

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 (Alkoholembryopathie) | 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 |