

FOKUS GESUNDHEIT UND GESUNDERHALTUNG

bei Menschen mit Komplexer Behinderung



EMPFEHLUNGEN
des
Wissenschafts-
und Kompetenz-
zentrums

Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Die Lebenserwartung in Deutschland hat sich seit dem Ende des 18. Jahrhunderts mehr als verdoppelt. Dies gilt sowohl für Menschen ohne als auch mit Behinderung. Dies liegt unter anderem an medizinischen Fortschritten wie dem Einsatz von Antibiotika oder der Entwicklung von Nahrungs sonden. Zum anderen bieten Wohnformen bessere gesundheitliche Unterstützung und es stehen mehr und bessere Therapien zur Verfügung.

Quelle:
Stockmann, Jörg (2018)
S. 47¹

Dennoch stellt die Gesunderhaltung von Menschen mit Komplexer Behinderung eine Herausforderung dar. Da das Gesundheitssystem bis heute zu wenig auf die Bedürfnisse dieser Zielgruppe eingestellt ist, braucht es den vollen Einsatz und das (freiwillige) Engagement des Unterstützer:innenkreises. Gesunderhaltung obliegt heute nicht mehr nur den Ärzt:innen, sondern auch Therapeut:innen, Ernährungsberater:innen, Trainer:innen, Heilpraktiker:innen und Sozialpädagog:innen, deren Zusammenarbeit mit Klient:innen, Angehörigen und Pflegenden essenziell ist.

Zudem ist unser Gesundheitssystem auf die Behandlung von Krankheiten spezialisiert und hat noch keinen Blick auf die Prävention von Krankheiten und die Förderung von Gesundheit. Dabei bietet es großes Potenzial, Krankheiten zu vermeiden und dadurch den Menschen zu ermöglichen, älter zu werden und länger gesund zu bleiben, wenn ein gesünderer Lebensstil in der Gesellschaft verankert wird.

Lesen Sie in dieser Broschüre, welche Möglichkeiten der Gesunderhaltung für Menschen mit Komplexer Behinderung es heute gibt und wie diese im multiprofessionellen Team umgesetzt werden können. Viel Spaß beim Lesen!



Aufbau der Broschüre

Gesundheit verstehen.....	Seite 03
Aspekte der Gesunderhaltung.....	Seite 05
Tipps für die Praxis.....	Seite 18

Gesundheit

Gesundheit ist der Zustand des vollständigen körperlichen, psychisch-emotionalen und sozialen Wohlbefindens. Jedoch ist so gut wie kein Mensch dauerhaft auf allen Ebenen gesund. Gesundheit ist sehr subjektiv und entsteht auf einem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit. Gesundheit hat drei Ebenen:

.....
 Quellen:
 Carigiet, Tamara (2024) S. 1
 Faltermaier, Toni (2018)
 S. 18 f.¹

Körper: objektiv nachweisbare körperliche Funktionsfähigkeit



Psyche/Emotionen: subjektives Sich-Krank-Fühlen



Soziale Dimension: Kommunikation und soziale Teilhabe



Dieses Schema zeigt, dass Gesundheit mehr als Störungsfreiheit ist. Das Wechselspiel zwischen Krankheit und Gesundheit gehört zum Menschsein dazu. Menschen mit komplexer Behinderung können sich insgesamt gesund fühlen, obwohl sie objektiv in ihrer körperlichen Funktionsfähigkeit eingeschränkt sind.



