

# WER ODER WAS STÖRT?

## FACHÄRZTLICHE BEGLEITUNG UND BEHANDLUNG VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG ODER AUTISMUSPEKTRUMS-STÖRUNGEN BEI VERHALTENS-AUFFÄLLIGKEITEN

Palliative Care

für Menschen mit geistiger Behinderung

Freitag, 16. November 2018

Volkshaus Zürich

# «WER ODER WAS STÖRT...»

**Dr. med. Felix Brem**

**Facharzt Psychiatrie und Psychotherapie FMH**

**Rathausstrasse 17**

**8570 Weinfelden / Schweiz**

**Fon: +4171 626 90 70; Fax: +4171 626 90 71**

**Felix.Brem@hin.ch**

**www.aerzteimzentrum.ch**

**www.sagb.ch**

**www.vbmb.ch**

# CURRICULUM

**1977 Staatsexamen Zürich, 1985 Facharzttitle, Seit 1985 eigene Praxis**

**Seit 1986 verschiedene Mandate als Heimpyschiater.**

**2003 Mitglied der Arbeitsgruppe Psychotherapie und geistige Behinderung, u.a. mit Marlis Pörtner.**

**2007 Mitbegründer der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung SAGB / ASHM. Bis 2018 Präsident.**

**2007 Mitglied der Subkommission „Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung“ der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften.**

**2009/2010 Ausbildung mit Zertifikat zum Arzt für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in Deutschland.**

**2011 Mitbegründer des Vereins für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung VBMB / ABMH.**

**Rund 50% der Arbeitszeit betreue ich Menschen mit geistiger, autistischer oder mehrfacher Behinderung in zahlreichen Wohnheimen der Ostschweiz**

# AUFBAU

I. «palliative care»

II. Wer stört?

III. Was stört?

IV. Was tut not?

V. Schluss

# «PALLIATIVE CARE»

## Gemäss SAMW-Richtlinien:

Umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten.

**Ziel: möglichst gute Lebensqualität**

**Aber: Obacht: Behinderung ist keine Krankheit !**

**Allerdings können auch Sie chronisch erkranken.**

# «PALLIATIVE CARE» II

- ✓ respektiert das Leben und seine Endlichkeit;
- ✓ achtet die Würde und Autonomie des Patienten und stellt **seine Prioritäten** in den Mittelpunkt;
- ✓ wird unabhängig vom Lebensalter jedem Patienten angeboten, der an einer unheilbar fortschreitenden Krankheit leidet;
- ✓ strebt die optimale Linderung von belastenden Symptomen wie **Schmerzen**, Atemnot, Übelkeit, **Angst oder Verwirrung** an;
- ✓ ermöglicht auch rehabilitative, diagnostische und therapeutische Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen;
- ✓ unterstützt Angehörige bei der Krankheitsbewältigung und der eigenen **Trauer**.

# WOHLERGEHEN

Prof. Dr. Dr. Ralf Jox, Geriatriische Palliative Care CHUV  
Zum Thema Autonomie und Fürsorge

- **Ganzheitliches Konzept nach dem bio-psycho-sozio-spirituellen Modell**
- **Aus Betroffenenansicht ist die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ zu eng → individuelle Lebensqualität**
- **Übersteigt den Moment und beinhaltet auch das in die Zukunft projizierte, langfristige Wohlergehen**
- **Wohlergehen realisiert sich in einem Netz wechselseitiger menschlicher Beziehungen**
- **Fürsorge verstanden als Einstellung, das Wohlergehen des Patienten (und der Angehörigen) zu fördern**

# ZAHLEN

## in industrialisierten Ländern:

- 1-2,5% Menschen mit geistiger Behinderung
- • 0,1-0,3% mit schwerer geistiger Behinderung

## Komorbide psychische Störungen:

- Prävalenz: 30-50%
- 3-4 mal häufiger als bei Nichtbehinderten

**Alle Formen psychischer Störungen.**

**Je schwerer die Intelligenzminderung, desto grösser die diagnostischen Probleme und desto komplexer die Behandlung.**



# WER STÖRT?

- Menschen mit Behinderungen
- Menschen mit Behinderungen und auffälligem Verhalten
- Menschen mit Behinderungen und psychiatrischen Erkrankungen
- Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (neurologisch atypische)

