sind dabei notwendig:

- Kernspintomographie des Kopfes/des Gehirnes (ggf. auch der Wirbelsäule/des Rückenmarkes)
- Physiologische Verfahren:
  - Insbesondere EEG, aber auch in Einzelfällen evozierte Potentiale (Hör- und Sehstörungen; somatosensorisch evozierte Potentiale bei neurometabolischen bzw. neurodegenerativen Erkrankungen); in einzelnen Fällen Elektroneurographie und –myographie
- Biochemische - bzw. Stoffwechseluntersuchungen aus Blut, Urin und Liquor (evt. auch, verbunden mit histomorphologischen

- Untersuchungen, aus Gewebsbiopsaten)
- Genetische Untersuchungen:
  - Zytogenetik und Molekulargenetik mit der Möglichkeit einer humangenetischen Beratung
- Andere:
  - Serologisch-immunologische Untersuchungen (Antikörpertiter – im ersten Lebensjahr); Hormonanalysen; „Degenerationsmarker“ im Liquor

### 3.2.4. Beurteilung von Schädigung, (erhaltenen) Funktionen, Aktivitäten und Möglichkeiten der Teilhabe

Grundlage der Beschreibung von Schädigungen und ihren Folgen im Leben ist die ICF. Sie löst das mechanistische und biopsychische Krankheitsfolgenmodell der ICDH ab und bildet ein interaktives Modell eines bio–psycho-sozialen Krankheits- und Behinderungsverständnisses, das Behinderung nicht mehr als eine einer Person zuschreibbare Eigenschaft, sondern als Ergebnis der Wechselwirkung zwischen dem Handeln einer Person und ihrer Umwelt versteht. Allerdings kann die ICF nicht unmittelbar als Assessmentinstrument eingesetzt werden. Sie stellt aber einen gemeinsamen Verständnishorizont und eine gemeinsame Sprache für die verschiedenen Fachleute bereit. Sie gibt keinen normativen Rahmen vor.

- Grundkenntnisse der ICF
- Für Menschen mit geistiger Behinderung relevante Items und ihre Erfassung in der Praxis (einschl. von Erhebungsinstrumenten)
- Bestimmung von relevantem Hilfe- und Unterstützungsbedarf auf den verschiedenen Ebenen der ICF
- Beschreibung der Behinderung als Grundlage leistungsrechtlicher Beurteilungen, insbesondere im Hinblick auf die Teilhabe

### 3.2.5. Beurteilung im Hinblick auf Förderung und Hilfskonzepte

Menschen mit geistiger Behinderung, die im Alltag in verschiedenen Dimensionen oder ihrer Entwicklung eingeschränkt sind, benötigen oft Hilfen und Unterstützung. Soweit sie diese nicht selbst anfordern und einsetzen können, benötigen sie Hilfe bei der Bereitstellung und Planung. Soweit die Kosten hierfür von anderen übernommen werden sollen, sind die Hilfen auch unter dem Gesichtspunkt ihrer Finanzierung zu konzipieren und zu planen.

- Grundelemente der Hilfeplanung

- Bedarfsermittlung an Förderung, Assistenz, Therapie, Kontextfaktoren etc.
- Grundlagen der Organisation, v.a. im Bereich der Grundversorgung Hilfeplan und Therapieplan – Beispiele, Möglichkeiten und Grenzen
- Sozialmedizinische Beurteilung und Erstellung entsprechender Bescheinigungen und Gutachten

## 4. Häufige klinische Problemstellungen

### 4.1. Sprach-/Sprechstörungen; Besonderheiten der Kommunikation

Sprach- und Sprechstörungen kommen bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig vor. Geringe oder fehlende Fähigkeiten, Sprache zu verstehen oder sich lautsprachlich auszudrücken, finden sich im Rahmen einer allgemeinen Einschränkung kognitiver Fähigkeiten bei Menschen mit schwereren Formen der Intelligenzminderung. Sie kommen aber auch bei leichter geistiger Behinderung als zusätzliche Störung vor, die auf eine lokale Gehirnpathologie im Bereich der sprachdominanten Hemisphäre zurückgehen kann oder auch auf eine Störung der Motorik bzw. der Koordination des Sprechaktes (z. B. bei Beeinträchtigung der Kleinhirnfunktionen). Auch autistische Störungen können bei nur wenig schwer ausgeprägter geistiger Behinderung schwere Einschränkungen des sprachlichen Ausdrucksvermögens bedingen. Bei fehlender aktiver Sprache (Anarthrie oder schwere Dysarthrophonie) werden regelmäßig die kognitiven Möglichkeiten unterschätzt, v.a., wenn motorische Beeinträchtigungen hinzutreten. Für die Diagnostik und Behandlung von Sprach- und Sprechstörungen ist in der Regel die enge Zusammenarbeit mit Logopäden und ggf. mit Experten oder Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation unumgänglich. Unabhängig davon sind spezielle Kenntnisse des den geistig behinderten Menschen behandelnden Arztes notwendig:

- Erfassen der Fähigkeiten zum Sprachverständnis und zur verbalen Ausdrucksfähigkeit in Relation zur Schwere der geistigen Behinderung
- Mögliche Ursachen einer (zusätzlichen) Sprach- und Sprechstörung bzw. Störung der verbalen Kommunikationsfähigkeit und deren Diagnostik
- Spezifische Möglichkeiten logopädischer Diagnostik
- Das Konzept der unterstützten Kommunikation

einschl. nonverbaler oder technisch unterstützter Kommunikation (Bilder – bzw. Symboltafeln, Worttafeln, Talker etc)

- Das Konzept/die Methode der gestützten Kommunikation
- Kommunikationsmöglichkeiten speziell bei Menschen mit Autismus
- Handlungsorientierung in der Förderung
- Therapiemöglichkeiten (Logopädie, Sprachheilpädagogik) und Grenzen

#### 4.2. Sinnesstörungen

Störungen der Sinnenfunktionen, vor allem Seh- und Hörstörungen, kommen bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig vor. Sie können angeboren sein, schon in der frühen Kindheit bestehen und gehen dann in der Regel auf die gleichen ursächlichen Faktoren zurück, wie die geistige Behinderung bzw. zusätzliche andere Behinderungen. Sie können aber auch im späteren Lebensalter auftreten, zum Teil besonders häufig bei speziellen Syndromen (z. B. Down-Syndrom). Besonders die spät auftretenden Sinnesstörungen werden häufig übersehen. Deshalb muss gezielt nach ihnen gesucht werden. In der Regel ist es nicht ausreichend, wenn der Nichtfacharzt eine Screening-Untersuchung vornimmt. Gezielte und kompetente hals-nasen-ohrenärztliche bzw. pädaudiologische und ophthalmologische Untersuchungen sind als Grundlage für die Entscheidung zu einer weiteren Behandlung notwendig. Grundlegende Kenntnisse in diesem Bereich sind jedoch für alle Ärzte, die Menschen mit geistiger Behinderung behandeln, notwendig:

- Hinweise auf Sinnesstörungen aus der Anamnese und aus dem Verhalten der Patienten
- Gezieltes Fragen nach Hinweisen auf Störungen der Seh- und Hörfunktionen
- Mögliche Ursachen von Seh- und Hörstörungen bei Menschen mit geistiger Behinderung
- Mögliche Differenzialdiagnosen von Seh- und Hörstörungen
- Besondere, für Menschen mit geistiger Behinderung geeignete Screeninguntersuchungen zur Erfassung von Sinnesstörungen und deren Wertigkeit
- Möglichkeit hals-nasen-ohrenärztlicher bzw. pädaudiologischer sowie ophthalmologischer bzw. orthoptistischer Diagnostik
- Spezielle Fragen der Versorgung mit Seh- und Hörhilfen bei Menschen mit geistiger Behinderung

- Aspekte des Verlaufes, der Prognose und der Kontrolluntersuchungen

#### 4.3 Schmerzen

Die Erfassung von akuten und chronischen Schmerzen ist bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig nicht einfach. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn schwere Formen der geistigen Behinderung vorliegen oder wenn die Kommunikationsfähigkeit des Patienten erheblich beeinträchtigt ist (z. B. bei schwerer tetraspastischer Cerebralparese).

Sowohl erwachsene Menschen als auch Kinder mit geistiger Behinderung sind häufig nicht in der Lage, über Schmerzen zu berichten bzw. diese in ihrer Lokalisation und Qualität anzugeben. Dies trifft für akute wie auch für chronische Schmerzzustände zu. Die Folge davon ist, dass Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung zu spät erkannt und behandelt werden, zum Teil mit dramatischen Konsequenzen für die Prognose akut auftretender Erkrankungen.

Deshalb muss der den geistig behinderten Menschen behandelnde Arzt in hohem Maße dafür sensibilisiert sein, mögliche Schmerzen des Patienten zu erfassen und ihre Ursache herauszufinden. Dabei sind die nachstehenden Aspekte von besonderer Wichtigkeit:

- Wann ist bei einem Patienten, der sich verbal/lautsprachlich nicht äußern kann, an das Bestehen von Schmerzen zu denken?
- Verhalten, das bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung an Schmerzen denken lässt
- Vorurteil Schmerzunempfindlichkeit
- Bedeutung der Angaben von Angehörigen und Betreuern und der Beobachtung von Pflegenden, Physiotherapeuten etc. für die Erfassung von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung und deren Verlauf
- Häufige schmerzverursachende Störungen/Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung und typische Lokalisationen
- Klinische und paraklinische Diagnostik
- Medikamentöse und andere Therapieansätze
- Therapieüberwachung und Erfolgskontrolle der Behandlung

#### 4.4. Schlafstörungen

Schlafstörungen kommen bei geistig behinderten Menschen häufiger vor als bei Menschen ohne Intelligenzminderung. Dies trifft insbesondere für



Kinder und Jugendlichen mit geistiger Behinderung zu.

Abweichungen vom normalen Schlaf-Wach-Rhythmus sind umso ausgeprägter, je schwerer die geistige Behinderung bzw. je ausgeprägter die zugrundeliegende Gehirnschädigung ist, bis hin zu einem Zustand, in dem klinisch und physiologisch Schlaf- und Wachphasen kaum zu unterscheiden sind.

