



Tanja Sappok
Reinhard Burtscher
Anja Grimmer
(Hrsg.)

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit

Medizinische Aufklärungsbögen
in Leichter Sprache

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit

Tanja Sappok, Reinhard Burtscher, Anja Grimmer (Hrsg.)

Programmbereich Medizin

Tanja Sappok
Reinhard Burtscher
Anja Grimmer
(Hrsg.)

Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit

Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache

Mit METACOM Symbolen von Annette Kitzinger



Priv.-Doz. Dr. med. habil. Tanja Sappok (Hrsg.)
Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge GmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
t.sappok@keh-berlin.de

Prof. Dr. Reinhard Burtscher (Hrsg.)
Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin
Köpenicker Allee 39–57
10318 Berlin
reinhard.burtscher@khsb-berlin.de

Dr. med. Anja Grimmer (Hrsg.)
Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge GmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
a.grimmer@keh-berlin.de

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:
Hogrefe AG
Lektorat Medizin
z.Hd.: Susanne Ristea
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel. +41 31 300 45 00
info@hogrefe.ch
susanne.ristea@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Susanne Ristea, Sibylle Khoumeri
Herstellung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Annette Kitzinger, METACOM
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Kösel GmbH & Co. KG
Printed in Germany

1. Auflage 2021
© 2021 Hogrefe Verlag, Bern
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95998-6)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75998-2)
ISBN 978-3-456-85998-9
<http://doi.org/10.1024/85998-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Danksagung

Das vorliegende Buchprojekt wäre ohne die Beteiligung vieler Mitwirkender nicht möglich gewesen. Vor allem die Bereitstellung und Neuerstellung der zahlreichen Piktogramme auf der zweiten Seite der Aufklärungsbögen war eine Mammutaufgabe. Annette Kitzinger hat mit METACOM eine beeindruckende Symbolsammlung für die Unterstützte Kommunikation entwickelt, von der wir hier profitieren konnten. Frau Prof. Andrea Erdélyi von der Carl von Ossietzky-Universität Oldenburg stand uns mit ihrer langjährigen Erfahrung im Bereich der Unterstützen Kommunikation mit ihrem hilfreichen Rat zur Seite. In monatelanger Arbeit hat Niklas Tibbe aus dem Methodenzentrum für unterstützte Kommunikation (MEZUK) schließlich die Zuordnungen der Piktogramme auf den Bögen vorgenommen. Wir bedanken uns aufs herzlichste bei Frau Erdélyi, Frau Kitzinger und Herrn Tibbe für dieses großartige Ergebnis, das Sie als Nutzerin und Nutzer nun in den Händen halten.

Bedanken möchten wir uns auch beim Hogrefe-Verlag. Unsere direkten Ansprechpartnerinnen, Frau Susanne Ristea und Frau Sybille Khoumeri, waren vom

ersten Tag an begeistert und haben uns intensiv durch die Zeit begleitet. Wir sind sehr glücklich, dass dieses Projekt durch die Unterstützung des Verlages verwirklicht werden konnte. Des Weiteren wurden wir großzügig von der Stiftung Bethel unterstützt, wofür wir ebenfalls sehr dankbar sind.

Ein großer Dank gilt allen Beteiligten, die aktiv mitgestaltet haben. Hier möchten wir die Prüfgruppen mit ihren Prüferinnen und Prüfern, die Verfasserinnen und Verfasser der Beiträge und natürlich alle, die Bögen entworfen, entwickelt, erstellt und korrigiert haben, nennen. Dieses Projekt hat uns viele Monate begleitet. Nun freuen wir uns über das Ergebnis und hoffen, dass Sie als Leserinnen und Leser davon profitieren können.

