

Eine behinderte Medizin

Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in der Schweiz ist vielfach ungenügend. Das stellten Betroffene, Angehörige und Fachleute an der ersten gemeinsamen Tagung mit dem Titel „Behinderte Medizin?!“ fest. Sie arbeiten jetzt zusammen, um Verbesserungen zu erzielen.

„Entspannen Sie sich doch!“ Das bekommt die Patientin jeweils zu hören, wenn sie sich einer medizinischen Behandlung, zum Beispiel einer Blutentnahme, unterziehen muss. Doch die bald 60-Jährige, eine qualifizierte Berufsfrau aus dem Sozialbereich, hat eine cerebrale Bewegungsbehinderung. Unter Druck gesetzt, verkrampft sie sich umso mehr. Schlechte Erfahrungen hat auch eine Patientin mit leichtem Handicap gemacht. Als die 35-Jährige wegen Rückenbeschwerden eine Ärztin aufsuchte, schob diese die Behandlung mehrmals hinaus. „Ich fühlte mich nicht ernst genommen“, sagt die junge Frau, die in einer betreuten Wohngemeinschaft für Menschen mit geistiger Behinderung lebt. Auch Angehörige erleben Frust: Sie solle dankbar sein, dass das Spital ihr behindertes Kind überhaupt aufgenommen habe – das beschied ein Arzt einer Mutter, deren 26-jährige Tochter schwerstkrank auf der Intensivstation lag. Dass man ihnen nicht zuhört, dass sie nicht für voll genommen oder gar geduldet werden, dass zu wenig Zeit für sie eingeplant wird – solches geschieht Menschen mit Behinderung bei ihren häufigen Kontakten mit dem Gesundheitswesen immer wieder. Ganz egal, ob sie wegen gesundheitlichen Problemen in Behandlung sind, die mit ihrer Behinderung zusammenhängen, oder ob sie einfach eine Grippe haben. Dies zeigten Erfahrungsberichte an einer Fachtagung mit über 150 Teilnehmenden von Anfang September in Bern. Hinter der Tagung mit dem Titel „Behinderte Medizin?!“ steht eine breite Allianz von Fachleuten und Betroffenen aus 14 Organisationen. Vertreterinnen und Vertreter aus Medizin, Therapie, Sozial- und Heilpädagogik, Behinderten-Institutionen, -Verbänden und -Selbsthilfevereinigungen haben es sich zur Aufgabe gemacht, die unbefriedigende Situation mit vereinten Kräften zu verbessern.

Tausende betroffen

„Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist in mancher Hinsicht ungenügend, vor allem im Erwachsenenbereich“, stellt Felix Brem fest, Initiator der Zusammenarbeit und Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie im Kanton Thurgau. Weil die Lebenserwartung für Menschen mit geistiger Behinderung gestiegen ist, sind Tausende Frauen und Männer betroffen – unter ihnen Menschen mit Autismus, Trisomie 21 oder schwersten körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen ohne Sprachvermögen. Gründe für die nicht immer bedürfnisgerechte medizinische Versorgung dieser Menschen gibt es einige, wie an der Tagung zum Ausdruck kam. So sind die Betroffenen oft nicht selber in der Lage zu signalisieren, dass sie einen Arzt brauchen und was ihnen fehlt. Viele Menschen mit Behinderung leben in Institutionen auf dem Land, doch gerade in ländlichen Gebieten mangelt es an Spezialisten. Die Grundversorger in den Hausarztpraxen wissen wenig über die verschiedenen Behinderungsarten. Und sie verfügen kaum über Erfahrung im Umgang mit geistig oder mehrfach behinderten Patientinnen und Patienten. Diese verhalten sich oft auffällig, schreien oder verweigern die Behandlung – meist aus Angst oder aus Mangel an Informationen. Die Folge: Stress pur für alle Beteiligten. Der wachsende Kosten- und Zeitdruck im Gesundheitswesen verschärft die Probleme. So benötigen Menschen mit schwerer Behinderung bei einer Hospitalisation intensive

Betreuung. Ihre Versorgung lässt sich nicht in die Fallpauschalen pressen, mit denen seit Anfang 2012 die Schweizer Spitäler finanziert werden.

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

Schlimme Folgen

Die ungenügende Versorgung hingegen kann für die Betroffenen schlimme Folgen haben. Krankheiten werden übersehen, Vorsorge unterbleibt, Medikamente bringen mehr Schaden als Nutzen. Dies legen alarmierende Studien aus dem Ausland nahe. Menschen mit geistiger Behinderung bewegen sich viel zu wenig, sie haben ein hohes Risiko für Herz- und Kreislauferkrankungen, leiden häufig an der Knochenkrankheit Osteoporose und an Depressionen. Mit gezielten Untersuchungen und mehr Bewegung im Alltag der Betroffenen wäre bereits viel erreicht, unterstrich die niederländische Fachärztin Heleen Evenhuis an der Tagung. Sie ist Professorin für „Intellectual Disability Medicine“ in Rotterdam und hat damit Europas einzigen Lehrstuhl für Behindertenmedizin inne.

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

Politik „wachrütteln“

Die Berner Tagung war für die Initiantinnen und Initianten erst der Auftakt. Weitere Veranstaltungen sollen folgen, etwa zu ethischen Fragen. „Wir wollen auch die Politik wachrütteln“, sagt Facharzt Felix Brem. Die Medizin stehe gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung in besonderer Verantwortung – auch in der Schweiz. Bis weit ins 20. Jahrhundert hinein wurden hierzulande zahlreiche als „geistesschwach“ abgestempelte Menschen zwangssterilisiert: „Wir haben etwas wiedergutzumachen.“ Mitbestimmen zu können. Alles verständlich erklärt zu bekommen. Etwas über Alternativtherapien zu erfahren: Vieles von dem, was sich Menschen mit Behinderung für ihre medizinischen Versorgung wünschen, würden die meisten anderen ebenfalls sofort unterschreiben. „Wir haben alle einen fragilen Körper. Wir sind alle verletzlich, besonders am Anfang und am Ende des Lebens. Das erfordert Care-Beziehungen“, sagte an der Tagung Barbara Jeltsch-Schudel, Leiterin der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik an der Universität Freiburg. Sie hob so eine Trennungslinie zwischen Behinderten und Nicht-Behinderten ganz auf. (Susanne Wenger)

Weitere Informationen: www.vbmb.ch, www.sagb.ch, www.wir-für-uns.ch,
www.samw.ch.de/Ethik/Richtlinien