Schlafstörungen werden häufig nicht spontan mitgeteilt, sondern müssen vom Untersucher aktiv erfragt werden. Dies insbesondere dann, wenn Symptome wie Tagesmüdigkeit, aber auch Verhaltensprobleme oder eine Zunahme der Anfallshäufigkeit, als mögliche indirekte Hinweise auf Schlafstörungen auftreten. Auch ist dann aktiv nach Schlafstörungen zu suchen, wenn prädisponierende Faktoren (anatomische Besonderheiten im Mund-/Gesichtsbereich) oder besonders häufig mit Schlafstörungen assoziierte zusätzliche Störungen auftreten.

Dabei sind Kenntnisse in folgenden Bereichen notwendig:

- Anamnestische und klinische Hinweise auf Schlafstörungen
- Spezifische Analyse des Schlaf-Wach-Rhythmus und des Schlafverhaltens – Kenntnis standardisierter Instrumente zur Erfassung des Schlafverhaltens
- Differentialdiagnose der Schlaflosigkeit
- Differentialdiagnose der Tagesmüdigkeit
- Kenntnis von Erkrankungen und Störungen, die bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig sind und häufig mit Schlafstörungen assoziiert auftreten:
  - Cerebralpareesen, Sehstörungen, Epilepsien, Autismus und andere psychische Störungen
- Kenntnis von Störungen und Syndromen, die häufig mit Obstruktionen der oberen Atemwege assoziiert sind:
  - Down-Syndrom, Pierre-Robin-Sequenz, Apert-Syndrom und andere
- Differenzierte (Stufen-) Diagnostik von Schlafstörungen:
  - Standardisierte klinische- oder Videoüberwachung; Aktometrie; Pulsoxymetrie; Polysomnographie
- Kenntnis über therapeutische Ansätze:
  - Psychologisch/verhaltenstherapeutisch; chronobiologisch; medikamentös; physikalisch

#### 4.5. Verhaltensauffälligkeiten

Verhaltensauffälligkeiten, die der Norm bzw. den allgemeinen Erwartungen, gemessen am Alter, nicht entsprechen, werden häufig bei Menschen mit Intelligenzminderung gesehen. Dort, wo sie zu Beeinträchtigungen der das Verhalten äußernden Person oder umgebender Personen führen, spricht man von Verhaltensstörungen oder Problemverhalten. Sie reichen von aggressivem über stereotyp-repetitives Verhalten und Hyperaktivität bis zu Essstörungen.

Verhaltensstörungen sind auch unter Punkt 5.3. abgehandelt. Eine Zuordnung zu spezifischen psychischen Störungen bzw. psychiatrischen Entitäten ist aber nur z.T. möglich. Verhaltensstörungen können in ihren Ursachen sehr unterschiedlich sein und gehen häufig auf somatische Befindlichkeitsstörungen und Erkrankungen zurück.

- Repetitives und stereotypes Verhalten
- Aggressives Verhalten
- Autistische Verhaltensweisen
- Essstörungen

#### 4.6. Schwere Mehrfachbehinderung

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung stellt eine besondere Herausforderung dar. Mit Zunahme der Schwere der Körperbehinderung sind Komorbiditäten wie gastroösophagealer Reflux, Ernährungsprobleme, chronische Atemwegserkrankungen und andere deutlich häufiger. Nicht selten prägen schwierige Epilepsieverläufe und ausgeprägte Sekundärveränderungen der Cerebralparese den Lebensalltag dieser Patientengruppe deutlich. Eine stabile gesundheitliche Situation ist für Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung Voraussetzung für Teilhabe an weiteren Aktivitäten und Angeboten. In der medizinischen Betreuung sind verschiedene ärztliche Spezialisierungen und die umfassende Anwendung von Heilmitteln, Pflegekompetenz einzubinden.

---

### 5. Häufig auftretende Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung

#### 5.1. Innere Medizin / Allgemeinmedizin

Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung, stellen den Internisten vor erhebliche Herausforderungen.

Unter 3.2. wurden Grundzüge der Diagnostik bzw.

diagnostischer Probleme bei dieser Patientengruppe genannt. Diese gelten ebenso für die Innere Medizin.

Neben Besonderheiten im Ausdrucks- und Kommunikationsstil (z.B. Schmerzáußerungen in Form von Verhaltensänderungen), welche es zu berücksichtigen gilt, können viele, sonst im Routinebetrieb ohne weiteres ausführbare Untersuchungen bei Menschen mit geistiger Behinderung nur unter bestimmten Voraussetzungen und Bedingungen erfolgen.

Häufig müssen Untersuchungen wiederholt werden, um möglichst entspannte Rahmenbedingungen zu schaffen, möglichst im Beisein von vertrauten Bezugspersonen. Manchmal gelingt auch „einfache“ Diagnostik nur in Sedation oder Kurznarkose.

Kenntnisse über internistische Krankheitsbilder, die besonders häufig bei geistiger oder mehrfacher Behinderung vorkommen, sowie über abweichende gesundheitliche Risikoprofile z.B. bei genetisch definierten Syndromen sind unerlässlich.

#### 5.1.1. Diagnostische Besonderheiten

Besonderheiten der Anamneseerhebung – einschließlich Bearbeitung der Vorgeschichte aus unterschiedlichen Quellen

- Besonderheiten der klinischen Befunderhebung
- Besonderheiten bei der Anwendung von apparativen Zusatzuntersuchungen – insbesondere in Sedation und Narkose
- Koordination der Untersuchungsabläufe und Zusammenarbeit mit Ärzten anderer Fachdisziplinen und Angehörigen anderer Berufsgruppen
- Spezielle Fragen der präventiven Medizin / abgewandelte Vorsorgeuntersuchungen

#### 5.1.2. Exemplarische Erkrankungen

##### 5.1.2.1 Schluckstörungen

Schluckstörungen kommen bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig vor, speziell bei Menschen mit zusätzlicher Cerebralparese. Sie stellen dort nicht nur ein für die Pflege zentrales, sondern unter Umständen auch lebensbedrohliches Problem dar. Für die ärztliche Behandlung sind insbesondere die nachstehenden Aspekte von Bedeutung:

- Physiologie und Pathophysiologie des Schluckaktes
- Klinische Untersuchung, Befunderhebung und klinische Einschätzung der Gefährdungslage für

- die unteren Atemwege bei Schluckstörungen
- Maßnahmen der Sekundärprophylaxe
- Indikation und Aussagekraft behindertengerechter instrumenteller Diagnostik (Videofluoroskopie; Videoendoskopie)
- Koordinierung eines teamorientierten interdisziplinären Dysphagiemanagements und der alltagsorientierten Einbettung bei Maßnahmen von Essen und Trinken
- Indikation und Wirksamkeit funktioneller Schlucktherapie (Minderung der Aspirationsgefahr; Verbesserung der Aufnahmefähigkeit von Essen und Trinken)
- Kooperation mit Logopäden und Schulung von Bezugspersonen
- Mechanisch-diätetische Anpassung; Anreicherungstechniken und Hilfsmittelbedarf
- Indikation und Wirksamkeit spezieller therapeutischer Verfahren (Facio-orale-Trakttherapie; Castillio-Morales-Therapie)
- Hypersalivation
- Sondenernährung (PEG, PEJ)

##### 5.1.2.2. Erkrankungen des oberen Intestinaltraktes

Neben Schluckstörungen stellt der gastrooesophageale Reflux eine häufige Problematik im Zusammenhang mit Ernährungsfragen bei Menschen mit geistiger Behinderung dar. Umfassende Kenntnisse über Symptome, Diagnostik und Therapie sind unentbehrlich in der ärztlichen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, da der Reflux unerkannt schwere Begleiterkrankungen verursacht und Schmerzzustände bedingt.

- Gastrooesophagealer Reflux und Refluxoesophagitis
- Beurteilung des Ernährungszustandes
- Fehlbildungen des oberen Gastrointestinaltraktes

##### 5.1.2.3. Obstipation und Megakolon

Aus unterschiedlichen Gründen tritt Obstipation bei Personen mit Intelligenzminderung, insbesondere mit schwerer Intelligenzminderung, gehäuft auf und stellt nicht selten ein lebenslang gravierendes, in seltenen Fällen ein lebensbedrohliches, Problem dar. Kenntnisse über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der Obstipation müssen daher bei jedem Arzt, der geistig behinderte Menschen behandelt, vorausgesetzt werden, insbesondere Kenntnisse zu den nachstehenden Punkten:

- Was versteht man unter Obstipation?
- Häufigkeit von Obstipation

- Prädisponierende Faktoren für Obstipation bei Menschen mit geistiger Behinderung
- Allgemeine Ursachen von Obstipation
- Diagnostische Probleme und mögliche Komplikationen der Obstipation
- Ileusprävalenz gegenüber Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht
- Differenzierte pharmako-therapeutische Behandlung von Obstipation
- Multimodale Behandlungsansätze bei Obstipation von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung

#### 5.1.2.4. (Chronisch-) bronchopulmonale Erkrankungen

- Bei speziellen Syndromen
- Bei Cerebralpareesen
- Bei Skoliosen

Bedeutung von Aspirationspneumonien bei Schluckstörung oder schwerer Refluxerkrankung: (Häufigste Todesursache bei schwerstmehrfachbehinderten Patienten):

Häufigkeit, Prophylaxe, Sekundärprophylaxe .

#### 5.1.2.5. Kardio-vaskuläre Erkrankungen

- Fehlbildungen des Herzens und/oder der Gefäße (z.B. bei speziellen Syndromen)
- Degenerative Gefäßleiden
- Rechtsherzinsuffizienz

#### 5.1.2.6. Adipositas und metabolisches Syndrom

#### 5.1.2.7. Fragestellungen bei intensivmedizinischer Behandlungsnotwendigkeit

#### 5.1.7.8. Carcinomerkrankungen

( andere Prävalenzen im Vergleich mit der übrigen Bevölkerung)

#### 5.1.3. Spannungsbogen zwischen Leitlinien-basierter Medizin und individuellen Ressourcen des einzelnen Menschen mit geistiger Behinderung

### 5.2. Neurologie

Neurologische Störungen bei Menschen mit Intelligenzminderung sind in der Mehrzahl im Kontext der geistigen Behinderung zu sehen bzw. gehen auf die gleichen Ursachen zurück wie diese. Sie kommen häufig vor; umso häufiger, je schwerer die geistige Behinderung ausgeprägt ist. Veränderungen der neurologischen Situation bei angeborenen oder früh entstandenen Bewegungsstörungen vollziehen

sich oft sehr langsam und sind anamnestisch meist nur wenig exakt fassbar.

Aus unterschiedlichen Gründen neu hinzutretende neurologische Symptome können vor dem Hintergrund einer vorbestehenden frühen Störung nur mit besonderen, v.a. auch entwicklungsneurologischen Kenntnissen differenziert werden.