Berlin im Juli 2020

Tanja Sappok

Reinhard Burtscher

Anja Grimmer

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	11
<hr/>	
Teil 1	13
1 Besonderheiten in der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen	15
<i>Tanja Sappok, Reinhard Burtscher und Anja Grimmer</i>	
1.1 Besondere Bedingungen	15
1.2 Untersuchungsinstrumente und Leitlinien	16
1.3 Ziele der Materialsammlung	17
2 Herausforderungen einer medizinischen Behandlung aus Sicht der Nutzer*innen und Anbieter*innen	19
2.1 Die Perspektive der Nutzer*innen: Erfahrungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten in der Gesundheitsversorgung	19
<i>Germaine Köchling und Anna-Maria Biendarra</i>	
2.2 Die Perspektive der Nutzer*innen: „Ich bin selbst für meine Gesundheit verantwortlich.“ Menschen mit Down-Syndrom äußern sich zum Thema Gesundheit	20
<i>Katja Weiske, Katja de Bragança und Anne Leichtfuß</i>	
2.3 Die Perspektive der Nutzer*innen: Gestaltung der medizinischen Versorgung von Menschen im Autismusspektrum	27
<i>Silke Lipinski und Rainer Döhle</i>	
2.4 Die Perspektive der Angehörigen: Menschen im Autismusspektrum im Gesundheitssystem	30
<i>Maria Kaminski und Fabian Diekmann</i>	
2.5 Die Perspektive der Eingliederungshilfe: Stärkung und Befähigung aller Beteiligten	32
<i>Georg Poppele und Birgit Pohler</i>	
2.6 Die Perspektive der Eingliederungshilfe: Wünsche und Erwartungen an Kliniken aus Sicht besonderer Wohnformen (bisher: stationärer Wohnangebote)	33
<i>Heiner Bartelt</i>	
2.7 Die Perspektive der Eingliederungshilfe: Ambulante medizinische Versorgung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung	34
<i>Maike Bohner</i>	

2.8 Die Perspektive der Eingliederungshilfe: Menschen mit schwermehracher Behinderung im Krankenhaus – Herausforderungen und Lösungsansätze	35
Martin Rothaug	
2.9 Die Perspektive der Klinik: Medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	37
Anja Grimmer und Sabine Zepperitz	
2.10 Die Perspektive der Wissenschaft: Die Versorgungssituation von Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung	38
Matthias Schützwohl	
 <hr/>	
Teil 2	41
3 Medizinische Aufklärungsbögen	43
Die Arbeitsweise der Prüfgruppen	43
Germaine Köchling und Reinhard Burtscher	
4 Medizinische Aufklärungsbögen	47
4.1 Der Arzt-Besuch und das Kranken-Haus	48
4.1.1 Gesundheit und Krankheit	48
4.1.2 Gute Gründe für einen Besuch bei der Haus-Ärztin	50
4.1.3 Der Arzt-Besuch	52
4.1.4 Vorsorge-Untersuchungen	54
4.1.5 Ärztliche Behandlung	56
4.1.6 UK: Unterstützte Kommunikation	58
4.1.7 Die Tasche für das Kranken-Haus	60
4.1.8 Das Kranken-Haus	62
4.1.9 Die Entlassung aus dem Kranken-Haus	64
4.2 Körperliche und psychologische Untersuchungen	66
4.2.1 Untersuchung des Körpers	66
4.2.2 Schmerz: Patienten-Befragung	68
4.2.3 Blut-Druck messen	70
4.2.4 Blut-Abnahme	72
4.2.5 Blut-Zucker messen	74
4.2.6 EKG: Elektro-Kardio-Gramm	76
4.2.7 Ultraschall	78
4.2.8 Röntgen	80
4.2.9 CT: Computer-Tomogramm	82
4.2.10 MRT: Magnet-Resonanz-Tomogramm	84
4.2.11 EEG: Elektro-Enzephalo-Graphie	86
4.2.12 Psychologische Diagnostik	88
4.2.13 Gastroskopie: Magen-Spiegelung	90
4.2.14 Koloskopie: Darm-Spiegelung	92
4.2.15 LP: Lumbal-Punktion	94
4.2.16 Intensiv-Station	96
4.2.17 Abstrich	98
4.3 Krankheiten und Störungen	100
4.3.1 Autismus	100
4.3.2 FAS: Fetale Alkohol-Spektrum-Störungen	102
4.3.3 Gefühls-Regulation	104
4.3.4 Schizophrene Psychosen	106
4.3.5 Depression	108