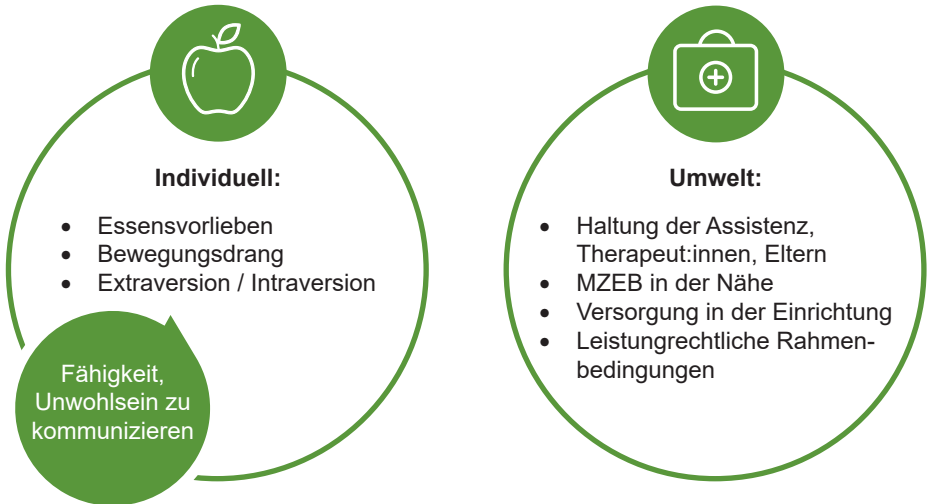
Salutogenese

Das obere Schema basiert auf dem Konzept der Salutogenese des Gesundheitswissenschaftlers Aaron Antonovsky aus den 70er Jahren. Salutogenese ist ein Modell, um zu erklären, wie Gesundheit entsteht. Es grenzt sich von der Pathogenese ab, einem Modell, das sich auf die Erklärung von Krankheit fokussiert.

Wie entsteht Gesundheit?

Gesundheit und Krankheit entstehen stets im Wechselspiel zwischen dem Individuum und der Umwelt. Sie sind sehr selten ausschließlich das Ergebnis individueller Entscheidungen. Besonders Menschen mit Komplexer Behinderung sind auf das Zutun ihrer Umwelt angewiesen. Ihre Gesundheit hängt stark von den Entscheidungen ihrer Angehörigen und Unterstützenden ab sowie von den vorhandenen Angeboten ihrer Einrichtung und des Gesundheitssystems.

.....
Quellen:
Schmitz, Barbara (2023)
S. 85
Fröhlich, Andreas (2018)
S. 11.¹
.....



Gesundheit bei Komplexer Behinderung

Menschen mit Komplexer Behinderung können ebenfalls gesund oder krank sein. Denn Behinderung per se ist keine Krankheit. Sie ist das Ergebnis einer Krankheit, eines Unfalls oder einer genetischen Veränderung. Aufgrund der Behinderung und des Umgangs der Umwelt mit dieser sind sie jedoch anfälliger für leichte, aber auch für schwerere Erkrankungen.



Neben dem Umgang mit der dauerhaften gesundheitlichen Einschränkung, die ein Teil des Alltags ist, muss ein Umgang mit gesundheitlichen Schwankungen auf dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit etabliert werden.

.....
Quellen:
Schwersensky, Nikola &
Allweiss, Theresa &
Burtscher, Reinhard (2023)
S. 28
Stockmann, Jörg (2018)
S. 44, 45¹
.....

Gesunderhaltung durch Selbstbestimmung

Die Gesunderhaltung ist dabei sehr anspruchsvoll und erfordert spezialisiertes Wissen. Gesunderhaltung und -förderung hat zum Ziel, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. Dazu zählen Aktivitäten, die eine gesunde Lebensweise fördern. Gesunderhaltung und Gesundheitsförderung unterstützen die Persönlichkeit und soziale Fähigkeiten durch Information, gesundheitsbezogene Bildung und durch Verbesserung sozialer Kompetenzen und lebenspraktischer Fähigkeiten.