Wie in der Inneren Medizin werden spezielle Anforderungen an die Anamneseerhebung und die klinische Untersuchung gestellt. Neurologische Befunderfassung ist, mehr als die Erhebung des Neurostatus bei Menschen ohne Intelligenzminde- rung, auf die Beobachtung des spontanen Verhaltens bzw. des in besonderen Situationen hervorgerufenen Verhaltens angewiesen. Auf Grund der eingeschränkten und veränderten Möglichkeiten des Patienten, sich auf bestimmte Untersuchungsschritte einzulassen und zu konzentrieren, bzw. deren Ablauf zu verstehen, sind in vielen Punkten Abwandlungen von der klassischen Befunderhebung in der Neurologie notwendig.

#### 5.2.1. Diagnostische Besonderheiten

- Bearbeitung anamnestischer Informationen (auch unter Hinzuziehen von Materialien von alten Foto- und Filmaufnahmen etc.)
- Erhebung neurologischer Befunde bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung oder mehrfacher Behinderung – Besonderheiten im zeitlichen Ablauf und in der Gestaltung bzw. im Inhalt der Untersuchung
- Paraklinische Untersuchungen (insbesondere Lumbalpunktion, Kernspintomographie und EEG-Ableitung) – Untersuchung in besonderem zeitlichem und personellem Rahmen, häufig in Sedation oder Narkose
- Koordination der Untersuchungsabläufe und Zusammenarbeit mit Ärzten anderer Fachdisziplinen und Angehörigen anderer Berufsgruppen

#### 5.2.2. Exemplarische Erkrankungen

- Epilepsien
  - Besonderheiten der Diagnostik
  - Spezielle Verlaufsformen
  - Besonderheiten der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie
  - Der Epilepsiepatient und seine Familie
  - Sozialmedizinisch-gesellschaftliche Aspekte
- ICerebralpareesen
  - Diagnose der Cerebralpareesen – auch unter besonderer Berücksichtigung von dynamischen Faktoren (Änderung des Bildes der

- Cerebralparese im Verlauf, insbesondere Verschlechterung motorischer Funktionen im Jugend- und Erwachsenenalter)
  - Einteilung der Cerebralparesen
  - Förder- und Therapiemethoden
  - Hilfsmittelversorgung
  - Der Patient mit Cerebralparese und seine Familie
  - Sozialmedizinisch-gesellschaftliche Aspekte
- Neurodegenerative Erkrankungen
  - Diagnostik – u.U. auch noch im Erwachsenenalter (z.B. mitochondriale Zytopathien); Abgrenzung gegenüber nicht fortschreitenden Schädigungen des zentralen Nervensystems
  - Besonderheiten im Verlauf und in der Prognose
  - Therapiemöglichkeit
  - Der Patient mit einer neurodegenerativen Erkrankung und seine Familie
- Motorische Störungen im Rahmen genetischer Syndrome (z.B. Rett-Syndrom, Dravet-Syndrom u.a.)

### 5.3. Psychiatrie und Psychotherapie

Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten werden beim Menschen mit Intelligenzminderung sehr häufig angetroffen. Unterschiedliche Bedingungsfaktoren hierfür lassen sich identifizieren (Persönlichkeit, familiäre Faktoren, soziale Faktoren und körperliche Faktoren). Je schwerer die geistige Behinderung ist, umso weniger typisch (entsprechend den psychiatrischen Klassifikationssystemen) ist das Erscheinungsbild psychischer Störungen bei dem jeweils Betroffenen. Gerade in der Psychiatrie kommen die Besonderheiten geistig behinderter Menschen in ihrem Kommunikationsverhalten in hohem Maße zum Tragen. Häufig stellt sich das Problem, individuelles, von der Norm abweichendes Ausdrucks- und Kommunikationsverhalten von Symptomen einer psychischen Störung zu differenzieren.

#### 5.3.1. Diagnostische Besonderheiten

- Erhebung der speziellen Anamnese – Besonderheiten in der Verständigung und im kommunikativen Austausch mit dem Patienten und den ihm nahe stehenden Verwandten oder betreuenden Personen
  - In der Kinder- und Jugendpsychiatrie
  - In der Psychiatrie bei erwachsenen Patienten

- Erhebung der biographischen Anamnese unter Berücksichtigung von häufig anzutreffenden biographischen Besonderheiten bei Menschen mit Intelligenzminderung
  - In der Kinder- und Jugendpsychiatrie
  - In der Psychiatrie bei erwachsenen Patienten
- Besondere Bedeutung der Familienanamnese
- Die Erhebung des psychischen Befundes (unter Berücksichtigung der Besonderheiten im kommunikativen Austausch mit dem Patienten und unter Betonung von Verhaltensbeobachtungen)

#### 5.3.2. Exemplarische Erkrankungen und Störungen

- Autismus und andere tief greifende Entwicklungsstörungen
  - Mögliche Ursachen des Autismus
  - Diagnostische Kriterien
  - Komorbidität
  - Autistische Störungen im Kindesalter
  - Autistische Störungen im Erwachsenenalter
  - Therapien und Hilfen
  - Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
  - Der autistische Mensch und seine Familie
- Demenzen
  - Diagnostik von Demenzen vor dem Hintergrund einer geistigen Behinderung: klinische Diagnostik und apparative Untersuchungen
  - Differentialdiagnostik und behandelbare Demenzen
  - Exemplarisch: Alzheimer Demenz bei Down-Syndrom
  - Therapien und Hilfen
  - Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
  - Der geistig behinderte Mensch mit Demenz und sein Umfeld
- Affektive Störungen
  - Diagnostische Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderungen
  - Verlauf und Prognose
  - Besonderheiten der medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapie
  - Der Mensch mit geistiger Behinderung und affektiven Störungen und sein Umfeld
- Persönlichkeitsstörungen, insbesondere vom Borderline-Typ aber auch ängstlich vermeidende Persönlichkeitsstörung, abhängige Persönlichkeitsstörung, dissoziale Persönlichkeitsstörung
- Posttraumatische Belastungsstörung

- Zwangsstörung
- Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis

### 5.3.3. Problemverhalten – interdisziplinäre Förderkonzepte, Bewältigungsstrategien und Therapieansätze

Hier steht aggressives Verhalten (fremd-, selbst- und gegen Sachen gerichtetes aggressives Verhalten) im Vordergrund, in dessen diagnostischer Aufarbeitung und Behandlung interdisziplinäre Zusammenarbeit von entscheidender Wichtigkeit ist. Dem behandelnden Arzt sollten dabei die folgenden Schritte und Aspekte geläufig sein:

- körperliche Untersuchung und gezielte Organdiagnostik
- psychiatrisch – psychopathologische Diagnostik
- Situationsanalyse / systematische Verhaltensanalyse
- Krisenintervention und ihre Konzepte
- medikamentöse und nicht-medikamentöse Akut- und Langzeittherapie
- juristische Aspekte

Auch andere Verhaltensstörungen wie Störungen des Ess- und Ausscheidungsverhaltens repetitives und stereotypes sowie hyperaktives Verhalten sind häufig bei Menschen mit geistiger Behinderung anzutreffen.

### 5.4. Orthopädie

Bei Menschen mit geistigen Behinderungen bestehen gehäuft auch Erkrankungen auf orthopädischem Gebiet. Symptome an den Bewegungsorganen sind freilich oft nicht durch orthopädische Krankheiten bedingt, sondern Ausdruck neurologischer Grunderkrankungen, oder sind Ausdruck psychischer Erkrankungen oder Befindlichkeiten, sodass hier besondere differentialdiagnostische Aufgaben zu erfüllen sind. Auch umgekehrt äußern sich Schmerzen oder Beschwerden z.T. nur in Verhaltensänderungen oder –auffälligkeiten, sodass bei diesen an orthopädische Ursachen gedacht werden muss, insbesondere dann, wenn Änderungen des Verhaltens beobachtet werden, die nicht erklärbar sind.

Auch Medikamentennebenwirkungen können Haltungs- und Gangänderungen bewirken, was durch Polymedikation bei geistig behinderten/seelisch kranken Patienten nicht selten vorkommt.

#### 5.4.1. Diagnostische Besonderheiten

Die grundlegenden orthopädischen Untersuchungstechniken müssen im Hinblick auf die Besonderheiten bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung modifiziert werden. Insbesondere kommt der Beobachtung der Spontanmotorik und den Beobachtungen durch die Bezugspersonen große Bedeutung zu. Aufwändige, Stillhalten erfordernde bildgebende Verfahren wie MRT oder CT erfordern häufig Narkose, sodass sie nicht ohne weiteres zur Verfügung stehen. Auf Grund der unzureichenden Auskunftsöglichkeiten durch die Patienten selbst sind Laboruntersuchungen, traditionelle Röntgenaufnahmen und Ultraschalluntersuchungen von großer Bedeutung. Auch die Knochenszintigraphie leistet oft wertvolle Dienste.

Insbesondere sind folgende Hauptsyndrome häufig und bedürfen der Abklärung:

- Muskuläre Hypotonie – Hypertonie/Spastik
- Der auffällige Gang und seine Ursache
- Die „schiefe Haltung“ in Stand, Gang und Sitz einschl. motorischer Stereotypien
- Schmerzen und ihre spezifischen Erscheinungsformen und Ursachen
- Die mangelnde Sitzfähigkeit in einem Teilhabe nicht ausreichend ermöglichenden Ausmaß

Ferner bestehen spezifische Risiken während der kindlichen Entwicklung, die u.U. erst im Erwachsenenalter relevant werden, z.B.:

- Die sekundäre Hüftdysplasie und -dislokation
- Die Skoliose/Kyphose, ggf. dekompenziert
- Verschiedene Fußdeformitäten (z.B. primärer oder sekundärer Klumpfuß, Pes Plano-valgo-abductus u.a.)
- Osteoporose/Osteomalazie einschließlich Spontanfrakturen
- Kontrakturen

#### 5.4.2. Mobilitätseinschränkungen

Die zur geistigen Behinderung häufig zusätzlich auftretenden körperlichen Beeinträchtigungen wie Gliedmaßen- und Wirbelsäulenschäden (s. unter Erkrankungen) sowie Beeinträchtigungen der neuromuskulären Funktionen, bedingen fast immer Einschränkungen der Motorik und der Mobilität. Dabei handelt es sich um Beeinträchtigungen der Fein- und Grobmotorik, also des Greifens, Fassens, Haltens, des Loslassens, des Sitzens, Stehens und Laufens, und der posturalen Stabilität, also der

Stabilität der Körperhaltung, oder um besondere motorische Eigenheiten wie motorische Stereotype, Fehlhaltungen, Zwangshaltungen sowie das Vorhandensein von Spastik, Dystonie, Athetose oder Ataxie. Diese funktionellen Störungen bedingen sowohl Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens einschließlich der Lokomotion und der Mobilität innerhalb der Wohnung, in der Nachbarschaft, in der Gemeinde usw. Die Mobilität kann außerdem durch begleitende Orientierungsschwierigkeiten, Verhaltensauffälligkeiten oder Sinnesbehinderungen beeinträchtigt werden. Oft sind bei Vorliegen von Mehrfachbehinderungen Hilfsmittel wie Rollstuhl, Sitzschale, Rollator etc. für ein Minimum an Mobilität erforderlich. Zentrale Bedeutung für die Teilhabe von in der Mobilität erheblich eingeschränkten Menschen hat die Erhaltung der Transferfähigkeit über den Stand (z.B. Bett-Rollstuhl). Bei optimaler medizinischer Versorgung gibt es heute den bettlägerigen Pflegefall ohne Mobilität nicht mehr.