4.3.6 Persönlichkeits-Störungen	110
4.3.7 Angst-Störungen	112
4.3.8 Störung der Impuls-Kontrolle	114
4.3.9 Psychogene Anfälle	116
4.3.10 Schlag-Anfall	118
4.3.11 Epilepsie	120
4.3.12 Spastik	122
4.3.13 Band-Scheiben-Vorfall	124
4.3.14 Fraktur: Knochen-Bruch	126
4.3.15 Skoliose	128
4.3.16 Blind-Darm-Entzündung	130
4.3.17 Krebs-Erkrankungen	132
4.3.18 Schild-Drüsen-Erkrankungen	134
4.3.19 Blut-Hoch-Druck	136
4.3.20 Schwindel – Gleichgewichts-Störungen	138
4.3.21 Übergewicht	140
4.3.22 Diabetes: Zucker-Krankheit	142
4.3.23 Gastritis: Magen-Schleimhaut-Entzündung	144
4.3.24 Demenzen	146
4.3.25 Kopf-Schmerzen	148
4.3.26 Herz-Infarkt	150
4.3.27 Pneumonie: Lungen-Entzündung	152
4.3.28 HWI: Harnwegs-Infekt	154
4.4 Therapien und Medikamente	156
4.4.1 Psycho-Therapie	156
4.4.2 Gruppen-Psycho-Therapie	158
4.4.3 DBT: Skills-Training	160
4.4.4 Ergo-Therapie	162
4.4.5 Musik-Therapie	164
4.4.6 Kunst-Therapie	166
4.4.7 Therapie mit Hunden	168
4.4.8 Physio-Therapie	170
4.4.9 Logopädie: Sprach-Therapie	172
4.4.10 Logopädie: Schluck-Therapie	174
4.4.11 Medikamente	176
4.4.12 Anti-Psychotika	178
4.4.13 Anti-Depressiva	180
4.4.14 Epilepsie-Medikamente	182
4.4.15 Benzodiazepine	184
4.4.16 Diabetes: Insulin-Therapie	186
4.4.17 Magen-Tabletten: Pantoprazol	188
4.4.18 Schild-Drüsen-Medikamente	190
4.4.19 Schmerz-Medikamente	192
4.4.20 Schlaf-Störungen: Was können Sie tun?	194
4.4.21 Blut-Druck-Medikamente	196
4.4.22 Sedierung	198
4.4.23 Narkose	200
4.4.24 Operation	202
4.4.25 Dialyse	204
4.4.26 Masken-Beatmung	206
4.4.27 Atem-Insuffizienz: Behandlung mit einer Nasen-Brille	208
4.4.28 Intubation	210
4.4.29 Tracheotomie	212

4.5 Medizinische Fachrichtungen	214
4.5.1 Der Augen-Arzt	214
4.5.2 Die Chirurgin	216
4.5.3 Der Frauen-Arzt – Gynäkologe	218
4.5.4 Die Hals-Nasen-Ohren-Ärztin	220
4.5.5 Der Haut-Arzt – Dermatologe	222
4.5.6 Die Haus-Ärztin – Allgemein-Medizinerin	224
4.5.7 Der Internist – Innere Medizin	226
4.5.8 Die Neurologin – Fachärztin des Nerven-Systems	228
4.5.9 Der Psychiater – Facharzt für psychische Erkrankungen	230
4.5.10 Die Psycho-Therapeutin	232
4.5.11 Der Urologe	234
4.5.12 Die Zahn-Ärztin	236
4.6 Gesundheits-Förderung	238
4.6.1 Gesundheits-Förderung	238
4.6.2 Bewegung	240
4.6.3 Gesunde Ernährung	242
4.6.4 Stress und Entspannung	244
Teil 3	247
Das Ich-Buch: Was man über Sie wissen sollte, um Ihnen die Behandlung zu erleichtern	247
Anhang	263
Glossar	265
Kurzvita des Herausgeberteams	277
Mitwirkende	279
Die Prüfer*innen	281
Die Symbole	283
Aufklärungsbögen A–Z	285

Vorwort

Diese Materialsammlung ist aus der klinischen Praxis im Rahmen der stationären Behandlung von Erwachsenen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen (Synonym für: geistige Behinderung, kognitive Beeinträchtigung, Intelligenzminderung, Lernstörung, Lernschwierigkeit) und psychischen bzw. somatischen Krankheitsbildern entstanden. Es ist Produkt einer langjährigen Auseinandersetzung mit den speziellen Bedürfnissen der genannten Patientengruppe und einer leitliniengerechten medizinischen Versorgung. Medizinische Untersuchungen und Behandlungen stoßen in der Praxis immer wieder an ihre Grenzen. Menschen mit Lernschwierigkeiten fällt es oft schwer, die verwendeten Aufklärungsmaterialien zu verstehen und die Notwendigkeit von Untersuchungen einzuschätzen. Die hohe Irritabilität durch den mit dem Arztbesuch verbundenen Ortswechsel und schlechte Vorerfahrungen verstärken die Problematik weiter. Dies löst Ängste und Misstrauen aus, erschwert die Behandlung und nimmt umfassende personelle und zeitliche Ressourcen in Anspruch.

Das zentrale Anliegen dieses Buchprojekts ist die Verbesserung der medizinischen Aufklärung und Information von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Es soll helfen, die Ängste der Patient*innen zu mindern, die eigene Entscheidungsfähigkeit zu fördern und die eigene Willensbildung zu verbessern, damit die Nutzer*innen die Untersuchungen und Behandlungen bekommen, die zur Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit notwendig sind.