Aspekte der Gesunderhaltung

Wie wir gesehen haben, haben zahlreiche Faktoren Einfluss auf die Gesundheit. Diese müssen vom Unterstützer:innenkreis einzeln unter die Lupe genommen werden, um das Menschenrecht auf einen bestmöglichen Gesundheitszustand umzusetzen. Generell sind sie mit folgenden Themen bei der Gesunderhaltung konfrontiert:

- Multimorbiditäten, d.h. das zeitgleiche Vorliegen von mehr als zwei Erkrankungen
- Kommunikationswege
- Herausforderndes Verhalten
- Wenig evidenzbasiertes, jedoch viel Erfahrung- und anekdotisches Wissen zu Menschen mit komplexer Behinderung



3 ASPEKTE DER GESUNDERHALTUNG

Gesunderhaltung des Körpers



Empfehlungsbroschüre
„FOKUS Schmerzen“

Der Unterstützer:innenkreis, Ärzt:innen und Therapeut:innen sind gefragt, die körperliche Gesundheit zu erhalten.

Schmerzerfassung

Eine individuelle Schmerzerfassung ist für die Gesundheit unabdingbar. Jede Einrichtung und jede Assistenz sollte die individuellen Schmerzäußerungen aller Klient:innen, vor allem derjenigen ohne Verbalsprache, kennen und adäquate Maßnahmen schnellstmöglich einleiten.

So wird das Risiko unerkannter Erkrankungen oder Unfallfolgen reduziert und auch herausforderndem Verhalten vorgebeugt. Methoden der Schmerzerfassung entnehmen Sie bitte der Empfehlungsbroschüre „FOKUS Schmerzen“.

Regelmäßige ärztliche Untersuchungen

Um die körperliche Gesundheit zu erhalten, reicht es aber nicht, erst bei eindeutigen Schmerzäußerungen zum Arzt zu gehen. Regelmäßige ärztliche Untersuchungen tragen zur Prävention und zur Früherkennung von schweren Erkrankungen bei.

Regelmäßige Untersuchungen zur körperlichen Gesunderhaltung, die alle 1 bis 2 Jahre beim Arzt stattfinden sollten, sind folgende:

- Regelmäßige Überprüfung von medikamentösen Therapien (Neuroleptika, Psychopharmaka)
- Impfungen aktualisieren
- Krebsfrüherkennung schon in jüngeren Jahren
- Epilepsitherapie
- Schluckstörungen untersuchen, Logopädie
- Chronische Obstipation mit Abführmitteln gut einstellen
- Spastik und Kontrakturen überprüfen, Hilfsmittel anpassen, v.a. bei wachsenden Kindern
- Überprüfen einer Refluxösophagitis
- Osteoporose medikamentös und therapeutisch (z.B. Stehständer) vorbeugen oder behandeln
- Überprüfung auf Sinnesstörungen
- Jährliche Zahnprophylaxe und Kontrolle in auf Menschen mit Komplexer Behinderung spezialisierten Zahnarztpraxen

.....
Quelle:
Stockmann, Jörg (2018)
S. 57 f.¹
.....

Krebsfrüherkennung

Ab dem 35. Lebensjahr werden Vorsorgeuntersuchungen alle 2 Jahre von der Krankenkasse übernommen. Bei der Untersuchung wird zuerst eine Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes vorgenommen. Dann folgen die körperliche Untersuchung, Blutdruckmessung, ein Blutbild sowie die Kontrolle des Urins. Es wird nach den häufigsten bzw. den wahrscheinlichsten Krebsarten je nach Syndrom Ausschau gehalten. Diese sind Prostata-, Darm-, Haut-, Brust-, Gebärmutter- oder Lungenkrebs. Eine anschauliche Beschreibung von drei beispielhaften Krebsvorsorgeuntersuchungen in leichter Sprache finden Sie unter „Adressen, die weiterhelfen“.



Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Sozialpädiatrische Zentren unterstützen Kinder, Jugendliche und die ganze Familie bei komplexen Fragen zur kindlichen Entwicklung und ihren möglichen Störungen. Nach einer Überweisung durch den/die Hausärzt:in unterstützt ein interdisziplinäres Team von Ärzt:innen, Psycholog:innen und Therapeut:innen mit Diagnostik sowie Therapien und führt Beratungen und Anleitungen von Bezugspersonen durch. Ca. 100 SPZ gibt es in Deutschland, die Kinder und Jugendliche bis zur Volljährigkeit versorgen.

Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)

Als Fortsetzung der Versorgung im SPZ sind seit 2015 mehr als 60 MZEB in Deutschland entstanden. Sie sind aktuell die besten Adresse für erwachsene Menschen mit Komplexer Behinderung, sich nach ihren Bedürfnissen ärztlich untersuchen und behandeln zu lassen.

Unter diesem Link ist der aktuelle Stand der Karte einsehbar:

https://bagmzeb.de/mzeb-finden/?wpv_view_count=1992&wpv-wpcf-mzeb-bundesland=&wpv_filter_submit=Suchen



.....
 Quellen:
 Deutsche Gesellschaft
 für Sozialpädiatrie und
 Jugendmedizin (2024)
 Bundesarbeitsgemeinschaft
 MZEB (2024)



Karte MZEB

3 ASPEKTE DER GESUNDERHALTUNG

Für die maximale Effektivität dieser Zentren sind MZEB aber darauf angewiesen, dass immer mehr barrierefreie Angebote im Regelversorgungssystem entstehen und mit diesen kooperiert werden kann. Außerdem ist nicht immer selbstverständlich, dass die Maßnahmen der Gesundheitsversorgung in MZEB Menschen mit Komplexer Behinderung in vollem Maße zugutekommen. Denn diese sind meist auf Leistungen der Eingliederungshilfe angewiesen, die Leistungsträger und Anbieter der Eingliederungshilfe haben aber die Verantwortlichkeit für ihre Rolle bei der Gesundheitsversorgung häufig nicht geklärt oder sind dafür unzureichend mit Ressourcen ausgestattet. Konzeptionell sind MZEB auch nicht dafür ausgelegt, selbst Vorsorgeuntersuchungen durchzuführen sowie die Gesundheitskompetenz der Unterstützer:innen zu fördern. Viele MZEB bieten außerdem keine psychiatrische oder psychotherapeutische Versorgung an.

.....
Quellen:

Köhler, Wolfgang (2024)

S. 3 f.

Schwersensky, Nikola &

Allweiss, Theresa &

Burtscher Reinhard (2023)

S. 27 f.
.....

Gesunde Ernährung

Aufgrund der komplexen Ernährungssituation weisen Menschen mit Komplexer Behinderung häufiger als Menschen ohne Behinderung eine Unter- oder Mangelernährung, aber auch Übergewicht und Adipositas auf. Dies beeinträchtigt in vielen Fällen ihre Gesundheit. Folgende Gründe gibt es dafür:

- Abbeißstörungen, Kaustörungen, Schluckstörungen, Verdauungsstörungen, Riech- und Geschmacksstörungen, Entzündungen im Mundraum
- Dysfunktionales Essverhalten (sehr schnell, sehr langsam essen, schlingen, Nahrung verweigern, exzessives Essen)
- Emotional-kompensatorische Wirkung von Nahrung für Gefühlsregulation, Umgang mit Stress und negativen Gefühlen, nichterfüllte Bedürfnisse kompensieren
- Mahlzeiten als wichtige Fixpunkte im Alltag, soziale Funktion
- Ursachen für Übergewicht: hochkalorische Ernährung, wenig Bewegung, Veranlagung, hormonelle Störungen, erhöhter Stresslevel
- Einnahme von Medikamenten
- Haltungen und Entscheidungen der Unterstützer:innen (Uneinigkeit, Diskrepanz zwischen Wünschen und Ansprüchen der Unterstützungspersonen)

Diese Auflistung zeigt, dass es schwierig sein kann, gesunde Ernährungsgewohnheiten zu etablieren. Damit die Ernährung individuell gesund ist, sollte man die körperlichen Voraussetzungen der Person gut kennen:

3 ASPEKTE DER GESUNDERHALTUNG

- Wie hoch ist der tägliche Kalorienbedarf? Bei einer Hyper- oder Hypotonie kann sich der Kalorienverbrauch in Ruhe unterscheiden.
- Liegt eine nachgewiesene Unverträglichkeit von Laktose, Fruktose, Gluten oder Histamin vor? Gibt es Allergien auf bestimmte Lebensmittel wie Nüsse, Obst oder Pilze?
- Gibt es einen durch einen Bluttest nachgewiesenen Mangel an Vitaminen und Mineralstoffen, z.B. Vitamin D, Vitamin B12, Omega-3-Fettsäuren, Eisen, Magnesium, Jod, Folsäure?



Je nachdem sollte die tägliche Ernährung angepasst werden und reich an Lebensmitteln sein, die die notwendigen Vitamine und Mineralstoffe liefern. Falls die Ernährung alleine die Blutwerte nicht verbessert, können Nahrungsergänzungsmittel (NEM) die Versorgungslücke schließen. Der Einsatz von NEM sollte aber im Hinblick auf die Wechselwirkungen mit den täglich eingenommenen Medikamenten überprüft werden.

Getränke sollten möglichst keinen Zucker enthalten und, falls ein negativer Einfluss auf die Schlafqualität vorhanden ist, auch kein Koffein oder Teein. In jedem Fall sollten Lebensmittel mit einer hohen Energiedichte und geringem Nährstoffgehalt im täglichen Speiseplan die Ausnahme bilden. In der Broschüre „Essen und Trinken“ finden Sie viele weitere Hinweise zur Ernährung bei Komplexer Behinderung.

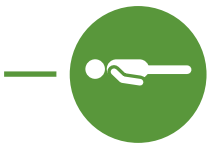


Empfehlungsbroschüre
„FOKUS Essen und Trinken“

Regelmäßige Bewegung

Menschen mit Komplexer Behinderung können sich meist nicht selbstständig bewegen und sind auf den Positionswechsel und das Bewegt-Werden durch Dritte angewiesen. Für die Herz-Kreislauf-Gesundheit, Stoffwechsel, Atmung, Muskeln sowie Knochenwachstum und -stabilität ist Bewegung jedoch essenziell. Ein häufiger Wechsel zwischen verschiedenen Positionen bei größtmöglicher Eigenaktivität ist demnach zentral.

Es empfiehlt sich, Bewegung in alle alltäglichen Verrichtungen wie Pflege, Schule, Arbeit und Freizeit einzubauen. Jede Position kann je nach Größe und Härte der Kontaktflächen entspannend oder auch aktivierend wirken.



Rückenlage

- Kopf muss leicht nach vorne geneigt sein → Kissen mit kompakter Füllung/gefaltete Handtücher oder Tagesdecken
- Unzählige Positionen durch Material: große Keile, Matten, Positionierungseinseln, Lagerungsschlangen, feste Kissen



Seitenlage

- Seiten-Schräglage bevorzugt, damit Druck auf Schulter und Hüfte nicht so groß ist
- Angemessene Rücken- oder Bauchstütze
- Oben liegendes Bein liegt auf stabiler Unterlage, z.B. festes Kissen zwischen den Oberschenkeln
- Material: Lagerungsschlangen, Seitenschläferkissen, individuelle Schaumstoff-Orthesen



Bauchlage

- Gute Position gegen starke Spastizität und zur Vermeidung von sitzbedingten Hüftbeugekontrakturen
- Atemtherapeutische Maßnahme
- Bauchlage auf einem Keil mit erhöhtem Neigungswinkel: anregende Position, freie Armbeweglichkeit, Training für Nacken- und Rückenmuskeln, Kopfkontrolle

.....
Quelle:
Niemann, Claudia (2018)
S. 238 f.¹
.....