#### 5.4.3. Exemplarische Erkrankungen

##### 5.4.3.1. Wirbelsäulendeformitäten/ -fehlbildungen

Die idiopathische oder sekundäre Skoliose, ggf. als Kyphoskoliose und andere Wirbelsäulendeformitäten (antlanto-dentale Dislokation, Fehlbildungen):

- Frühdiagnostik
- Ursachenabklärung (Beinlängendifferenzen, Hüftgelenkerkrankungen)
- Verlaufsbeobachtung
- Therapeutisches Vorgehen
- Möglichkeiten der Physiotherapie
- Indikationen der Korsettversorgung
- Operation

##### 5.4.3.2. Der unspezifische Rückenschmerz

Lokale vertebrale Syndrome, Nervenkompressionen, ISG-Syndrome, muskuläre Überlastungssyndrome:

- Diagnostische Verfahren (objektive klinische Untersuchungsmethoden, bildgebende Diagnostik)
- Besondere Erscheinungsformen
- Differentialdiagnose zur Psychosomatik
- Therapeutische Verfahren
- Prävention und Bewältigung im Alltag

##### 5.4.3.3. Fußdeformitäten

Klumpfuß, Plattfuß, Ballenhohlfuß, Spitzfuß, Hackenfuß, Zehendeformitäten, der überbreite voluminöse Fuß, Druckstellen, Fußhygiene, Podolo-

gische Erkrankungen, sekundäre Gangstörungen:

- Diagnostische Verfahren
- Einlagen, Schuhzurichtungen und Orthopädische Schuhe
- Orthesen
- Operative Verfahren

##### 5.4.3.4. Gliedmaßen- und Gelenkfehlbildungen

Primäre und sekundäre Gliedmaßen- und Gelenkfehlbildungen einschl. Kontrakturen und Fehlstellungen verschiedener Ursachen an den oberen und unteren Extremitäten:

- Diagnostisches Vorgehen
- Nach Möglichkeit Syndromzuordnung zur Erstellung einer Prognose
- Konservative und operative Therapieverfahren
- Bewältigungs- und Kompensationsmöglichkeiten

##### 5.4.3.5. Sekundärveränderungen

Orthopädische Begleiterscheinungen bei der schweren Mehrfachbehinderung (zur Zerebralparese s. Neurologie) in Form von Kontrakturen, Fehlstellungen und Fehlstatik (Windschlag, statische Skoliosen), Beeinträchtigung des Sitzvermögens, Lagerungsprobleme:

- Diagnostische Zuordnung
- Prognostische Zuordnung
- Komplikationsrisiken
- Therapeutisches Vorgehen
- Spezifische Aspekte der Hilfsmittelversorgung
- Möglichkeiten der konservativen und operativen Behandlung.

##### 5.4.3.6. Frakturen, Osteoporose

Unfallrisiken und Traumen sowie (Spontan-)frakturen bei Sturzneigung, Osteoporose, Fehlbildungen und Fehlstellungen:

- Diagnostisches Vorgehen
- Prognose
- Risikomindernde Maßnahmen
- Spezielle Modifikationen der konservativen und operativen Behandlung
- Orthesen und Hilfsmittelversorgung

##### 5.4.3.7. Orthopädische Erkrankungen im Alter, insbesondere Arthrosen

Diagnostisches Vorgehen

Besonderheiten in der konservativen und operativen Behandlung

Indikation zur Endoprothese

Spezifische Nachbehandlungskonzepte

Schmerzbehandlung

#### 5.4.4. Spezielle Behandlungsverfahren in der Orthopädie für Menschen mit geistiger Behinderung

Für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung existieren z.T. besondere Behandlungskonzepte (z.B. bei ICP) bzw. – es sind die Standardverfahren aus der Orthopädie zu modifizieren.

- Spezielle operative Verfahren
- Hilfsmittel und technische Orthopädie sowie Schuhmacherei einschl. Lagerungssysteme und spezielle Steuerungs- und Kommunikationstechnologie
- Behandlung mit Botulinumtoxin
- Gips- und Redressionsbehandlungen
- Besonderheiten in der Physiotherapie und Ergotherapie aus orthopädischer Sicht

#### 5.5. HNO

Generell besteht durch mangelnde Kommunikationsfähigkeit die Gefahr der verzögerten Einleitung einer adäquaten Therapie. Die Fremdanamnese ist deshalb unbedingt notwendig und spielt eine entscheidende Rolle.

Die Erhebung des Lokalbefundes im Rahmen einer HNO-ärztlichen Spiegeluntersuchung ist in vielen Fällen nicht oder nur lückenhaft möglich. Auch eine subjektive audiologische Diagnostik ist oft nicht durchführbar, kann aber durch Spiel- und Verhaltensaudiometrie (auch bei behinderten Erwachsenen) und objektive Hörtests ergänzt oder ersetzt werden. Gerade bei genetisch bedingten Syndromen ist die frühzeitige pädaudiologische Abklärung und Anbindung wichtig, um ein auditives Verständnis und die Förderung der Kommunikation zu ermöglichen.

Ähnlich den anderen Fachgebieten ist bei Zusatzuntersuchungen wie Bildgebung oder audiologischer Diagnostik bei unzureichender Mitarbeit die Indikation zu Sedierung oder Vollnarkose zu stellen. In diesen Fällen ist die Überweisung an ein entsprechendes Zentrum sinnvoll, da die entsprechenden Fachrichtungen eingeschaltet werden können.

Insbesondere bei Notfällen (Luftwege, Entzündungen) muss ein Befund mit Diagnose „erzwungen“ werden.

##### 5.5.1. Diagnostische Besonderheiten

- HNO-Spiegelbefunde, z.T. unvollständig zu erheben (insbesondere Larynx)

- Oft notwendige Sedierung/Narkose bei Bildgebung/objektiver
- Audiologische Diagnostik/Erhebung Lokalbefund
- Gehörgansreinigung/Trachealkanülenwechsel
- Einbeziehung anderer Fachgebiete (z.B. Neurologie, MKG, Thoraxchirurgie, Pädiatrie, Anästhesie)

##### 5.5.2. Exemplarische Erkrankungen

- Entzündungen im HNO-Bereich und deren Komplikationen
- Fremdkörperaspiration und –ingestion
- Blutungen, insbesondere Nasenbluten

##### 5.5.3. Besondere Relevanz im Kindesalter:

- Hörstörungen (Mittelohr/Innenohrschwerhörigkeit)
- Sprach- und Sprechstörungen
- Fehlbildungen (Ohr/Pharynx/Trachea)

#### 5.6. Augenheilkunde

Die häufig unzureichende Äußerung über den Ist-Zustand bzw. Veränderungen des Sehvermögens oder Schmerzen und mangelnde Compliance bei ophthalmologischen Untersuchungsmethoden sind die Hauptprobleme bei der Betreuung geistig behinderter Patienten. Im Gegensatz zu vielen anderen Fachgebieten hat der Ophthalmologe jedoch den Vorteil der visuellen Erfassbarkeit des morphologischen Befundes und kann dessen Auswirkungen auf die Funktion und das Befinden des Patienten nach seiner Erfahrung abschätzen. Deshalb ist eine augenärztliche Untersuchung zur Erfassung besserungsfähiger Störungen und regelmäßige Kontrollen zum Erhalt der visuellen Funktion dringend anzuraten. Im Kindesalter sind die Untersuchungsabstände aufgrund der Amblyopiefahr prinzipiell kleiner zu halten. Ohne Vorliegen einer Augenerkrankung sind vierteljährliche Untersuchungen anzuraten. Refraktionsbestimmungen sind bis zum 6. Lebensjahr halbjährlich durchzuführen. Bei stabilem und regelrechtem Refraktions- und Binokularbefund sind nach dem 6. Lebensjahr jährliche Untersuchungen, immer mit Fundusuntersuchung in Mydriasis, ausreichend.