Im ersten Teil des Buches werden häufig beobachtete Schwierigkeiten und Grenzen in der Behandlung von Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung aufgezeigt und hilfreiche Hinweise und Tipps aus der Praxis gegeben, um diese Schwierigkeiten zu überwinden. Dieser Teil stellt dar, wie der betroffene Personenkreis medizinisch begleitet und aufgeklärt werden kann, um eine möglichst hohe Entscheidungskompetenz zu ge-

währleisten und eine bestmögliche Behandlung zu erreichen. In einem zweiten Teil erläutern die Nutzer*innen und Anbieter*innen von Gesundheitsleitungen aus unterschiedlichsten Perspektiven die gegenwärtige medizinische Versorgungslage und die dabei auftretenden Herausforderungen. Der Hauptteil des Buches enthält zahlreiche Aufklärungsbögen in Leichter Sprache. Diese thematisieren den Krankenhausaufenthalt, körperliche und psychologische Untersuchungen, häufige psychiatrische bzw. somatische Krankheiten, Therapiemöglichkeiten und allgemeine gesundheitsförderliche Informationen. Die Aufklärungsbögen sind von der Zielgruppe in Bezug auf Leichte Sprache und Verständlichkeit geprüft worden und durch Piktogramme veranschaulicht. Als Leitfaden für Leichte Sprache dienten die Regeln von Inclusion Europe.

Das Buch wendet sich an Personen mit Lernschwierigkeiten, damit sie sich über ihre Gesundheitsbelange informieren können. Den Anbieter*innen von Gesundheitsdiensten, also Ärzt*innen, Psycholog*innen, Therapeut*innen und Gesundheits- und Krankenpfleger*innen, die Menschen mit Entwicklungsstörungen ambulant oder stationär behandeln, soll die Informationsvermittlung erleichtert werden. Es wendet sich an die Familien und Einrichtungen der Behindertenhilfe, damit diese Bezugspersonen gegebenenfalls erforderliche medizinische Behandlungen gut vorbereiten und begleiten können. Die hier vorliegenden Bögen ersetzen nicht die medizinische Aufklärung von Patient*innen und Ihren Betreuer*innen über medizinische Maßnahmen und deren Risiken, die detailliert in den gesetzlich vorgeschriebenen Aufklärungsdokumenten beschrieben werden.

Eine gendergerechte Sprache war im Rahmen dieser Publikation nur schwer mit Leichter Sprache in Einklang zu bringen. Wir haben lange überlegt, wie wir diesem Umstand gerecht werden können und uns nun

entschieden, die Personen und Berufsbezeichnungen auf den Aufklärungsbögen abwechselnd in der männlichen bzw. weiblichen Form zu benennen. Während also auf dem einen Bogen von der „Chirurgin“ und der „Kranken-Schwester“ die Rede ist, ist es im Folgenden der „Gynäkologe“ und der „Kranken-Pfleger“.

Wir wünschen Ihnen, dass das vorliegende Buch Ihnen den Lebensalltag erleichtert und die Rechte und

medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen stärkt und verbessert.

Wir freuen uns über Rückmeldungen und Erfahrungsberichte zur Arbeit mit dieser Materialsammlung!

Tanja Sappok, Reinhard Burtscher und Anja Grimmer
Berlin im Februar 2020

Teil 1

1

Besonderheiten in der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen

Tanja Sappok, Reinhard Burtscher und Anja Grimmer

Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung werden häufiger krank als die Allgemeinbevölkerung. Neben psychischen Erkrankungen treten körperliche Erkrankungen vermehrt auf, z.B. Epilepsien, Skoliosen, Zerebralparesen, gastrointestinale und metabolische Störungen wie Obstipation, Übergewicht oder Hyperlipidämie (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007; Robertson, Hatton, Emerson & Baines, 2015; Tyler, Schramm, Karafa, Tang & Jain, 2010; Traci, Seekins, Szali-Petree & Ravesloot, 2002; Franke, Heinrich, Adam, Sünkel, Diefenbacher & Sappok, 2018). Mit den körperlichen Krankheiten sind häufig chronische Schmerzen verbunden, die oft nur unzureichend erkannt und behandelt werden (Walsh, Morrison & McGuire, 2011; Engel & Kartin, 2006; Martin, 2017). Aufgrund der damit verbundenen Beeinträchtigung der Lebensqualität ist eine umfassende Schmerzdiagnostik unabdingbar (Carr & Owen-Deschryver, 2007; Walsh et al., 2011; Walter-Fränel, 2018). Der Gesundheitszustand ist also insgesamt schlechter und der Zugang zur medizinischen Grundversorgung erschwert (Haverkamp, Scandline & Roth, 2004; Cooper, Melville & Morrison, 2004).