*Und wir ändern?*

# VON WEM REDEN WIR?

- “ **Wir reden von Menschen mit einer Besonderheit**
- “ **Menschen mit der Etikette der geistigen Behinderung sind untereinander sehr verschieden – es gibt nicht *DEN* Geistig Behinderten.**
- “ **Sie haben je eine eigene Persönlichkeit, mit eigenen Gefühlen, Gedanken und Wünschen.**
- “ **Sie unterscheiden sich untereinander in der Genetik, der Art und Ausprägung der Beeinträchtigung, der Biographie, der sozialen Herkunft, der erhaltenen Förderung etc.**
- “ **Vielleicht bestehen Zusatzbehinderungen (Augen, Ohren), Epilepsie, Krankheiten, Missbildungen. Oft sind sie traumatisiert.**
- “ **Am ehesten ist Sozialisation gemeinsam (Schulung, Heime etc.).**

# EINE DEFINITION

**Geistige Behinderung als Wechselbeziehung zwischen:**

**Einer durch eine Schädigung (prä-, peri- oder postnatal) bedingten  
in subjektiven Grenzen wahrgenommenen und von der Gesellschaft  
widergespiegelten,**

**komplexen und individuell variierenden**

**Entwicklungsbeeinträchtigung** im kognitiven, motorischen,  
sensorischen, emotionalen und/oder sozialen Bereich,

**den Sozialisationsprozessen** und

**den gesellschaftlichen** vorgeformten Verhältnissen

*(T.Voss)*

# AUTISMUSPEKTRUM-STÖRUNGEN

## “frühkindlicher Autismus (Kanner)

“ autistische Psychopathie (Asperger-Syndrom)

“ atypischer Autismus

“ high-function-Autismus

## “syndromaler Autismus

bei genetischen Syndromen (Tuberöse Sklerose, fragiles X, auch Trisomie 21 u.v.a.)

## “autistische Züge

- Probleme im sozialen Umgang
- Auffälligkeiten bei der sprachlichen und nicht-sprachlichen Verständigung
- Eingeschränkte, stereotype und sich wiederholende Verhaltensweisen und Interessen

# FOLGEN DER BEHINDERUNG I

**Interaktion, Beziehungserfahrungen (Eltern, Geschwister, Nachbarn, Aerzte,...)**

**Auffällige Merkmale (u.a. Gang)**

**Sonderrolle**

**Besondere Biographie**

**Kränkung, Zurücksetzung, Vorurteile**

**Ausgeschlossenensein (Informationen, Events, Peer-Gruppe)**

## **Risiken**

**Abhängigkeit und Schuldgefühle**

**Be-/verhinderte Ablösung**

**Trennungserlebnisse**

**Wechselnde Bezugspersonen, Verpflanzungen**

# FOLGEN DER BEHINDERUNG II

## Risiken II

### MISSHANDLUNGEN UND MISSBRAUCH

**½ der Frauen, ¼ der Männer**

**Mangelnde Selbstbestimmungsmöglichkeiten**

**eingeschränkte Gestaltungsmöglichkeiten**

**nicht selbstgewählte Umgebung**

**Be-/verhinderte Zukunftsmöglichkeiten**

**Selbstwert-Störungen**

# FOLGEN DER BEHINDERUNG III

## Elerntes Verhalten

Kommunikationsaufnahme / -Rückzug

Erwartungen erfüllen (was ist die erwünschte Antwort)

Einsatz von Gewalt, Schreien, Einnässen, Essverhalten,  
Selbstverletzungen etc.

Re-Inszenierung

## als normale Reaktionen

“

**Wut**

“

**Trauer**

“

**Resignation, Verzweiflung**

“

**Misstrauen**

“

**Kampf um Verständnis, Akzeptanz**

# FOLGEN DER BEHINDERUNG IV

## Zu bedenken: fehlende Möglichkeiten bei Frust:

- sich verbal wehren
- Türen knallen
- Bei Freunden ausheulen
- In die Beiz gehen
- Frustkäufe machen
- Ferien auf einer Insel
- Internet
- etc.

**Behinderungsbedingt ist die Äusserungsform,  
aber meist nicht die Ursache**



# Bedeutung der Trauer

## Eltern/Familie

- “ Akzeptanz des Schicksals oder Suchen nach Schuld
- “ Dissimulation bis zur Verleugnung der Behinderung  
Zudem: Schuldgefühle gegenüber Kind, Wut auf die Welt

## Betroffene

- “ Zurückweisungen, Trennungen, Enttäuschungen etc.
- “ Gewährwerden des «Andersseins», der Behinderung
- “ Verzicht auf zahlreiche Träume: Partnerschaft, Familie, Beruf, eigene Wohnung, Reisen etc.