##### 5.6.1. Diagnostische Besonderheiten

- Anamneseerhebung
  - Fragen nach der Orientierungsfähigkeit, der Erkennung von Gesichtern und Gegenständen, dem spontan bevorzugten

- Arbeitsabstand, Kopfwangshaltungen oder Schmerzäußerungen
- Aufklärung von Betreuungspersonen über eventuelle Symptome, um bei Arztwechsel Informationsverluste zu vermeiden. Eine Fotoanamnese kann hilfreich sein
- Funktionsprüfung
  - häufig nonverbale oder einfach aufgebaute Funktionsprüfungen (z.B. das Preferential-looking-Verfahren, Visusprüfung mittels Kinderbildern oder der Lea-Hyvärinen-Test)
  - Beobachtung des Patienten - z.B. die Reaktion auf Licht, beim Greifen und Verfolgen von Gegenständen und Gesichtern
  - Gesichtsfeldprüfung meist nur konfrontativ oder durch Reaktionsbeobachtung
  - standardisierte oder halbstandardisierte Untersuchungsmethoden zur sichereren Verlaufskontrolle
  - objektive Visusschätzung mittels visuell evozierter kortikaler Potentiale (VECP)
  - Erfassung größerer Vorderabschnittsveränderungen mittels Tageslicht oder Taschenlampe bzw. durch eine Lupe
  - Beurteilung des Funduseinblicks in Miosis (Beurteilung der funktionellen Auswirkungen einer Medientrübung)
  - Fundusspiegelung eher indirekt, ohne allzu nahen Körperkontakt in Mydriasis
  - Palpation als mögliche Alternative zur Messung des Augendruckes
  - Refraktionsbestimmung mittels Skioskopie als Alternative zum Autorefraktometern
- Untersuchungen in Sedation oder Narkose
  - Indikation bei Erstuntersuchung
  - Indikation für Verlaufsuntersuchungen in Narkose
  - Organisation, Kombination mit anderen Untersuchungen in Narkose
- Untersuchungsabstände

#### 5.6.2. Exemplarische Erkrankungen

- Schielen und Augenbewegungsstörungen, Amblyopie
- Refraktionsfehler
- Keratokonus ( besonders häufig bei Menschen mit Trisomie 21)
- Glaukom
- Katarakt
- Optikusatrophie
- Ablatio retinae

- Zentrale Sehstörungen ( nehmen mit dem Schweregrad der hirnrorganischen Schädigung zu)

#### 5.7. Dermatologie

Hautveränderungen sind häufig der erste Hinweis auf das Vorliegen eines genetisch bedingten Syndroms oder gehen den neurologischen Störungen (z.B. bei Stoffwechselkrankheiten) voraus. Eine Diagnosestellung im frühen Kindesalter erfolgt oft aufgrund eines typischen Hautbefundes und den dadurch veranlassten weiteren Untersuchungen. Gerade diese für ein Syndrom typischen Hautbefunde wie z.B. das Adenoma sebaceum im Gesichtsbereich bei der Tuberösen Hirnsklerose, kutane Neurofibrome bei Neurofibromatose Typ 1 oder der Nävus flammeus im Trigemusbereich bei Sturge-Weber-Syndrom sind für die Patienten stigmatisierend. Auch wenn sie keinen direkten Krankheitswert besitzen, sollten sie aus sozio-ästhetischen Aspekten behandelt werden. Die gleichen Überlegungen gelten für begleitende Hautveränderungen wie Hypertrichosen im Gesichtsbereich von Frauen, wie sie bei zahlreichen Syndromen auftreten (Miescher Syndrom, Cornelia de Lange Syndrom um nur einige zu nennen). Bei allen Erkrankungen, die mit einer verminderten Immunfunktion einhergehen, sind erregungsbedingte Hauterkrankungen häufiger anzutreffen. Bei Menschen mit eingeschränkter Mobilität oder einer Inkontinenz besteht eine erhöhte Gefahr von Hautläsionen, häufig verbunden mit bakteriellen Infekten, auch mit Besiedlungen mit MRSA. Behinderte Erwachsene, die auf keine Hilfen bei der Körperpflege angewiesen sind, sind häufig selbst nicht in der Lage, Hautveränderungen wahrzunehmen oder mitzuteilen. Daher sollten bei routinemäßigen Vorstellungen beim Allgemeinarzt eine Ganzkörperinspektion mit einbezogen werden, um eine adäquate Therapie nicht zu verzögern.

#### 5.7.1. Diagnostische Besonderheiten

Da sich der dermatologische Befund in der Hauptsache durch Inspektion des Hautorgans erheben lässt, ergeben sich hierdurch keine Probleme. Invasive diagnostische Maßnahmen in Form von Gewebeprobeen erfordern jedoch häufiger eine Sedierung oder Anästhesie.



## 5.7.2. Exemplarische Erkrankungen

### 5.7.2.1. Neurofibromatose Typ 1

- Kutane Neurofibrome, zum Teil mit ausgeprägtem Juckreiz
- Plexiforme Neurofibrome
- Cafe-au-lait Flecken
- Freckling

### 5.7.2.2. Tuberöse Sklerose

- Eschenlaubflecke
- Chagrin-Flecke
- Adenoma sebaceum
- Könen-Tumore

### 5.7.2.3. Phenylketonurie

- Generalisierte Hypopigmentierung und Lichtempfindlichkeit, in höherem Alter lichtgeschädigte Haut, lichtinduzierte Hautkarzinome
- Häufig Ekzeme
- Sklerodermiforme Hautveränderungen

## 5.8. Gynäkologie

### 5.8.1. Diagnostische Besonderheiten

Geistig oder mehrfach behinderte Frauen haben häufig eine große Scheu, bzw. regelrechte Angst vor einer gynäkologischen Untersuchung. Je nach Grund der gynäkologischen Vorstellung sollte daher im Verlauf einer vorsichtigen, zartfühlend durchgeführten und nicht unter Zeitdruck stattfindenden Untersuchung abgewogen werden,

1. wie invasiv die Untersuchung sein muss (z.B. ob eine vaginale Ultraschall-Untersuchung erforderlich ist, oder durch eine abdominale oder rektale Ultraschall-Untersuchung ersetzbar),

2. ob alle Untersuchungsschritte beim ersten Arztbesuch erforderlich sind (dies ist meist nicht der Fall) und

3. ob die Schwere der Beschwerden, bzw. der begründete Verdacht auf das Vorliegen einer Erkrankung eine Untersuchung in Narkose rechtfertigt, sofern die Patientin anders nicht zu untersuchen ist.

Im letzteren Fall sollte abgewogen werden, ob die gynäkologische Untersuchung anlässlich einer aus anderen Gründen erforderlichen Narkose durchgeführt werden kann, was u.U. bedeutet, in einer anderen Klinik/Praxis zu untersuchen. Dafür ist eine entsprechende Ausrüstung (Konsil-Koffer; ggf. mobiles Ultraschall-Gerät), oder ggf. die Überweisung an Fachkollegen erforderlich.

### 5.8.2. Besonderheiten im Bereich der Kontrazeption

Während behinderten Menschen in jüngerer Zeit ein Recht auf Sexualität zunehmend zugestanden wird, ist beim Thema Schwangerschaft auf Grund der weitreichenden Konsequenzen die Zurückhaltung groß. Überwiegend wird eine zuverlässige, gerne Langzeit- oder Depot-Kontrazeption gewünscht. Die Indikation und Wahl der kontrazeptiven Methode richtet sich – sofern dies möglich ist - nach

- den Wünschen der Patientin
- Risikofaktoren und Begleiterkrankungen der Patientin
- Vorhandensein und Schwere einer geistigen Behinderung
- Dringlichkeit der Verhütungsnotwendigkeit
- Gesetzliche Betreuung

Nach Möglichkeit sollte anfangs eine wenig invasive und gut steuerbare Kontrazeptions-Methode eingesetzt werden, um auf evtl. Nebenwirkungen rasch reagieren zu können (orale Kontrazeption, kontrazeptives Pflaster). Je nach Compliance kann die Zuverlässigkeit hierbei jedoch u.U. auf Dauer nicht ausreichend gewährleistet sein, sodass injizierbare Depot-Gestagene (3-Monats-Spritze) oder Gestagenimplantate (bis zu 3 Jahre Schutz, NW Oligo-Amenorrhoe in 20-40%) geeigneter erscheinen.

Als Alternative zu hormonelle Kontrazeption kommen die Einlage eines Kupfer-Intra-Uterin-Pessars oder eines gestagenbeschichteten IUP's in Frage. Falls an eine Tubensterilisation gedacht wird, so muss interdisziplinär einvernehmlich dokumentiert werden, welche medizinischen Begleitumstände die Indikation tragen.

Aufklärung und Einverständnis der Patientin, bzw. ihres gesetzlichen Vertreters sind sowohl für hormonelle Kontrazeption, als auch für die Einlage eines Intra-Uterin-Pessars wie auch für die laparoskopische Tubensterilisation erforderlich.

### 5.8.3. Exemplarische Erkrankungen

#### 5.8.3.1. Dysfunktionelle Blutungen

Besonders in Heimen oder betreuten Wohngruppen, aber auch im familiären Umfeld sind Blutungsstörungen, v.a. solche mit unerwarteten oder besonders starken Blutungen ein Problem, u.a. auch der Hygiene. Häufig sind hierbei Hypermenorrhoen, Menorrhagien oder Dauer(schmier)blutungen.

Amenorrhoe, Oligomenorrhoe aber auch Polymenorrhoe können durch Veränderungen in der Medikation (z.B. Hyperprolaktinämie durch Neuroleptika, aber auch durch viele andere Medikamente, z.B. Metoclopramid) bedingt sein; eine Schilddrüsen-Dysfunktion sollte ausgeschlossen werden.

#### 5.8.3.2. Unklare Unterbauchschmerzen

Eigen-, bzw. Fremdanamnese zu

- neu aufgetretener Fluor vaginalis (V.a. ascendierende Infektion, Adnexitis)
- evtl. Vor-Operationen (Appendix?),
- Veränderungen in Stuhlgang und Miktion, Dysurie, Diarrhoe
- Zyklusphase (Letzter Perioden-Beginn? Übliche Zykluslänge?),
- Zeitverlauf der Beschwerden (sehr plötzlicher Beginn: z.B. Verdacht auf Zystenruptur),
- hormoneller Kontrazeption (Ovulationshemmung begünstigt je nach Zusammensetzung Ovarialzysten), oder
- fehlender Kontrazeption (Schwangerschaftstest! Extrauterin-Gravidität ausschließen)

#### 5.8.3.3. Vulvo-vaginale Beschwerden (Juckreiz, Brennen, Schmerzen)

Falsche Hygiene, Hautbeschädigung durch zu häufiges Waschen und fehlende Pflege sind (nach Petersen) neben der Nähe zur Analregion (bettlägerige Patientinnen!) Gründe für hohe Keimzahlen von Darmbakterien im äußeren Genitalbereich. Bei Immunkompetenten lösen sie jedoch meist keine Entzündungsreaktion aus.

Rezidivierende vulvo-vaginale Beschwerden können ein Hinweis sein auf

- Diabetische Stoffwechsellage (ggf. Abklärung)
- Allergische Reaktion (Waschmittel, Seife)
- Östrogen-Mangel-Atrophie bei älteren Patientinnen
- Sexuelle Kontakte, evtl. unfreiwillig

#### 5.9. Urologie

Menschen mit geistiger Behinderung sind häufig von urologischen Krankheitsbildern betroffen. Insbesondere bei schweren Behinderungsbildern spielen Inkontinenz, Harnwegsinfektionen oder Blasenkatheterversorgung eine Rolle im Lebensalltag und stellen besondere Herausforderungen für die Pflege dar.