1.1 Besondere Bedingungen

Entsprechend der UN-Behindertenkonvention haben Menschen mit Behinderungen ein Recht auf ein Höchstmaß an Gesundheit und sollten aktiv in den Behandlungsprozess mit einbezogen werden (United Nations, 2006). Dies ist jedoch aufgrund ungünstiger Ausgangs- und Rahmenbedingungen häufig erschwert:

- Die Anamnese- und Befunderhebung ist durch die reduzierten kognitiven und kommunikativen Fähig-

keiten häufig beeinträchtigt. Das betrifft nicht nur den eigentlichen Bericht über die Beschwerden und den Verlauf an sich. Häufig werden auch Fehlinformationen durch die hohe Suggestibilität oder aus dem Bedürfnis heraus, dem Fragenden eine erwünschte Antwort zu liefern, gegeben.

- Die medizinische Krankengeschichte ist oft unvollständig.
- Standardisierte Untersuchungsinstrumente z.B. zur Demenz- oder Autismusdiagnostik können häufig nicht eingesetzt und müssen spezifisch angepasst werden.
- Krankheitsbilder und mit der Behinderung verbundene Einschränkungen können sich überlagern und sind zum Teil nur schwer zu differenzieren.
- Krankheitsbilder und -verläufe weichen oftmals von denen der Menschen ohne Behinderung ab.
- Beschwerden können aufgrund der reduzierten Ausdrucksmöglichkeit nicht mitgeteilt werden, was zum sogenannten „underreporting“ führt.
- Alle denkbaren körperlichen Erkrankungen können sich im Gewand einer psychischen Störung oder Verhaltensauffälligkeit präsentieren.
- Auffällige Verhaltensmuster werden unter Umständen als zur geistigen Behinderung gehörend erachtet. Dieses von Reiss 1983 beschriebene Phänomen heißt „diagnostic overshadowing“ (Reiss & Szyszko, 1983).
- Durch die oft eingeschränkten sozialen Fähigkeiten präsentieren sich psychiatrische Symptome ggf. anders als üblich. Das wird auch als „psychosocial masking“ bezeichnet.
- Einströmende Reize können unter Umständen nicht in einen sinnvollen Zusammenhang gebracht werden: „cognitive disintegration“.
- Die Introspektions- und Reflexionsfähigkeiten sind reduziert.

- Körperliche Erkrankungen wie z.B. Spastiken, Skolioosen, Osteoporose oder Epilepsie beeinträchtigen den Einsatz gängiger Coping-Strategien.
- Verschiedene häufige Krankheitsbilder wie z.B. Autismus oder Syndrom-assoziierte psychische und körperliche Besonderheiten sind nicht regelhafter Bestandteil in der ärztlichen, pflegerischen oder therapeutischen Ausbildung und werden unter Umständen nicht erkannt.

Erschwerend kommt hinzu, dass die sozialen Ressourcen und Belastungen vielfach anders sind, da die Beziehungen meist geprägt sind von professionellem Personal und fremdbestimmten Strukturen sowie Institutionen. Auch sozioökonomische Faktoren spielen eine wichtige Rolle (Richter & Hurrelmann, 2016). Diese besonderen Bedingungen erfordern eine komplexe, spezialisierte, fachkompetente Beurteilung und Behandlung. Diagnostische Wege und therapeutisches Handeln in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit komplexen Mehrfachbehinderungen müssen in vielen Punkten auf die besonderen Bedarfslagen angepasst werden:

- Die Zugangswege sollten barrierefrei gestaltet sein.
- Die im Gesundheitssystem Tätigen brauchen eine besondere Ausbildung, z.B. in Hinblick auf genetische Syndrome oder seltene Krankheitsbilder.
- Der Behandlungsprozess muss interdisziplinär gestaltet werden.
- Die sorgfältige Anamnese sowie die psychische wie körperliche Befunderhebung sind zentral.
- Der Umgang und die Kommunikation müssen dem Grad der intellektuellen und sozioemotionalen Entwicklung angepasst werden.
- Dabei sollten die zentralen Bezugspersonen aus den verschiedenen Lebensbereichen Wohnen, Arbeit, Freizeit und Familie einbezogen werden. Sie können nicht nur wichtige Informationen liefern, sondern auch quasi als „Übersetzer*innen“ dienen und die besonderen Ausdrucksweisen der Patient*innen erklären.