Zudem: Schuldgefühle gegenüber Eltern, Wut auf die Welt

## Behinderte Ablösung

**Krisen in der Adoleszenz fast regelhaft**

# Gewahrwerden der Behinderung

**Bewusst werden ihrer Behinderung, ihrer Andersartigkeit, ihren sehr eingeschränkten Möglichkeiten bezüglich Zukunftsgestaltung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (Vergleiche mit Geschwistern u.a.)**

**oft tiefe Trauer oder gar Verzweiflung.**

**Regelhafter Prozess, den Betroffene durchleiden müssen.**

**Wird viel zu wenig bedacht und ernsthaft zur Kenntnis genommen.**

**Verlust an Glaubwürdigkeit der Personen der Umgebung, wenn sie weiterhin versuchen, eine „heile Welt“ zu erhalten.**

**Not tut eine offene und ehrliche Auseinandersetzung mit diesen Aspekten.**

# WAS STÖRT?

- **Auffälliges Verhalten**
- **Körperbeschwerden**
- **Psychotraumen**
- **System**
- **Strukturen Wohnheim, Beschäftigung**
- **Gesellschaftliche Faktoren**
- **Psychiatrische Erkrankungen**
- **Alterserscheinungen**

# WAS STÖRT?

## AUFFÄLLIGES VERHALTEN

(Auswahl)

(Fremd-)Agressivität  
Schlagen etc.  
Sachbeschädigungen  
verbal

Selbstverletzungen, Haare  
ausreissen, Beissen

Zwänge, Tics, Stereotypien

Schreien

Einnässen, Einkoten

Sich entblößen oder nackt  
ausziehen

Aktivitäts-/  
Antriebssteigerung

Schlafstörungen

Verweigerung

etc.etc.etc.

**Stilles, zurückgezogenes, überangepasstes**

**Verhalten wird viel weniger beachtet**

# « VERHALTENS AUFFÄLLIGKEITEN »

## « PROBLEMBERHALTEN » I

- “ Pubertät ?
- “ Symptom einer körperlichen Erkrankung?
- “ Nebenwirkungen von Medikamenten?
- “ Nahrungsmittelunverträglichkeit?
- “ Mitteilung ? Botschaft ? Provokation ?
- “ Reaktion auf Veränderungen? Überforderung? Enttäuschung?  
**(cave Kausalitätsbedürfnis)**
- “ Resignation? Suizidale Reaktion?
- “ Selbstregulation? (z.B. in Isolation) **Stereotypien !**

# « VERHALTENS AUFFÄLLIGKEITEN »

## « PROBLEMBERHALTEN » II

- “ **Autismus? AD(H)S? Beides?**
- “ **Zum genetischen Syndrom gehörig? (Verhaltensphänotyp)**
- “ **Psychische Störung – Psychiatrische Erkrankung?**
- “ **« schlechte Gewohnheit » ?**
- “ **Und immer zu beachten:**

**SEKUNDÄRER KRANKHEITSGEWINN**

# Überlegungen

- **Wann ist eine besondere Verhaltensweise, die zeitlebens besteht, z.B. zur Selbststimulation, eine Verhaltensauffälligkeit?**
- **Wann müssen wir intervenieren?**
- **Von welchen Normen, welchem Normalitätsbegriff gehen wir aus?  
normal = gesund? Überangepasste?**
- **Wer hat Definitionsmacht?**
- **Um wessen Wohl geht es denn eigentlich?**
- **Arzt als: Schiedsrichter widersprechender Ansprüche?  
oder Anwalt des Patienten?**
- **Gefahr der Eskalationen, Machtkämpfe**
- **Rechtsfragen, Haftpflichtfragen**

# KÖRPERBESCHWERDEN

## Häufige Störungen

- “ **Schmerzen**
- “ **Reflux**
- “ **Obstipation**
- “ **Seh- und Hörstörungen**
- “ **Blutdruck**
- “ **Osteoporose/ Vitamin D**
- “ **Gebiss und Mundhöhle**
- “ **Epilepsie**
- “ **Medikamenten-  
nebenwirkungen**