#### 5.9.1. Diagnostische Besonderheiten

Diagnostische Besonderheiten ergeben sich aus den Problemen der Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung und den damit verbundenen Besonderheiten der Anamneserhebung. Die klinische Befunderhebung und ggf. notwendige Zusatzuntersuchungen müssen auf den Personenkreis von Menschen mit geistiger Behinderung besonders abgestimmt sein.

#### 5.9.2. Exemplarische Erkrankungen

- Maleszensus
- Harnwegeinfektionen
- Blasenkatheter
- Vorsorgeuntersuchungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung

#### 5.10. Zahnheilkunde

Die erfolgreiche ärztliche und zahnärztliche Betreuung von Patienten mit Behinderungen setzt neben besonderer Erfahrung und individuellem Einfühlungsvermögen vor allem das harmonische und verständnisvolle Miteinander aller jener voraus, die für den behinderten Menschen Verantwortung tragen. Der Erhalt der Mundgesundheit durch zahnmedizinische Prophylaxemaßnahmen ist eine wichtige Aufgabe für Menschen mit Behinderungen und ihre Betreuer. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung zeigen diese Patienten eine schlechtere Mundhygiene und weisen einen schlechteren oralen Gesundheitszustand auf. Anomalien im Mund-/Gesichtsbereich und Normabweichungen der Zahn- und Gebissentwicklung kommen gerade bei Menschen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung, insbesondere auch bei genetisch determinierten Syndromen nicht selten vor. Zum Wohle der behinderten Patienten ist deshalb eine hohe interdisziplinäre Kooperativität erforderlich.

#### 5.10.1. Diagnostische Besonderheiten

Die Diagnostik der Erkrankungen des oro-facialen Systems wird durch eingeschränkte Mitarbeit oder mangelnde Kooperativität der Patienten häufig erschwert. Oftmals ist eine medikamentöse Vorbehandlung notwendig, oder es werden Behandlungen in Allgemeinanästhesie erforderlich, was ein zusätzliches Risiko darstellen kann. Höherer Zeitaufwand, kleinere Behandlungsintervalle, höherer Personalaufwand und besondere Planungsgrundsätze bestimmen die zahnärztliche Arbeit in diesem Gebiet.

### 5.10.2. Exemplarische Erkrankungen

Karies, Parodontal- und Mundschleimhauterkrankungen bei:

- Patienten mit psychisch-mentalenen Behinderungen
- Patienten mit Körperbehinderungen
- Patienten mit Anfallsleiden

### 5.10.3. Mundhygiene und Maßnahmen der zahnmedizinischen Prophylaxe

- Die Bedeutung der Zahn- und Mundgesundheit
- Aspekte der Kooperation Patient/Pflegeperson
- Berührungängste der Pflegeperson, Motivierung und Instruktion zur (häuslichen) Mundhygiene
- Überwachtes Zähneputzen (Fremd-, Selbst- und Hilfsputzer), Spannungsfeld zwischen gewünschter Selbstständigkeit und offensichtlichem Hilfebedarf
- Behindertengerechte Zahnbürsten und Hilfsmittel

### 5.10.4. Behandlungsmöglichkeiten

- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Patientenführung (Tell-Show-Do-Methode)
- Behandlung in Sedierung oder Intubationsnarkose

### 5.10.5. Organisation der zahnmedizinischen Betreuung

- Kinder und Jugendliche
- Erwachsene
- Projekte in Bundesländern

### 5.11. Geistig behinderte Menschen im Alter/ Geriatrie

Epidemiologischen Studien entsprechend steigt die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich an. Dies führt dazu, dass sie häufig ihre Eltern überleben und auch andere nahe stehende Personen. Dies bedeutet aber auch, dass Menschen mit geistiger Behinderung in ähnlicher Weise wie Altersgleiche ohne Intelligenzminderung von gesundheitlichen Problemen des Alters (zusätzliche Multimorbidität, Demenzen) betroffen werden. Unter den Problemstellungen, die sich daraus ergeben, sind besonders die Nachstehenden zu berücksichtigen:

- Ablösung des älteren geistig behinderten Menschen von seiner Herkunftsfamilie
- Spezielle Beschäftigungsmöglichkeiten, Frei-

zeitangebote für geistig behinderte Menschen, die das Rentenalter erreicht haben

- Möglichkeiten spezieller Wohnbetreuung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung
- Wohn- und Betreuungsmöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

## 6. Spezielle Syndrome

Insgesamt sind mehr als 1.000 klinische Syndrome beschrieben, die mit Intelligenzminderung verbunden sind. Dabei handelt es sich meist um gesicherte, wahrscheinliche oder mögliche genetisch verursachte Erkrankungen.

Im Rahmen eines Syndroms sind in der Regel mehrere Organsysteme befallen. Entsprechend tragen Symptome, welche sich in unterschiedlichen Körperabschnitten manifestieren, zur Syndromdiagnose bei. Umgekehrt zwingt die Diagnose eines speziellen Syndroms nach bestimmten, zu diesem Syndrom gehörenden Symptomen zu suchen, die z.T. von entscheidender Bedeutung für die Gesundheit des betreffenden Patienten sind.

Molekulargenetische Methoden machen es zunehmend möglich, genetische Syndrome exakt zuzuordnen. Damit steigt die Aussagemöglichkeit und Aussagekraft genetischer Beratung sehr wesentlich.

### 6.1. Allgemeines

Der behandelnde Arzt sollte dabei Grundkenntnisse in folgenden Bereichen besitzen:

- Systematische Erfassung klinischer Befunde, die die Zuordnung zu einem genetisch determinierten Syndrom ermöglichen
- Spezielle Untersuchung im Hinblick auf bei genetisch determinierten Syndromen typischerweise auftretenden körperlichen Auffälligkeiten
- Erhebung der Familienanamnese (Stammbaum)
- Evt. zusätzliche fachspezifische Untersuchungen
- Möglichkeiten der Diagnosefindung – insbesondere mit computergestützten Datenbanken (z.B. das australische POSSUM – System)
- Grundkenntnisse über genetische Beratung und Voraussetzungen für und Organisation von Kooperationen zwischen Kliniker und Human-genetiker

Unter den mit einer Intelligenzminderung verbundenen genetischen Syndromen kommen einzelne besonders häufig vor oder werfen besonders häufig medizinische Probleme auf, die insbeson-

dere die spezifische Komorbidität bzw. assoziierte Symptome betreffen.

### 6.2. Trisomie 21

- Epidemiologie
- Ätiologie – Genetik
- Klinische Diagnostik
- Erkrankungen multipler Organsysteme
- Präventivmedizin / Vorsorgeuntersuchungen
- Down-Syndrom im Kindesalter
- Down-Syndrom im Erwachsenenalter
- Altwerden mit Down-Syndrom
- Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
- Der Mensch mit Down-Syndrom und seine Familie

### 6.3. Fragiles X-Syndrom

- Epidemiologie
- Ätiologie – Genetik
- Klinische Diagnosekriterien
- Verhaltensbesonderheiten und neuropsychologische Charakteristika, die häufig bei Menschen mit fragilem X-Syndrom angetroffen werden
- Psychiatrische Störungen und Epilepsien beim fragilen X-Syndrom
- Fragiles X-Syndrom im Kindesalter
- Fragiles X-Syndrom im Erwachsenenalter
- Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
- Der Mensch mit fragilem X-Syndrom und seine Familie/Umgebung

### 6.4. Angelman-Syndrom

- Epidemiologie
- Ätiologie – Genetik
- Klinische Diagnostik
- Verhaltensbesonderheiten – neuropsychologische Charakteristika
- neuropsychiatrische Aspekte (Epilepsien, motorische Störungen)
- Angelman-Syndrom im Kindesalter
- Angelman-Syndrom im Erwachsenenalter
- Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
- Der Mensch mit Angelman-Syndrom und seine Familie/Umgebung

### 6.5. Prader-Willi-Syndrom

- Epidemiologie
- Ätiologie – Genetik

- Klinische Diagnostik
- Verhaltensbesonderheiten – neuropsychologische Charakteristika
- Adipositas und metabolisches Syndrom als syndromspezifische Befunde
- Prader-Willi-Syndrom im Kindesalter  
Prader-Willi-Syndrom im Erwachsenenalter  
Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte  
Der Mensch mit Prader-Willi-Syndrom und seine Familie/Umgebung

### 6.6. Rett-Syndrom

Epidemiologie

- Genetik
- Genotyp – Phänotyp Korrelation
- Klinische Diagnostik – atypische Formen
- Verhaltensbesonderheiten
- Neuropsychiatrische Aspekte (autistisches Spektrum, Epilepsie, Motorik)
- Internistisch-orthopädische Komorbidität
- Rett-Syndrom im Kindesalter
- Rett-Syndrom im Erwachsenenalter
- Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
- Der Mensch mit Rett-Syndrom und seine Familie/Umgebung

### 6.7. Tuberöse-Sklerose-Komplex

- Epidemiologie
- Genetik
- Diagnostische Kriterien – Pathologie unterschiedlicher Organsysteme; (Variabilität der Expressivität)
- Neuropsychiatrische Aspekte (autistisches Spektrum, Epilepsien)
- Dermatologische Aspekte
- Internistisch-urologische Aspekte
- Präventivmedizin / Vorsorgeuntersuchungen
- Tuberöse-Sklerose im Kindesalter
- Tuberöse-Sklerose im Erwachsenenalter
- Sozialmedizinische und gesellschaftliche Aspekte
- Der Mensch mit tuberöse-Sklerose und seine Familie/Umgebung

## 7. Hilfen und Therapien

Der Arzt in Betreuung geistig behinderter Menschen sollte Grundkenntnisse bzgl. der verschiedenen Handlungsmöglichkeiten haben, die im Rahmen eines Hilfeplanes zu Anwendung kommen können.

## 7.1. Ärztliche Handlungsfelder: Diagnose, Therapie, Prävention, Rehabilitation, Pflege und Assistenz

- Planmäßiges Vorgehen zur Erstellung eines individuellen Hilfeplans
- Bedarfsorientierung
- Zielorientierung
- Gesundheitliche Leistungen im Rahmen eines umfassendes Hilfekonzeptes zu realisieren
- Kontrolle, Anpassung
- Lebensweltorientierung

## 7.2. Heilmittelversorgung

Grundlagen der Heilmittelverordnung unter Berücksichtigung der Heilmittelrichtlinien

### 7.2.1. Ergotherapie

Allgemeines Ziel ergotherapeutischer Arbeit ist es, für den Betroffenen ein Optimum an Selbstständigkeit und Normalität im Alltag zu erreichen. Die Ziele ergotherapeutischer Intervention müssen die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten des Therapierten beachten und respektieren. Vor allem in der Arbeit mit schwer geistig- oder mehrfach behinderten Menschen ist eine intensive interdisziplinäre Orientierung der Ergotherapie notwendig. Achtung: auch psychiatrische Indikation! Zielsetzung und Methoden der Ergotherapie, speziell für Menschen mit Intelligenzminderung, weisen Besonderheiten auf, die der Arzt kennen muss, um in der Lage zu sein, ergotherapeutische Aspekte in seine diagnostischen und therapeutischen Überlegungen einfließen lassen zu können.