1.2 Untersuchungsinstrumente und Leitlinien

Körperliche und psychische Erkrankungen werden nach denselben Grundsätzen behandelt wie bei Menschen ohne Behinderung. Bei der ärztlichen Vorstellung ist das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell die Grundlage. Basierend auf dem emotionalen und kognitiven Entwicklungsstand werden gezeigte Verhaltensweisen versteh- und international gebräuchliche

Diagnosesysteme anwendbar (Gardner, Dosen & Griffiths, 2006; NICE Guideline, 2015 und 2016; Häfslér, 2014; Canadian Consensus Guidelines, 2018; Sappok & Diefenbacher, 2017; Sappok, Diefenbach & Winterholler, 2019). Die emotionale Entwicklungsdiagnostik gibt Einblicke in das innere Erleben und die Mentalisierungsfähigkeiten der Patient*innen (Sappok & Zepperitz, 2018). Mit Hilfe einer Verhaltensanalyse können gezeigte Verhaltensweisen systematisch erfasst und ausgewertet werden (Bienstein & Werner, 2018; Sappok & Feuerherd, 2018). Standardisierte, spezifisch für Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung entwickelte oder angepasste Untersuchungsinstrumente ermöglichen eine fachgerechte Abklärung einzelner Krankheitsbilder, z.B. mit Hilfe des Diagnostischen Beobachtungsbogens für Autismus-Spektrum-Störungen – Revidiert (DIBAS-R) (Sappok et al., 2015) für Autismus oder mit Hilfe der Skala der emotionalen Entwicklung – Diagnostik (SEED) (Sappok, Zepperitz, Barrett & Došen, 2018) für die emotionale Entwicklungsdiagnostik. Komplexe Störungsbilder, z.B. Schmerzen, Autismus oder Demenzen sollten interdisziplinär im Rahmen von Fallkonferenzen abgeklärt und die medizinische und psychosoziale Behandlung koordiniert werden (Bergmann, Diefenbacher, Heinrich, Riedel & Sappok, 2016; Walter-Fränel, 2018; Kruse, Müller & Sappok, 2019).

Spezifische Aspekte für die Behandlung psychischer Erkrankungen sind in verschiedenen Leitlinien beschrieben, z.B. in den NICE Guidelines 54 und 11 (NICE Guideline, 2015 und 2016), den S2k-AWMF-Leitlinien (Häfslér, 2014), den kanadischen Leitlinien (Canadian Consensus Guidelines, 2018) oder den Praxisleitlinien der Sektion „Psychiatry of Intellectual Disability“ der World Psychiatry Association (WPA; Gardner et al. 2006; deutsche Version vgl. Seidel, 2012). Im deutschen Sprachraum gibt es für psychische Krankheitsbilder und den emotionalen Entwicklungsansatz spezifische Fachliteratur (Sappok, 2018; Schanze, 2013; Sappok & Zepperitz, 2019).

Gemeinsam mit den Patient*innen und dem Helfersystem wird ein bedarfsgerechter, zielorientierter Gesamtbehandlungsplan erarbeitet, der die unterschiedlichen Störungsebenen (bio-psycho-sozial) einbezieht und sich am kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand der Patient*in orientiert. Dabei werden die Patient*innen als kompetente, in ihre Umgebung eng verflochtene Personen betrachtet. Das medizinische Konzept ist geprägt von einem ganzheitlichen und individuellen Ansatz, der die Menschen in ihren jeweiligen Lebensbezügen sieht. Besonderheiten bei der Pharmakotherapie wie die erhöhte Nebenwirkungsrate sind zu beachten. Bei den Entscheidungen zu Fragen

der Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Ausstattung mit orthopädischen und Reha-Hilfsmitteln sind die Lebensbedingungen und individuellen Bedarfe zu berücksichtigen. Nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten sollten ausgeschöpft bzw. ergänzend zur psychopharmakologischen Behandlung angewandt werden. Psychotherapeutische Ansätze wie z.B. die Dialektisch Behaviorale Therapie (DBToP) oder Tokenkonzepte können – an die Lerngeschwindigkeit angepasst – angewandt werden (Barrett, 2018; Sappok & Feuerherd, 2018). Bei Menschen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung sind pädagogische und entwicklungsorientierte Methoden vielversprechend (Sappok & Zepperitz, 2018; Sappok, 2018).