# WAS STÖRT?

## PSYCHOTRAUMEN

- „**Trauma kann Behinderung verursachen** (durch sexuellen, physischen, umweltbedingten, politischen und emotionalen Missbrauch),
- es kann die **Erfahrung** der Behinderung verstärken
- und die **Behinderung an und für sich** kann vom Einzelnen und von dem ihm Nahestehenden als **traumatisch** erlebt werden“
- Missbrauch kann Verhaltensveränderungen verursachen, die anderen Behinderungen sehr ähneln, z.B. Entwicklungsstörungen, Autismus, Bewegungsstörungen → Gefahr des **Overshadowing**

# WAS STÖRT?

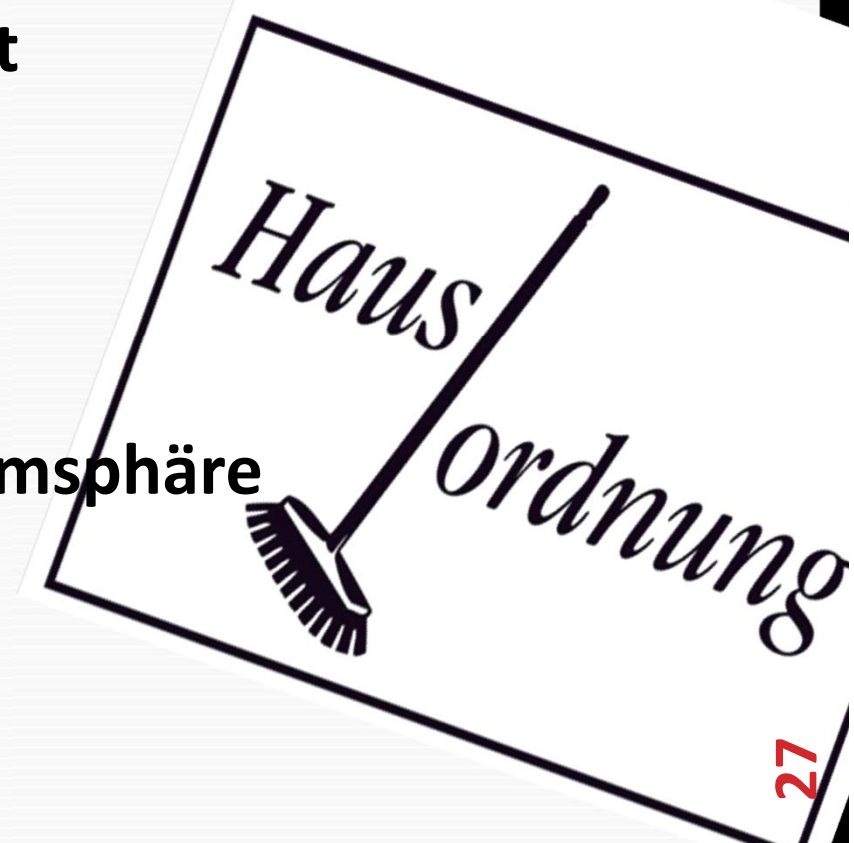
# SYSTEM

- ✓ Elternhaus und Verwandtschaft
- ✓ Geschwister
- ✓ Schule
- ✓ Peergroup
- ✓ Mitbewohner
- ✓ Wohnheim
- ✓ Arbeits-/Beschäftigungsplatz
- ✓ Ärzte, Therapeuten und Therapien
- ✓ Umgebung, Gesellschaft, Kultur, Religion, Herkunft

# WAS STÖRT?

# STRUKTUREN

Unfreiwilliges Zusammenleben mit andern  
Nicht selbstausgewählte Betreuungspersonen  
Toleranz und Anpassungsfähigkeit  
Rückstellung eigener Bedürfnisse  
Duldsamkeit  
Eingeengte Platzverhältnisse  
(Teil-)Verzicht auf Privat- und Intimsphäre  
(Teil-)Verzicht auf Mitgestaltung  
und Mitbestimmung



# DAS ERFORDERT VON UNS

- **Geeignete Rahmenbedingungen und Strukturen**
  - **Geben von Sicherheit**
  - **Über-/Unterforderung/falsche Anforderungen**
  - **Bedürfnisse junger Männer, junger Frauen, älterer Menschen**
  - **Individualität ermöglichen (Rituale, Rückzug, Arbeitszeiten)**
- **Anpassungsfähigkeit und Flexibilität**
  - **Individuelle Rituale ermöglichen**
  - **Zugang zu modernen Medien**

# WIR SIND HERAUSGEFORDERT!

- Strukturelle Gewalt hinterfragen

*Nichts für ungut, aber eine funktionierende Hausordnung benötigt auch eine*

*„Ausführende Gewalt“!*

- Vermitteln von Sinn und Lebensperspektiven !