- Ergotherapeutische Indikationsbereiche:
  - Förderung von Grob- und Feinmotorik
  - Vermittlung von Sinneserfahrungen (sensorische Integration)
  - Lebenspraktische Fähigkeiten, Selbstständigkeit, Arbeitsfähigkeit und Freizeitaktivitäten
  - Kommunikation
  - Training der Mund- und Essfunktionen
  - Förderung von Hirnleistungsfähigkeiten
- Ergotherapeutische Befunderhebung
- Ergotherapeutische Behandlungsverfahren
  - Motorisch-funktionelle Behandlungsverfahren
  - Förderung sensorischer Funktionen
  - Alltagstraining und Förderung sozialer Kompetenz
  - Spezielle Therapien der orofazialen Funktionen

- Adaptierende Verfahren, einschließlich Hilfsmittelversorgung

### 7.2.2. Physiotherapie

Physiotherapie hat ihren festen Platz sowohl in der Prävention als auch in der kurativen Medizin und Rehabilitation. Dies gilt für den ambulanten wie auch für den stationären Bereich. Die genannten Aspekte kommen auch bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zum Tragen und zur Anwendung.

Physiotherapie ist eine an der Pathologie und Physiologie orientierte Bewegungstherapie. Sie nutzt spezielle Behandlungstechniken und wird bei Störungen des Bewegungsapparates, des zentralen und peripheren Nervensystems sowie bei Erkrankungen der inneren Organe und der Psyche eingesetzt. Dies kann im Rahmen einer Einzel- oder Gruppenbehandlung erfolgen.

Bei Menschen mit geistiger Behinderung zielt Physiotherapie meist auf Aspekte der Behandlung angeborener bzw. früh erworbener Bewegungsstörungen sowohl in der Verbesserung gestörter Funktionen als auch in der Prophylaxe sekundärer Verschlechterungen. Ein zentraler Punkt stellt bei der Hilfsmittelversorgung das Erlernen der Handhabung von Hilfsmitteln dar. Mit den Zielsetzungen und den Methoden der Krankengymnastik muss der behandelnde Arzt intensiv vertraut sein, um in interdisziplinärer Zusammenarbeit ein Höchstmaß an Nutzen für den betroffenen Patienten erreichen zu können.

Dabei müssen folgende Aspekte berücksichtigt werden:

- Allgemeine Zielsetzungen der Physiotherapie
  - Größtmögliche Selbstständigkeit
  - Entwicklung eigener handlungs- und Bewegungsstrategien
  - Fördern der Lebensqualität
  - Wiederherstellen und Erhalt der Arbeitskraft
- Spezielle Zielsetzungen der Physiotherapie
  - Lösen von Muskelverspannungen und Korrektur muskulärer Dysbalancen
  - Schmerzprophylaxe und Schmerzlinderung
  - Beseitigung von Kontrakturen an Gelenken, Muskeln und Haut
  - Bahnung physiologischer Haltungs- und Bewegungsmuster
  - Regulierung des Muskeltonus
  - Verbesserung und Schulung von Haltung, Bewegungsabläufen und des Gangbildes
  - Erhalt und Verbesserung der Beweglichkeit,

- Kraft, Ausdauer und Koordination
- Atemtherapie, Stabilisation und Verbesserung der Atemfunktion
- Hilfsmittelversorgung und Erlernen der Handhabung von Hilfsmitteln
- Erlernen von Aktivitäten des täglichen Lebens
- Physiotherapeutische Techniken und Konzepte
  - Neurophysiologische Techniken und Konzepte
  - Krankengymnastik nach Bobath für Kinder und Erwachsene
  - Krankengymnastik nach Vojta für Kinder und Erwachsene
  - Atemtherapeutische Techniken
  - Entspannungs- und Entlastungstechniken
  - Fazio-orale Therapie
  - Weichteil- und Massagetechniken
  - Physikalische Therapie (Thermo-, Elektro- und Hydrotherapie u.s.w.)
  - Lagerung
  - Krankengymnastik im Bewegungsbad
  - Medizinische Trainingstherapie
  - Manualtherapeutische Techniken
- Hilfsmittelversorgung und –handhabung
- Andere

### 7.2.3. Logopädie

Allgemeines Ziel logopädischer Arbeit ist die für das Erreichen eines Optimums an Selbstständigkeit und Normalität notwendigen Fähigkeiten in den Bereichen Sprache/Sprechen (Kommunikation) und Schlucken (Ernährung) zu fördern oder über adaptive Verfahren erleichternde Anpassungen im sozialen und lokalen Wohn- und Aktionsmilieu des behinderten Menschen zu erreichen.

Zielsetzungen und Methoden der Logopädie, speziell für Menschen mit Intelligenzminderung, weisen Besonderheiten auf, die der Arzt kennen muss, um in der Lage zu sein, logopädische Aspekte in seine diagnostischen und therapeutischen Überlegungen einfließen zu lassen.

- Logopädische Indikationsbereiche
  - Förderung dialogisch orientierter Handlungen mit kommunikativem Charakter
  - Förderung alltags-, handlungs- und kooperationsorientierter Verständigung
  - Kommunikation und soziale Interaktion mit dem Ziel des Erhaltes der Arbeitsfähigkeit
  - Vermittlung kommunikativer Kulturtechniken
- Logopädisches Assessment
  - Verbale und nonverbale kommunikative

Verständigungsfähigkeit

- Sprachliche Voraussetzungen für Arbeitsfähigkeit
- Selbstständige und sichere Ernährung bei Schluckbehinderungen (Dysphargie)
  - s. hierzu 5.1.2.1. „Schluckstörungen“

### 7.2.4 Weitere therapeutische Verfahren

Weitere therapeutische Verfahren sind z.B. Musiktherapie, Kunsttherapie, therapeutisches Reiten und tiergestützte Therapie, basale Stimulation und Snoezelen, konduktive Förderung nach Petö u.a.. Diese Verfahren spielen in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung oft eine wesentliche Rolle, auch wenn sie nicht als Heilmittel anerkannt sind, die zu Lasten der Krankenkassen verordnungsfähig sind. In manchen Fällen erreicht man nur durch solche Verfahren wesentliche Fortschritte. Der Übergang zur heilpädagogischen Förderung und zur sinnvollen Tagesgestaltung ist naturgemäß fließend.

### 7.3. Heilpädagogische Maßnahmen

#### 7.4. Teilhabeorientierte Pflege

Ein Teil der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist pflegebedürftig. Je schwerer die Behinderung, desto größer die Abhängigkeit von Pflege, vor allem, wenn Krankheiten oder Krankheitsrisiken hinzutreten wie Inkontinenz, Decubitus, PEG-Sonden, chronische Bronchitis, Diabetes mellitus usw. Nicht selten tritt bei interkurrenten akuten Erkrankungen, nach Unfällen oder Operationen ein hoher akuter behandlungspflegerischer Bedarf auf. Hier ist es wichtig, die Pflege so zu gestalten, dass einerseits die Teilhabe nachhaltig unterstützt wird und andererseits die Pflege selbst Teilhabe darstellt, im Sinne von Kommunikation, von Begegnung, von Kontakt etc. Bei der Durchführung in Einrichtungen sind rechtliche und qualitätssichernde Rahmenbedingungen zu beachten.

#### 7.5. Medizinische Rehabilitation

Traditionell stehen stationäre und ambulante Rehamaßnahmen zur Verfügung sowie ergänzende Leistungen. Stationäre Rehamaßnahmen kommen für Menschen mit deutlichen kognitiven Einschränkungen nur unter besonderen Bedingungen in wenigen Einrichtungen in Betracht, eine Ausnahme bilden Anschlussrehabilitationsmaßnahmen nach OP oder Maßnahmen in geriatrischen Einrichtungen. An ambulanten Rehamaßnahmen ist von

Bedeutung vor allem die mobile Rehabilitation, die im GKV-WSG neu in das SGB V eingefügt wurde. Besonders wichtig sind ergänzenden Leistungen, insbesondere der Behindertensport, der gerade für Menschen mit geistiger Behinderung eine enorme Bereicherung darstellen kann.

### 7.6 Hilfsmittelversorgung

Eine individuell an Funktionseinschränkungen, Entwicklungspotenzialen und Selbständigkeit angepasste Hilfsmittelversorgung ist wesentlicher Bestandteil ärztlicher Behandlung von Menschen mit Behinderung. Die Auswahl, Erprobung und Anpassung geeigneter Hilfsmittel setzt einen interdisziplinären Prozess voraus. Schul-, Arbeits-, Wohnbereich und gesellschaftliche Teilhabe sind für die Hilfsmittelversorgung zu berücksichtigen. Die Schulung in der Anwendung von Hilfsmitteln ist ein wichtiger Aspekt in der Physiotherapie, um Mobilität und hilfsmittelgestützte sonstige Aktivitäten des täglichen Lebens sicher zu stellen.

### 7.7. weitere Assistenzleistungen

Hier sind zu nennen unter anderem zu nennen, die Soziotherapie, die Mitversorgung durch sozialpsychiatrische Dienste bzw. psychiatrische Institutsambulanzen und die psychiatrische Fachpflege.

### 7.8. Individueller Hilfeplan

Die Beteiligung der Verantwortlichen für die Gesundheitsorge bei der Hilfeplanerstellung ist notwendig. Besondere Bedarfe, Therapiemöglichkeiten und Grenzen müssen in die Ausformulierung von Zielen und Maßnahmen einfließen.