1.3 Ziele der Materialsammlung

Diese Materialsammlung verfolgt das Ziel, die medizinische Behandlung und Beratung von Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen zu verbessern, indem die Betroffenen in einer Form aufgeklärt und begleitet werden, die ihren individuellen Bedürfnissen und Ressourcen entspricht. Je schwerer der Grad der kognitiven Beeinträchtigung, desto schwieriger gestaltet sich die Planung und Durchführung von notwendigen ärztlichen (Routine-)Maßnahmen, wie z.B. einer Blutabnahme oder einer Röntgenuntersuchung. Aufklärungen über Medikamente sind meist sehr unübersichtlich gestaltet und entsprechen nicht den Bedürfnissen der Nutzer*innen, sodass die Informationen nur schwer vermittelbar sind und damit die Entscheidungsgrundlage für oder gegen eine bestimmte Behandlung fehlt. Diesem Bedarf möchten wir mit der hier vorliegenden Sammlung von Aufklärungsbögen in Leichter Sprache entsprechen. Die Materialien können als Informationsquelle schon vor dem Besuch bei der Ärzt*in oder Therapeut*in genutzt werden, aber auch in ärztlichen Visiten und Therapieeinheiten als gemeinsame Gesprächsgrundlage zum Einsatz kommen. Sie sollten NICHT einfach der Nutzer*in oder der Betreuer*in in die Hand gedrückt werden. Sie ersetzen NICHT rechtlich bindende Aufklärungs- oder Einverständnisbögen für bestimmte Behandlungen. Diese Sammlung kann die Kommunikation über bestimmte Themen erleichtern, die häufig angstbesetzt sind. Sie können eine Inspirationsquelle für medizinisches, therapeutisches und pädagogisches Fachpersonal sein, um besser und professioneller mit Menschen mit Lernschwierigkeiten über Ihre gesundheitlichen Belange ins Gespräch zu kommen. Umgekehrt können sich Personen mit Behinderungen mit Hilfe der Materialien auch über verschiedene Gesundheitsthemen selbst informieren. Die fol-

genden Kapitel über die Herausforderungen einer gelungenen medizinischen Behandlung aus der Perspektive der unterschiedlichen Akteure im Gesundheitswesen, insbesondere aber auch der Nutzer*innen selbst, sollen Einblicke in die verschiedenen Sichtweisen und Bedarfe geben.

Praxishinweise für die gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation

(Sappok, Diefenbacher & Winterholler, 2019)

- Verwenden Sie kurze Sätze ohne Nebensätze.
- Verwenden Sie von der Patient*in gebrauchte Worte bzw. Formulierungen.
- Beziehen Sie die Bezugspersonen als „Übersetzer*in“ ein.
- Vermeiden Sie Fremdworte, Metaphern, Ironie und Verneinungen (sagen Sie z.B. „leise sprechen“ anstelle von „nicht schreien“).
- Prüfen Sie nach, ob Sie verstanden wurden, indem Sie die Patient*in bitten, das Gesagte in eigenen Worten zu wiederholen.
- Arbeiten Sie mit Bildern oder Gegenständen zur Veranschaulichung.
- Machen Sie vor, wie Sie die Patient*in untersuchen.
- Beziehen Sie die Patient*in mit ein (z.B. Kuscheltier verarzten, selbst abhören).
- Lassen Sie Untersuchungen vorab durch Bezugspersonen vorbereiten und einüben, z.B. Blutentnahmen, Blutdruckmessungen oder EKG- bzw. EEG-Abteilungen, indem diese im gewohnten Lebensumfeld die Patient*in mit den dafür nötigen Materialien oder Abläufen vertraut machen.

Literatur

- Barrett, B. (2018). Dialektisch behaviorale Therapie. In T. Sappok (Hrsg.), *Co-Production: Ein Lehrbuch zur psychischen Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bergmann, T., Diefenbacher, A., Heinrich, M., Riedel, A. & Sappok, T. (2016). Perspektivenverschränkung: Multiprofessionelle Autismusdiagnostik bei erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 64(4), 257–267. <https://doi.org/10.1024/1661-4747/a000287>
- Bienstein, P. & Werner, N. (2018). Verhaltensanalyse. In T. Sappok (Hrsg.), *Co-Production: Ein Lehrbuch zur psychischen Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Carr, E.G. & Owen-Deschryver, J.S. (2007). Physical illness, pain, and problem behavior in minimally verbal people with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord*, 37(3), 413–24. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0176-0>

