

Inhalt

Vorwort	11
1 Einführung in die Thematik	13
1.1 Enthospitalisierung und inklusive medizinische Begleitung	14
1.2 Aktuelle Paradigmen der pädagogischen Begleitung und die Konsequenzen für die medizinische Praxis	17
1.2.1 Normalisierungsprinzip	17
1.2.2 Selbstbestimmung, Partizipation und Teilhabe	18
1.2.3 Integration und Inklusion	18
1.3 Die Bürgerschaftsperspektive	22
2 Die Definition von Gesundheit und Krankheit	26
2.1 Begriffsklärungen	26
2.2 Definition und Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO)	28
2.3 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)	30
3 Menschen mit geistiger Behinderung	34
3.1 »Behinderung« als Konstrukt	34
3.2 Der Versuch einer Definition von »geistiger Behinderung«	35
3.3 Ursachen (Ätiologie)	39
4 Kooperation	41
4.1 Die Notwendigkeit der Kooperation durch eine Häufung der Erkrankungen	43
4.1.1 Multimorbidität	43
4.1.2 Polypharmazie	45
4.2 Interdisziplinäre Zusammenarbeit	46
4.3 Kooperation mit Sozialwissenschaftlern (Pädagogen und Psychologen)	47
4.4 Koordination medizinischer Leistungen	49
4.5 Kooperation mit Begleitpersonen (Familienangehörige und Betreuer)	50
4.6 Interaktion und Kooperation mit den Patienten	51

4.6.1	Rechtliche Grundlagen	51
4.6.2	Die informierte Zustimmung (informed consent)	52
4.6.3	Das Arzt-Patienten-Verhältnis	53
4.6.4	Interaktion in der Arzt-Patienten-Beziehung	54
4.6.5	Das patientenzentrierte Arbeiten als Methode zum Aufbau einer gleichwertigen Beziehung	55
4.6.6	Interaktion von Ärzten mit Menschen mit geistiger Behinderung	56
5	Barrieren für eine inklusive medizinische Begleitung	58
5.1	Barrieren durch Klientfaktoren	59
5.1.1	Erschwerter Zugang zum Gesundheitssystem	60
5.1.2	Kommunikative Schwierigkeiten beim Arztbesuch	61
5.1.3	Mangelnde Kommunikationsfähigkeit und Folgeleistung	62
5.1.4	Darstellung von Schmerzen und Krankheitssymptomen	63
5.2	Arztbasierte Probleme	65
5.3	Barrieren des Gesundheitssystems	67
6	Entwicklung und Krankheit	69
6.1	Bausteine der Entwicklung	70
6.2	Einschätzung der Entwicklungsstufen durch Bezugspersonen	71
6.3	Entwicklungsbereiche	73
6.3.1	Die grob- und feinmotorische Entwicklung	74
6.3.2	Die Kommunikationsentwicklung	76
6.3.3	Die sozial-emotionale Entwicklung	84
6.3.4	Die sexuelle Entwicklung	89
6.3.5	Die kognitive Entwicklung	94
7	Gesundheit und Krankheit in der Lebensspanne	99
7.1	Lebenserwartung in der Allgemeinbevölkerung	99
7.2	Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung	100
7.3	Der Begriff der Lebensspanne	102
7.3.1	Kindes- und Jugendalter	105
7.3.2	Erwachsenenalter	106
7.3.3	Seniorenalter	106
7.3.4	Das »Ableben«: Terminale Krankheit, Sterben, Tod und Trauer ...	110
8	Das Gehirn als Organ der geistigen Entwicklung	115
8.1	Das Gehirn als komplexes Organ	115
8.2	Funktionsstörungen des Gehirns und geistige Behinderung	116
8.3	Das Gehirn als Grundlage für adaptive und kognitive Fähigkeiten	117

9	Psychische Gesundheit, Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störung	120
9.1	Diagnostik	122
9.2	Stress und Coping (Bewältigung)	123
9.3	Verhaltensauffälligkeiten	124
9.3.1	Begriffsklärung »Verhaltensauffälligkeiten«	125
9.3.2	Verhaltensauffälligkeiten in Lebensphasen oder -kontext	126
9.3.3	Verhaltensauffälligkeiten als Verhaltensphänotyp	127
9.4	Angststörungen	128
9.5	Depressionen	130
9.6	Autismus	132
9.6.1	Ätiologie	132
9.6.2	Autismus und geistige Behinderung	132
9.6.3	Erscheinungsbild	133
9.6.4	Einschätzung und Diagnostik	135
9.6.5	Prävalenz	136
9.6.6	Pädagogische Konsequenzen	137
9.7	Deprivationssyndrom (psychischer Hospitalismus)	137
9.8	Schizophrenie	139
9.9	Demenzerkrankungen	140
9.9.1	Einleitung	140
9.9.2	Die Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT)	141
9.9.3	Prävalenz und mögliche Ursachen von DAT bei Menschen mit geistiger Behinderung	141
9.9.4	Die Diagnostik von DAT	143
9.9.5	Medizinische und psychologische Interventionen bei Demenz und geistiger Behinderung	146
9.9.6	Ökologische und soziale Interventionen	147
10	Risikofaktoren für physische Erkrankungen	150
10.1	Tabak-, Alkohol- und Drogenkonsum	150
10.2	Körperbewegung	153
10.3	Nahrung	155
10.4	Übergewicht und Adipositas	158
10.5	Blutdruck	159
11	Körperliche Krankheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung	160
11.1	Neurologische Erkrankungen	162
11.1.1	Epilepsie (Krampfanfälle)	162
11.1.2	Zerebralparese	166
11.1.3	Demenz	168
11.1.4	Zerebrovaskuläre Erkrankung	168