## 8. Soziale Sicherungssysteme und rechtliche Aspekte

### 8.1 Betreuungsrecht

Das Betreuungsgesetz stellt die Grundlage für die rechtliche Stellung sehr vieler volljähriger geistig behinderter Menschen dar. Anliegen und Ziel des Gesetzgebers ist es, mit dem Betreuungsgesetz die Rechtsstellung behinderter Menschen zu verbessern und Eingriffe in deren Recht auf das unabdingbar notwendige Maß zu beschränken. Dies muss sich auch auf die Arzt- und Patientenrolle auswirken. Der mit der Behandlung von geistig behinderten Menschen befasste Arzt muss sehr genau über das Rechtsinstitut der Betreuung informiert sein, insbesondere, auch wenn es um medizinische Ein-

griffe bei Patienten mit Intelligenzminderung geht.

- Erforderlichkeit und Notwendigkeit einer Betreuung
- Auswahl des Betreuers
- Aufgaben
- Aufgabenkreise des Betreuers
- Einwilligungsvorbehalt
- Unterbringung nach dem Betreuungsgesetz bzw. unterbringungsähnliche Maßnahmen
- Medizinische Eingriffe
- Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen

### 8.2 Soziales Sicherungssystem

Es existiert auch heute noch kein gesetzlich geregeltes Versorgungssystem, das die gesamte medizinische und rehabilitative Versorgung von geistig behinderten Menschen in Deutschland einheitlich sicherstellt. Auch das SGB IX kann dies z. Zt. ( noch ) nicht leisten. Deshalb existiert nach wie vor eine Vielzahl verschiedener Träger für mannigfaltige soziale Dienst- und Sachleistungen und dementsprechend kompliziert sind die jeweiligen Finanzierungsmöglichkeiten.

Für Maßnahmen, welche die Betreuung und Förderung eines behinderten Menschen betreffen, sind die Betroffenen und ihre Familien im Wesentlichen auf Hilfen angewiesen, denen verschiedene Gesetze zugrunde liegen. Für den Erhalt der Leistungen kommt es aber in besonderem Maße auf die Umsetzung der gesetzlichen Grundlagen an, d.h. die Verwaltungspraxis bestimmt wesentlich Art, Umfang und Qualität sowie Verfügbarkeit grundsätzlich möglicher Hilfen. Dies gilt sowohl für das Recht der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung als auch für die Eingliederungshilfe. Der Arzt kann der komplexen Aufgabenstellung, einen organisch oder psychische erkrankten geistig behinderten Menschen zu versorgen, nur gerecht werden, wenn er seine Tätigkeit nicht nur an den medizinisch-therapeutischen Belangen ausrichtet sondern auch die sozialmedizinischen Aspekte fachgerecht berücksichtigt. D. h. er muss zu einer sachgerechten sozialmedizinischen Beurteilung als Voraussetzung des Hilfeplans und der Leistungserschließung in der Lage sein. Zur Umsetzung benötigt er vor Ort Kooperationspartner, z. B. Sozialdienste, Beratungsstellen etc., die ihn dabei unterstützen bzw. denen er fachlich zuarbeiten kann.

Deshalb benötigt er Kenntnisse zu insbesondere folgenden Teilen des sozialen Sicherungssystems :

- Struktur des gegliederten Systems der sozialen Sicherung in Deutschland
  - Subsidiaritätsprinzip
  - Rolle der Verbände (Sozialversicherungsträger, Freie Wohlfahrtspflege, Trägervereine etc.)
- Recht der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung – SGB V und SGB XI
- Recht der Rehabilitation und Teilhabe – SGB IX (einschl. Schwerbehindertenrecht)
- Recht der Sozialhilfe (Hilfe zum Lebensunterhalt und der Eingliederungshilfe) – SGB XII
- Recht der gesetzlichen Rentenversicherung – SGB VI
- Recht der Kinder- und Jugendhilfe – SGB VIII
- Rolle der Selbsthilfeorganisationen
- Leistungs- und Finanzierungssystematik von Einrichtungen und Diensten, u.a. für:
  - Frühförder- und Beratungsstellen sowie Sonderkindergärten
  - Schulen für geistig behinderte Menschen
  - Berufsbildungs- und Berufsförderungswerke
  - Werkstätten und Tagesstruktur für behinderte Menschen
  - Wohnheime / Wohnformen für behinderte Menschen
- Bewältigung von Armut und Sicherstellung der finanziellen Grundlagen für die Teilhabe, insbesondere Möglichkeiten nach den Sozialgesetzbüchern II, III und XII.

### 8.3. Heimrecht

Da viele Menschen mit geistiger Behinderung in einer Einrichtung leben, die dem Heimrecht unterliegen, sind entsprechende Grundkenntnisse erforderlich. Diese beziehen sich insbesondere auf die Rechte von Heimbewohnern im Hinblick auf Pflege einschl. Behandlungspflege, auf die Sicherstellung der gesundheitlichen Versorgung sowie die Teilhabeberechte und die Funktion der Heimaufsicht.

### 8.4. Persönliches Budget

Inzwischen können Teilhabeleistungen nicht nur als Geld- oder Sachleistung finanziert werden sondern auch in der Form des Persönlichen Budgets. Dies gilt auch für einige Leistungen der Gesundheitsversorgung bis hin zum trägerübergreifenden Budget. Der ärztliche Beitrag besteht hier oft darin, den Bedarf an Hilfen zu beurteilen oder auch Stellung zu Art, Umfang und Qualität vorgesehener Hilfen im Rahmen einer Plausibilitätsprüfung zu nehmen. Insofern sollen elementare Grundlagen des

Persönlichen Budgets als Leistungsform vermittelt werden.

## 9. Spezialisierte medizinische Versorgungsformen

### 9.1. Vertragsarztrecht

Im Vertragsarztrecht sind bei der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung eine Reihe von Besonderheiten zu beachten, u. a. Anerkennung von Praxisbesonderheiten, sog. OTC-Liste bei Arzneimitteln, das Hilfsmittelverzeichnis bei Hilfsmitteln, Besonderheiten der Heilmittelerbringung in Einrichtungen u.a..

### 9.2. Integrierte Versorgung, Ermächtigung nach §119a SGB V

Für die ambulante ärztlich-medizinische Versorgung gibt es neben der regulären Vertragsarztpraxis und persönlichen oder institutionellen Ermächtigungen besondere Versorgungsformen in Form einer Integrierten Versorgung oder einer speziellen Institutsermächtigung nach § 119 a SGB V sowie Spezialambulanzen nach § 116 b SGB V.

### 9.3. Spezialisierte Kliniken

## 10. Ärztliche Rolle / inter- und transdisziplinäre Zusammenarbeit

### 10.1. Der Mensch mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung sind durch einen Krankenhausaufenthalt besonderen Belastungen und Risiken ausgesetzt. Dies begründet sich zum einen in der erschwerten oder fehlenden Kommunikations- und Verständigungsmöglichkeit und zum anderen in den spezifischen gesundheitlichen Besonderheiten mit veränderter Symptomausprägung, häufig komplizierten Krankheitsverläufen und besonderer Krankheitsverarbeitung. Ärzte und Pflegenden im Krankenhaus brauchen Wissen über Probleme, Bedürfnisse und Besonderheiten dieser Patientengruppe. Angstfreiheit und Wohlbefinden befördern Heilerfolge – hierzu benötigen Menschen mit geistiger Behinderung Vertrauenspersonen, die sie bei Bedarf, ggf. die gesamte Zeit im Krankenhaus begleiten. Narkoseverfahren sind bei vorliegender Multimorbidität mit besonderen Risiken behaftet. Eine genaue Kenntnis der Krankengeschichte und



möglicher Syndrom- oder behinderungsassoziierter Besonderheiten ist erforderlich. Die Verantwortung des behandelnden Arztes sollte nicht mit der Einweisung in die Klinik enden. Ein Austausch mit den im Krankenhaus tätigen Ärzten über den Patienten ist nicht nur vor dem sondern auch während des stationären Aufenthaltes notwendig, um den verschiedenen Aspekten (z.B. Kommunikationsfähigkeit; Beziehung zwischen akuter Erkrankung und angeborener/früh erworbener Behinderung) gerecht zu werden.

### **10.2. Regionale Kooperationsmodelle, Teammodelle**

Eine verantwortliche Gesundheitssorge bei Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere bei Menschen mit Mehrfachbehinderung, setzt eine vernetzte und interdisziplinäre Zusammenarbeit aller beteiligten Professionen voraus. Dies betrifft Konzepte und Arbeitsfelder innerhalb der Einrichtungen der Behindertenhilfe als auch Kooperationsmodelle zwischen verschiedenen Leistungserbringern. Regionale Netzwerke können die verschiedenen Fachlichkeiten verbinden und zusammenführen.

### **10.3. Selbstverständnis der ärztlichen Rolle**

Der Arzt in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung agiert in einem Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung des Menschen mit geistiger Behinderung und der ärztlichen Fürsorgepflicht. Dabei kommt es auf ein angemessenes Verständnis von Patientenautonomie an, das heißt, die Einschränkungen einer situativen Handlungsautonomie müssen berücksichtigt werden um Vernachlässigung zu vermeiden. Fürsorge darf aber auch nicht Bevormundung werden. Die Sorge für das Wohlergehen besonders verletzlicher Patienten, wie Menschen mit geistiger Behinderung, verlangt das Entwickeln einer ärztlichen Haltung, in der die Achtung von Selbstbestimmung des Patienten im oben genannten Sinne bereichernd aufgegriffen werden kann.

### **10.4. Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Behindertenhilfe und mit verschiedenen Professionen**

Die medizinische Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung schließt die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Berufsgruppen und Mitarbeitern der stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe ein. Für eine erfolgreiche Zusammenarbeit bedarf es zeitlicher Ressourcen und fachlicher Kompetenzen. Häufig sind mehrere Bezugspersonen einzubeziehen, um den Heilerfolg sicher zu stellen. Eine wertschätzende und kollegiale Zusammenarbeit ist Grundlage für die gemeinsam getragene Verantwortung in der Gesundheitssorge. Transdisziplinäre Arbeitsweisen sollten verstärkt diskutiert und in Konzepte aufgenommen werden, insbesondere in der Betreuung von Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen.

### **10.5. Beratung des Umfeldes, typische Fallkonstellationen**

Die ärztliche Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung ist gekennzeichnet durch einen hohen Anteil von Beratungsarbeit. Angehörige, Betreuer und verschiedene weitere Bezugspersonen müssen bezüglich Ursache der Behinderung, Entwicklungsprognose, begleitender gesundheitlicher Besonderheiten, empfohlener Hilfen und Therapien aufgeklärt und beraten werden. Die umfassende Beratungstätigkeit und Fallbesprechungen sollten Ärzte, die sich neu mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen, in Hospitationen erlernen und reflektieren können.