- Cooper, S.A., Melville, C. & Morisson, J. (2004). People with intellectual disabilities. *BMJ*, 329, 414–415. <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7463.414>
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*, 190, 27–35. <https://doi.org/10.1192/bj.p.106.022483>
- Canadian Consensus Guidelines. (2018). Primary care of adults with developmental disabilities. *Can Fam Physician*, 64(4), 254–279.
- Engel, J. M. & Kartin, D. (2006). Pain in individuals with cerebral palsy. In T. F. Oberlander & F. J. Symons (Eds.), *Pain in children & adults with developmental disabilities* (pp. 109–119). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Franke, M. L., Heinrich, M., Adam, M., Sünkel, U., Diefenbacher, A. & Sappok, T. (2018). Körpergewicht und psychische Erkrankungen – Ergebnisse einer klinisch-psychiatrischen Querschnittsanalyse bei Menschen mit Intelligenzminderung. *Der Nervenarzt*, 89(5), 552–558. <https://doi.org/10.1007/s00115-017-0411-2>
- Gardner, W.I., Dosen, A. & Griffiths, D.M. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for people with developmental disabilities and serious behavioral problems*. New York: NADD Press.
- Häßler, F. (2014). *S2k Praxisleitlinie Intelligenzminderung (AWMF-Register Nr. 028-042)*. Zugriff am 6.7.2020 unter https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-042l_s2k_Intelligenzminderung_2014-12_verlaengert_01.pdf.
- Havercamp, S. M., Scandline, D. & Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Rep*, 119, 418–426. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.05.006>
- Kruse, B., Müller, S.V. & Sappok, T. (2019). Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. *NeuroTransmitter*, 30(3), 37–43. <https://doi.org/10.1007/s15016-019-6594-y>
- Martin, P. (2017). Pain in Rett syndrome: peculiarities in pain processing and expression, liability to pain causing disorders and diseases, and specific aspects of pain assessment. *Adv in Autism*, 3(3), 163–182. <https://doi.org/10.1108/AIA-02-2017-0003>
- NICE Guideline. (2015). *Challenging behavior and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges*. Zugriff am 8.2.2020 unter <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
- NICE Guideline. (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management*. Zugriff am 8.2.2020 unter <https://www.nice.org.uk/guidance/ng54>
- Reiss, S. & Szyszko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *Am J Ment Defic*, 87, 396–402.
- Richter, M. & Hurrelmann, K. (Hrsg.). (2016). *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. & Baines, S. (2015). Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*, 29, 46–62. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.03.016>
- Sappok, T. (Hrsg.). (2018). *Co-Production: Ein Lehrbuch zur psychischen Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sappok, T. & Diefenbacher, A. (Hrsg.). (2017). *Die 4. Dimension: Erweiterung des bio-psycho-sozialen Krankheitsmodells um die emotionale Entwicklungskomponente bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Bielefeld: Bethel Verlag.
- Sappok, T., Diefenbacher, A. & Winterholler, M. (2019). Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. *Deutsches Ärzteblatt*, 116, 809–816.
- Sappok, T. & Feuerherd, C. (2018). Red flags für die psychiatrische Vorstellung. In H. Schäfer & L. Mohr (Hrsg.), *Psychische Störungen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung* (S. 185–196). Weinheim: Beltz Verlag.
- Sappok, T., Gaul, I., Bergmann, T., Dziobek, I., Bölte, S., Diefenbacher, A. & Heinrich, M. (2015). *DiBAS-R Der Diagnostische Beobachtungsbogen für Autismus-Spektrum-Störungen – Revidiert. Ein Screening-Instrument für Erwachsene mit Intelligenzminderung*. Bern: Hogrefe.
- Sappok, T. & Zepperitz, S. (2018). Emotionale Entwicklung als Schlüssel zum Verständnis von Verhalten bei Personen mit geistiger Behinderung. *Behinderte Menschen*, 1, 47–52.
- Sappok, T. & Zepperitz, S. (2019). *Das Alter der Gefühle – über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung* (2. Aufl.). Bern: Hogrefe.
- Sappok, T., Zepperitz, S., Barrett, B.F. & Došen, A. (2018). *Skala der emotionalen Entwicklung – Diagnostik (SEED)*. Bern: Hogrefe.
- Schanze, C. (Hrsg.). (2013). *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung* (2. Aufl.). Stuttgart: Schattauer Verlag.
- Seidel, M. (2012). *Problemverhalten bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Eine internationale Leitlinie zum Einsatz von Psychopharmaka. Materialien der DGBSB Band 26*. Zugriff am 8.2.2020 unter <https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band26.pdf>
- Traci, M.A., Seekins, T., Szali-Petree, A. & Ravesloot, C. (2002). Assessing secondary conditions among adults with developmental disabilities: A preliminary study. *Mental Retardation*, 40, 119–131. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0119:ASCAAW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0119:ASCAAW>2.0.CO;2)
- Tyler, C.V., Schramm, S., Karafa, M., Tang, A.S., Jain, A. (2010). Electronic Health Record analysis of the primary care of adults with intellectual and other developmental disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil*, 3, 204–210. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00266.x>
- United Nations. (2006). *UN-Behindertenrechtskonvention*. Zugriff am 8.2.2020 unter <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahefinalrepe.htm>
- Walsh, M., Morrison, T.G. & McGuire, B.E. (2011). Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*, 152(9), 1951–1957. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.02.031>
- Walter-Fränel. (2018). Schmerzdiagnostik. In T. Sappok (Hrsg.), *Co-Production: Ein Lehrbuch zur psychischen Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Stuttgart: Kohlhammer.