Sitzen

- Individuelle Sitzorthesen auf Fahrgestell oder Rollstuhl
- Ungehinderte Atmung durch einstellbaren Sitzneigungswinkel
- Schmerz- und Bewegungsfreiheit: gefährdete Körperregionen entlastet, andere gestützt, möglichst viel Bewegungsfreiheit
- Sicherheit, Stabilität: man kann länger sitzen; Kopf, Arme, Beine sind geschützt, stabil befestigt
- Vorhandene Kompetenzen werden nicht eingeschränkt (Blickfeld, Hören, Arm- und Handgebrauch)



Stehen

- Individuell angepasstes Stehgerät, wenn keine gesundheitlichen Kontraindikationen vorhanden sind
- Einsatz bestenfalls mehrmals täglich



Gehen im Gehtrainer oder Liege- / Therapiefahrrad

- Impulse für Muskeln, Knochen, Gelenke
- Förderlich für Kreislauf, Verdauung, Atmung
- Soziale Teilhabe durch Kommunikation auf Augenhöhe
- Geistige Fähigkeiten erhalten



.....
Quelle:
Reuther-Strauss, Maresa &
Medwenitsch, Marianne
(2018) S. 243 ff.¹
.....

3 ASPEKTE DER GESUNDERHALTUNG

Guter Schlaf

Tiefer Schlaf ohne Unterbrechung trägt ebenfalls maßgeblich zu einem guten Immunsystem und besserer Gesundheit bei. Identifizieren Sie die Faktoren, die den Schlaf beeinträchtigen und versuchen Sie diese möglichst zu eliminieren. Beispiele:



Empfehlungsbroschüre
„FOKUS Schlaf“

- Ohrstöpsel gegen geräuschbedingte Störungen
- Komplett abgedunkelter Raum gegen Störungen durch Licht
- Kühler Raum, ca. 18 Grad, damit der Körper durch leichte Abkühlung leichter in den Schlaf findet
- Ergonomische Matratzen und Kissen sowie entspannungsfördernde Positionierung, um Muskelschmerzen zu vermeiden
- Keine aufwändigen Pflegehandlungen in der Nacht, diese möglichst kurz und ruhig halten
- Medikamentöse Unterstützung z.B. durch die Gabe von Melatonin
- Abendrituale einführen

Weitere Aspekte und Tipps für die Schlaf-förderung erhalten Sie in der Empfehlungsbroschüre „Schlaf“.

Quelle:
Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissen-
schaften (2017) S. 12 f.

Gesunderhaltung der Psyche

Kommunikation

Im Hinblick auf Untersuchungen und Behandlungen beim Arzt gilt, dass Menschen mit Komplexer Behinderung und ihre Angehörigen/Unterstützer:innen auf einen respektvollen Umgang bestehen dürfen. Die Patient:innen sollen immer direkt angesprochen werden. Auf keinen Fall soll über die Person mit Beeinträchtigung hinweg diskutiert und entschieden werden.

Die Art der Kommunikation von Menschen mit Komplexer Behinderung stellt für viele eine große Herausforderung dar. Diese zu lernen ist aber für alle Unterstützer:innen essenziell! Die nonverbalen, körpereigenen Signale müssen wahrgenommen und korrekt interpretiert werden. Auch gemeinsame Zeichen können vereinbart werden. Wie das gehen kann, erfahren Sie in der Empfehlungsbroschüre „Kommunikation“.



Empfehlungsbroschüre
„FOKUS Kommunikation“

Selbstbestimmung ermöglichen

Sowohl das deutsche Grundgesetz als auch die UN-Behindertenrechtskonvention sowie das darauf aufbauende Bundesteilhabegesetz legen fest, dass die Gesunderhaltung diskriminierungsfrei und selbstbestimmt erfolgen muss. Praktisch bedeutet dies, dass die Vorstellungen der Klient:innen im Mittelpunkt jeder gesundheitsbezogenen Maßnahme stehen. Dafür müssen die Bedürfnisse, Fähigkeiten und Rahmenbedingungen der Person vollständig beschrieben werden. Tritt herausforderndes Verhalten, z.B. in Form von Widerstand beim Duschen, Zähneputzen oder bei einem Arzttermin auf, müssen kreativ akzeptable Wege gefunden werden, anstatt die Person umzuformen.