**WAS STÖRT?**

**GESELLSCHAFTLICHE, POLITISCHE,  
KULTURELLE, RELIGIÖSE  
FAKTOREN**

u.a. Spargrogramme:

**IV: Berufliche und medizinische Massnahmen**

**Personalabbau**

**Arzt-und Spitaltarife**

**etc.**

# WAS STÖRT?

## PSYCHIATRISCHE ERKRANKUNGEN

Organische Erkrankungen: **Demenz**, Epilepsie

Verhaltenstörungen durch psychotrope Substanzen und  
Suchterkrankungen

Schizophrenieforme Psychosen

Affektive Erkrankungen: **Depression**

Angst-und Zwangsstörungen

Reaktive Störungen: **Konversionssymptome;**

Anpassungsstörungen: –**posttraumatische Belastungsstörungen**

Persönlichkeitsstörungen: **Borderline**

**Autismus-Spektrums-Störungen (ASS), AD(H)S**

# WAS STÖRT?

# ALTERS-ERSCHEINUNGEN

*(Lebenserwartung ist in den letzten 100 Jahren markant angestiegen, dadurch auch Angleichung von Gesundheitsproblemen)*

- “ Keine Kinder und Partner, Verlust der Angehörigen (Eltern!)
- “ Weniger soziale und finanzielle Ressourcen
- “ Verlust an Tages-Struktur, sinngebender Tätigkeit
- “ **Erschöpfung der Anpassungsfähigkeit**
- “ **Bedürfnis nach Ruhe**
- “ Gesundheitsprobleme und Altersbeschwerden
  - “ u.a. Gehör, Sehen,
  - “ höhere Gebrechlichkeit (u.a. wegen Neuroleptika)
- “ **Drohender Verlust der Selbständigkeit**



# WAS TUT NOT

**Umdenken –  
Behindertenbild**

**Kommunikations-  
förderung**

**Wissen und  
Erfahrung**

**Strukturen**

**und ausserdem**



**WAS TUT NOT**

# UMDENKEN – BEHINDERTENBILD

**“ Sprung in der  
Schüssel? Für mich  
keine Behinderung.**



Brem Zürich 16.11.2018

# Verstehensdiagnose

Als Voraussetzung (...) dient eine breit abgestützte *Verstehensdiagnose*. **Diese geht von einem integrativen Ansatz aus, in dem der Mensch mit Behinderung als ein kommunikatives, mit seiner Um- und Innenwelt eng verflochtenes Wesen wahrgenommen wird.**

Zudem spielen die Ressourcen und die Fähigkeiten der aktiven Lebensbewältigung des betreffenden Menschen eine zentrale Rolle.

**WAS TUT NOT**

# **KOMMUNIKATIONSFÖRDERUNG**

- ✓ **Gleiche Augenhöhe**
- ✓ **Mitbestimmung und Teilhabe**
- ✓ **UK-Methoden**

**Verhalten ist (auch) Kommunikation**

**> Verhalten in verständliche Mitteilungen umwandeln**

**Keine Lautsprache zu haben sagt noch nichts aus über die Intelligenz und das Sprachverständnis**

# Kommunikative Störung - Kognitive Defizite

Die Sichtweise (man könnte auch sagen **Vorurteile**), dass bei komplexen Behinderungen die kommunikative Störung vor allem durch die kognitiven Defizite begründet sei - und nicht durch die Defizite des Systems (u.a. in UK-Angeboten) - ist noch weit verbreitet.

Misserfolge in der Kommunikationsförderung werden sehr schnell mit der Intelligenzminderung begründet, und dann das Angebot an Hilfestellungen, Wortschatz, Hilfsmitteln und Situationen entsprechend dieser Annahme reduziert statt **erweitert**.

