

Vorwort und Einleitung: Autismus und Gesundheit

Im Jahre 1948 wurde mit der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte auch das Recht auf Gesundheit proklamiert. Es lautet vollständig: »Das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit«. Zentral geht es dabei darum, jedem Menschen einen diskriminierungsfreien Zugang zum Gesundheitssystem rechtlich zu gewährleisten, um ein Leben in Würde zu führen.

Das Recht auf Gesundheit ist also ein universelles Menschenrecht. Es gilt für alle Menschen, auch für alle Menschen mit Behinderungen, und schließt »das Recht ein, über die eigene Gesundheit und den Körper zu bestimmen, einschließlich der sexuellen und reproduktiven Freiheit, das Recht, frei von Eingriffen zu sein, und das Recht, nicht misshandelt, nicht medizinischer Behandlung oder medizinischen Versuchen ohne Einwilligung unterzogen zu werden« (Bielefeldt 2016, 34).

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit als einen »Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur als das Fehlen von Krankheit und Gebrechen« (World Health Organization 2009, 100). Gesundheit wird hier als ein die gesamte Lebenswelt, also auch die Umwelt und das soziale Umfeld, einbeziehendes Wohlergehen gefasst. Notwendig dafür ist u. a. die Schaffung gesundheitsförderlicher Lebenswelten, beispielsweise durch die gesundheitsbewusste Gestaltung der Arbeits- und Freizeitbedingungen. Kein Mensch darf in seiner Gesundheit beeinträchtigt werden, etwa durch Mangelernährung, nicht angemessene Kleidung, schimmelige Wohnungen oder krankmachende Arbeitsbedingungen, die Menschen auch bei guter Konstitution erkranken lassen. Außerdem müssen die Voraussetzungen dafür geschaffen werden, allen Menschen Zugang zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung zu gewährleisten und es ihnen zu ermöglichen, in eigenverantwortlicher Selbstbestimmung gesund zu leben. Dazu gehören auch gesundheitsbezogene Ausbildung und Information einschließlich der Aufklärung über Sexualgesundheit und reproduktive Gesundheit (Krennerich 2016).

Es besteht zudem der Anspruch auf ein offenes und unterstützendes soziales Umfeld, durch das Autonomie überhaupt erst realisiert werden kann, denn im Falle von Krankheit, schwerer Behinderung, Demenz und hohem Alter benötigen Menschen unter Umständen weitreichende Unterstützungsleistungen, um überhaupt selbstbestimmt leben (oder auch nur selbstbestimmt entscheiden) zu können (vgl. Aichele 2013). Autonomie ist also Aufgabe und Vorgabe zugleich.

Gesundheitsfürsorge und ärztliche Betreuung müssen für jeden Menschen verfügbar, offen zugänglich, annehmbar und von angemessener Qualität sein.

Menschen mit Autismus und das Recht auf Gesundheit

Was bedeuten nun diese Vorgaben für autistische Menschen?

Deutlich wird zum einen, dass es notwendig ist, auch die Lebensbedingungen in den unterschiedlichsten Lebensbereichen wie Arbeit, Wohnen und Umwelt einzubeziehen, wenn man von »Gesundheit« spricht. Ganz bewusst geschieht dies auch in diesem Buch.

Und natürlich merkt man sehr deutlich, dass das Recht auf Gesundheit noch längst nicht für alle Menschen so umgesetzt ist, wie es auf dem Papier steht. Insbesondere der Zugang zu den Einrichtungen des Gesundheitswesens ist für Menschen mit Autismus noch immer ungenügend. Bedingt durch nur geringe Kenntnisse über Autismus-Spektrum-Störungen und das knappe Zeitbudget, das im Gesundheitswesen zur Verfügung steht, erhalten viele Betroffene keine ausreichende medizinische Versorgung und nur wenige gesundheitsrelevante Informationen oder müssen unter gesundheitlich ungünstigen Bedingungen leben.

Notwendig sind also mehrere unterschiedliche Ansätze fachlich-therapeutischer, gesellschaftlicher wie gesundheitspolitischer Veränderungen, um das Menschenrecht auf Gesundheit auch für diesen Personenkreis sicherzustellen.

Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit Autismus

Wenn autistische Menschen krank werden, kann sich das Erscheinungsbild der Erkrankung ebenso wie deren Verlauf anders darstellen als bei anderen Menschen. Auch sind die Untersuchungsbedingungen durch Besonderheiten in der Wahrnehmung und in anderen Bereichen erschwert. Die möglichen Folgen sind dann: Die Krankheit bleibt lange unbemerkt, wird falsch eingeschätzt und ineffektiv oder gar nicht behandelt.

Das ärztliche Bemühen bei Menschen mit Autismus setzt Einfühlungsvermögen, Beharrlichkeit, die Bereitschaft zu flexiblen und individuellen Lösungen sowie meist einen größeren Zeitaufwand voraus und ist daher mitunter kostenintensiver.

Bei der Umsetzung der Gesundheitssicherung müssen deshalb häufig schwierige ethische und moralische Entscheidungen getroffen werden. In einer Zeit beschränkter Ressourcen (sowohl finanzieller Art als auch im Hinblick auf die Verfügbarkeit medizinischer Fachkräfte) ist es immer wieder notwendig, zwischen verschiedenen Investitionen abzuwägen. Dies muss jedoch stets in dem Bewusstsein geschehen, dass solche Entscheidungen gerade im Gesundheitswesen für den einzelnen Menschen sehr weitreichende Folgen hinsichtlich Lebenserwartung und Lebensqualität haben können.

Zu diesem Buch

Was erwartet Menschen mit Autismus, wenn sie zusätzlich zu ihrem Grundproblem medizinische Hilfe brauchen? Die Erfahrung zeigt leider, dass es dann zahlreiche Schwierigkeiten gibt, sodass viele Betroffene gar keinen Zugang zum Gesundheits-

system haben. Und das betrifft die ambulante ärztliche Versorgung im akuten Krankheitsfall, bei psychischen wie körperlichen Problemen, genauso wie Vorsorgemaßnahmen, also Informationen zu Gesundheit und Hygiene, Impfungen, Früherkennungsuntersuchungen und schließlich auch Klinikbehandlungen sowie die Unterstützung im akuten Krisenfall.

Inzwischen wird die Häufigkeit autistischer Störungen bei etwa 1 % vermutet, dies ist durchaus eine relevante Zahl. Daher ist es sehr wichtig, auch diesen Menschen die Teilhabe im Alltag und eben auch im Hinblick auf die adäquate Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Manchmal sind dafür schon einige wenige Hilfen ausreichend, wenn man um die Problematik weiß.

Da ich selbst Ärztin und Autistin bin, ist mir das alles natürlich sehr wichtig. Deshalb möchte ich im vorliegenden Band Anregungen bieten, wie auch dieser Bereich für Menschen mit Autismus wie auch für alle Mitarbeiter im Gesundheitswesen zufrieden stellend gelöst werden kann – wissend, dass dies tatsächlich nur Vorschläge sein können und für den jeweiligen Einzelfall stets ganz individuelle Maßnahmen nötig sind. Dass der Bedarf groß ist, verdeutlichen die zahlreichen Anfragen in dieser Hinsicht, die ich jeden Tag erhalte. Dahinter verborgen sich Schicksale, die mich betroffen machen, vor allem aber verbirgt sich dahinter sehr viel Leid für alle Beteiligten, für Menschen mit Autismus ebenso wie für ihr gesamtes Umfeld.

Ich bedanke mich bei den Mitarbeitern des Kohlhammer-Verlags, die sofort bereit waren, dieses Buchprojekt mit mir zu realisieren. Besonderen Dank an Frau Celestina Filbrandt und Frau Annika Grupp für das schnelle Lektorat und die Begleitung im Herstellungsprozess. Und vielen Dank auch an die Co-Autoren, die durch ihre zahlreichen persönlichen Beispiele die Bedeutung des Themas verdeutlichen.

Und schließlich danke ich auch diesmal sehr herzlich den Menschen, die mich in medizinischer und therapeutischer Hinsicht seit vielen Jahren begleiten und unterstützen und es mir so ermöglichen, im Großen und Ganzen ein glückliches und gesundes Leben zu führen und Tätigkeiten auszuüben, die mir Spaß machen und mich erfüllen:

- Frau E. Sauerwein, Diplom-Psychologin
- Frau M. Miller und Frau J. Treusch, Ergotherapeutinnen
- Frau Dr. med. B. Liesau-Pflum.