.....
Quellen:
Stumpf, Kerrin & Siemen,
Andrea (2018) S. 89 ff.
Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissen-
schaften (2017) S. 12 f.
.....

Ärzt:innen, Pflegende und Therapierende dürfen eine medizinische Behandlung nur mit der freien Einwilligung der Patient:innen durchführen, die oder der urteilsfähig und informiert ist. Wenn ein:e Patient:in nicht urteilsfähig ist, soll er oder sie bei einer anstehenden Entscheidung so weit wie möglich einbezogen werden. Ist dies nicht möglich, so gilt es, sich an ihrem wohlverstandenen Interesse zu orientieren.

Behandlungsmaßnahmen gegen den behinderungsbedingt nicht freien Willen der Person sind nur in strengen Gesetzesgrenzen möglich. Für Einrichtungen gilt im Hinblick auf Erwachsene mit Behinderung der Richtervorbehalt, bei Kindern ebenfalls der Richtervorbehalt und ein Beteiligungsverfahren. In der Familie greift das Strafrecht bei Verstößen gegen das Grundgesetz wie z.B. bei Nötigung, Freiheitsberaubung oder Körperverletzung.



3 ASPEKTE DER GESUNDERHALTUNG

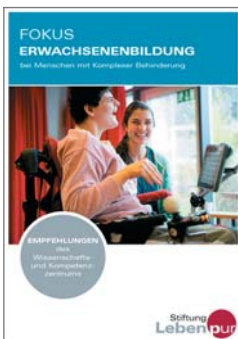
Basale Bildungsangebote

Basale Bildungsangebote über gesundheitliche Themen sollten regelmäßig Platz in Schule, Berufsbildungsbereich und Freizeit haben. Angebote, die den Bedingungen vor Ort entsprechen, sollten konzipiert werden. Folgende Themen könnten aufgegriffen werden:

- Das Herz
- Der Darm
- Gesund essen
- Bewegung und Sport
- Arztgespräche
- Ablauf von Untersuchungen
- Selbstwertgefühl
- Krisen erkennen und bewältigen



Ernährungspyramide



Empfehlungsbroschüre „FOKUS Erwachsenenbildung“

Konkrete Umsetzungs- und Methodenvorschläge, die allerdings noch einer Adaption an die Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung bedürfen, finden Sie in der Materialsammlung aus dem Projekt „Gesund“ in „Adressen, die weiterhelfen“. Didaktische Ideen finden Sie in der Empfehlungsbroschüre „Erwachsenenbildung“.

Zum emotionalen Entwicklungsalter passende Beziehungsangebote machen

Ein:e Psycholog:in kann mithilfe des SEED das sozial-emotionale Entwicklungsalter feststellen, auf dessen Basis dann entwicklungsaltersabhängige Angebote gemacht werden können.

Für die Unterstützer:innen ist es wichtig, ein Bewusstsein für Vorsorgeprogramme, Risikofaktoren und Symptome zu haben. Sie sollten emotionale Unterstützung und Begleitung bei Arztterminen bieten. Menschen mit komplexer Behinderung müssen im Vorfeld gut informiert und ernst genommen werden. Ihnen sollte Sicherheit und Geborgenheit in unbekanntem Situationen gegeben werden. Gesundheitsdienstleister:innen müssen wichtige Informationen in leichter Sprache bereitstellen. Diese können Assistent:innen nutzen, um diese zur Vorbereitung eines Termins in basale oder körpereigene Kommunikationsformen zu „übersetzen“. Alle Gesundheitsdienstleister:innen, nicht nur die MZEB, müssen im Umgang mit Menschen mit komplexer Behinderung geschult werden.