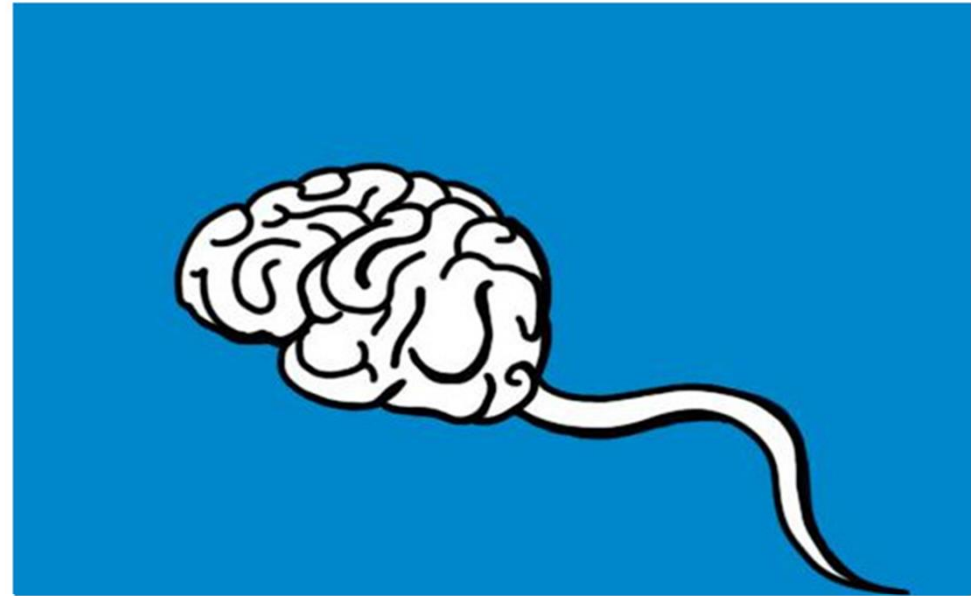
(nach Andrea Alfaré, etc)

**Lennox hielt 1997 fest:**

*„Schwierigkeiten in der Kommunikation mit geistig behinderten Patienten stellen eine der wichtigsten Hürden auf dem Weg zu einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung dar.“*

**WAS TUT NOT**

# **WISSEN UND ERFAHRUNG**



**DIE ERFAHRUNG IST WIE EINE  
LATERNE IM RÜCKEN; SIE BELEUCHTET  
STETS NUR DAS STÜCK WEG, DAS WIR  
BEREITS HINTER UNS HABEN.**

- Konfuzius

**WAS TUT NOT:**

# STRUKTUREN

- **Passende Angebote im Wohnen  
und in der Tagesstruktur**
- **Zusammenarbeit**
- **Netzwerke**
- **Transition**
- **MZEB**





## Zwei Zitate von G. Theunissen

**Hilfen müssen lebenswelt-bezogen sein; d.h. die Wohngruppe muss sich mitverändern.**

**Wirksamste Intervention bei schweren Verhaltensstörungen ist die Stärkung der Kompetenz der Umgebung, die durch Expertenberatung abgesichert wird.**

# WAS BRAUCHT ES NOCH?

- “ **Wir müssen die Menschen mit geistiger Behinderung ernst nehmen, ihnen zuhören, ihre Befindlichkeit zum Thema machen**
- “ **Gerade auch bei einer psychischen Störung eines Menschen mit einer geistigen Behinderung hat Pädagogik/Agogik einen ganz wichtigen Platz und eine unentbehrliche Aufgabe – Psychiatrie hat kein Primat**
- “ **Wir ermuntern Angehörige, Helfer und Betreuer, die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zu fordern, zu vermitteln und zu begleiten.**
- “ **Die Erarbeitung einer interprofessionellen Weiter- und Fortbildung fördert Zusammenarbeit, Verständnis und Vernetzung**
- “ **Es braucht Fachleute, insbesondere im Erwachsenenbereich, mit genügend Kenntnissen und Erfahrung *oder zumindest echter Bereitschaft, sich diese zu erwerben.***

# Empfehlungen

(angelehnt an Jörg Stockmann, Bethel)

- **jährliche standardisierte Gesundheitsüberprüfungen**
- **Erhalt von Mobilität**
  - Regelmäßige Physiotherapie und Bewegungsangebote
- **Ernährungsberatung**
- **Regelmäßige Überprüfung von Therapien mit Psychopharmaka**
- **Impfungen**
- **Individuell angepasste Krebsvorsorge**
- **Guidelines unter Berücksichtigung der Multimorbidität**
- **Dokumentation aller wichtiger Gesundheitsdaten ab Geburt**
- **Auf die Bedürfnisse ausgerichtete Forschung**

# Interventionen

(nach M. Seidel)

Es kommt auf die individuelle, bedarfs- und bedürfnisgerechte Gestaltung der sozialen und physischen Umwelt an.

Es lebe die „Extrawurst“