11.2	Erkrankungen des Verdauungstraktes (Mund, Magen, Darm)	169
11.2.1	Erkrankungen im Mundraum	169
11.2.2	Speiseröhre und Magen	173
11.2.3	Darm	176
11.3	Urogenitalsystem	179
11.4	Immunerkrankungen	181
11.5	Stoffwechselerkrankungen/Diabetes Mellitus (»Zuckerkrankheit«)	183
11.6	Herz-Kreislauf-Erkrankungen	185
11.7	Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates	187
11.7.1	Skelettveränderungen	188
11.7.2	Muskuloskeletale Veränderungen	188
11.7.3	Arthritis	188
11.7.4	Veränderungen des Bewegungsapparates im Alter	189
11.7.5	Frakturen	189
11.7.6	Osteoporose	190
11.8	Erkrankungen der Atemwege	191
11.9	Wahrnehmungsstörungen	192
11.9.1	Sehstörungen	192
11.9.2	Hörstörungen	198
11.10	Krebs	202
12	Syndromspezifische Risiken und Erkrankungen	204
12.1	Angelman-Syndrom	206
12.2	Cornelia-de-Lange-Syndrom	207
12.3	Cri-du-chat-Syndrom (Katzenschrei-Syndrom)	208
12.4	Down-Syndrom (Trisomie 21)	208
12.4.1	Allgemeines	209
12.4.2	Entwicklungen in der Geburteninzidenz	209
12.4.3	Formen des Down-Syndroms	210
12.4.4	Muskelhypotonie	210
12.4.5	Überflexibilität der Gelenke bzw. Sehnen	212
12.4.6	Angeborene Herzfehler	212
12.4.7	Magen-Darm-Obstruktionen	213
12.4.8	Sehstörungen	213
12.4.9	Infektionskrankheiten	215
12.4.10	Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion)	215
12.4.11	Leukämie	216
12.4.12	Atlanto-axiale Instabilität	217
12.4.13	Schlafstörungen	217
12.5	Muskeldystrophie Typ Duchenne	218
12.6	Fetales Alkohol-Syndrom (Alkoholembyopathie)	218
12.7	Fragiles-X-Syndrom	220
12.8	Hurler-Syndrom (MPS IH)	221

12.9	Hurler-Scheie-Syndrom (MPS IH/S)	221
12.10	Myotonische Dystrophie (kongenital)	222
12.11	Noonan-Syndrom	222
12.12	Phenylketonurie (PKU)	223
12.13	Prader-Willi-Syndrom (PWS)	224
12.14	Rett-Syndrom	225
12.15	Sanfilippo-Syndrom (MPS III)	227
12.16	Smith-Lemli-Opitz-Syndrom	230
12.17	Smith-Magenis-Syndrom	230
12.18	Tuberöse Sklerose	231
12.19	Williams-Beuren-Syndrom	232
12.20	Wolf-Hirschhorn-Syndrom	234
12.21	X-chromosomaler Hydrozephalus	234
13	Ungleichheit in der medizinischen Versorgung	236
13.1	Determinanten für Gesundheitsunterschiede	236
13.2	Das europäische POMONA-Projekt	238
13.3	Soziale Ungleichheit von behinderten Menschen im Gesundheitsbereich	239
14	Bedeutung und Möglichkeiten einer frühen Diagnostik für die Prophylaxe	246
14.1	Pränataldiagnostik	249
14.2	Neugeborenen-Screening	251
14.3	Vorsorgeuntersuchungen für Kinder	252
14.4	Vorsorgeuntersuchungen für Jugendliche	254
14.5	Zahnmedizinische Untersuchung und Prophylaxe	254
15	Gesundheitsförderung und Prävention	261
15.1	Gesundheitsförderung (health promotion)	261
15.2	Prävention	263
15.2.1	Primäre Prävention	266
15.2.2	Sekundäre Prävention und Screening	267
15.2.3	Tertiäre Prävention	270
15.3	Gesundheitsförderung in Settings	271
15.3.1	Schulische Gesundheitsförderung	272
15.3.2	Gesundheitsförderung im Förderschwerpunkt »Geistige Entwicklung«	275
16	Inhalte und Bausteine der Gesundheitsförderung in schulischen und außerschulischen Settings	278
16.1	Ernährungserziehung	278
16.2	Bewegungs- und Mobilitätserziehung	282
16.2.1	Diskurs: Institutionelle schulische Bewegungsprojekte	284

16.3	Versorgung mit Hilfsmitteln	290
16.4	Suchtprävention	291
16.5	Zahngesundheitsförderung	294
16.6	Prävention von sexuell übertragbaren Krankheiten	297
16.7	Prävention von sexueller Gewalt	309
16.8	Unfallprävention	310
16.8.1	Sichere Beförderung	311
16.8.2	Prävention von Mobilitätsunfällen	311
16.9	Erste Hilfe	316
17	Aus- und Weiterbildung	322
17.1	Erwachsenenbildung für Menschen mit geistiger Behinderung	322
17.2	Aus- und Weiterbildung für pädagogische Mitarbeiter	323
17.3	Aus- und Weiterbildung von Ärzten	326
	Literatur	329
	Sachwortverzeichnis	393