Vorbereitung von Arztgesprächen

Eine frühzeitige Vorbereitung mithilfe körpereigener Kommunikationsformen ist wichtig, um Ängste und Abwehr zu lindern. Eine mitgebrachte Gesundheitsgeschichte hilft den Ärzt:innen, die richtige Diagnose zu stellen. Unter „Adressen, die weiterhelfen“ finden Sie ein Video, wie man Arztgespräche vorbereiten kann.



Soziale Teilhabe

Neben biologisch-körperlichen und psychischen Stressoren können auch soziale Stressoren Einfluss auf die Gesundheit haben und sich negativ auf das Immunsystem auswirken. Soziale Beziehungen sind mit Gesundheit assoziiert, während soziale Isolation einen Risikofaktor für Krankheit und Mortalität darstellt.

.....
Quellen:
Wagner, Theresa & Zellinger, Elisabeth (2023) S. 45
Schubert, Christian (2018) S. 134 ff.
.....

3 ASPEKTE DER GESUNDERHALTUNG



Angehörige

Eine wichtige Quelle sozialer Teilhabe sind die Einstellung und Aktivitäten der Eltern und nahen Angehörigen. Im Optimalfall bauen sie früh ein verständnisvolles und unterstützendes soziales Netzwerk aus Familie, Nachbar:innen, Freund:innen und Selbsthilfegruppen auf. Sie sind darum bemüht, stets ein gutes soziales Unterstützungssystem und weitere Hilfen anzunehmen und zu erschließen.

Unterstützer:innen

Auch an den professionellen Unterstützer:innen und gesetzlichen Betreuer:innen liegt es, soziale Beziehungen aufrechtzuerhalten. Folgende Aspekte gehören dazu:

- Liebes- und partnerschaftliche Beziehungen fördern und ermöglichen (aneinander interessierte Personen zusammenbringen, Dates organisieren, private Zeit für Paare schaffen)
- Regelmäßig Freund:innen und Familie anrufen, Videotelefonie, E-Mails oder Postkarten versenden
- In Messenger-Gruppen sein, um mitzubekommen, was im sozialen Leben drumherum passiert
- Mitglied in einem Verein werden und ein wichtiger Teil des dortigen sozialen Gefüges sein
- Feiern und Treffen organisieren und wichtige Personen einladen
- Sich in Bürgerversammlungen in die Quartiersplanungen einbringen

.....
Quelle:
Gutmann, Andrea & Klöpfer,
Daniela (2018) S. 220 f.¹
.....

Umgang mit Abneigungen



Oftmals leben Menschen mit Komplexer Behinderung in Wohngruppen, werden in Klassen beschult und arbeiten in Tagesstätten- oder Tagesstrukturgruppen. Hier können zwischenmenschliche Abneigungen entstehen, da die Personen sich die Gruppenzusammensetzung selten selber aussuchen können. Versuchen Sie, Personen, die sich nicht mögen, möglichst getrennt zu halten und Strategien zum Umgang miteinander einzuüben.

Räumliche Gestaltung

Die Gestaltung von Innenräumen, Gebäuden, Freiräumen und Plätzen, in und an denen Menschen viel Zeit verbringen, nimmt einen oft unterschätzten Einfluss auf das Wohlbefinden sowie die körperliche und psychische Gesundheit. Bei der Gestaltung eines Raumes spielt die Beteiligung der Menschen mit Komplexer Behinderung eine zentrale Rolle. Architektur wirkt auf verschiedenen Ebenen auf die Gesundheit des Menschen:

.....
Quelle:
Institut für Wohn- und
Architekturpsychologie
(2024)
.....

- Sensorik und Wahrnehmungsqualität: Gebaute und nicht-gebaute Umgebung wirkt auf unser Nervensystem sowie auf das körperliche, emotionale und kognitive Befinden
- Erholung und Regeneration: Räume tragen zur Erholung bei
- Lernen, Arbeiten und Motivation: Raumqualitäten sollen „entspannte Wachheit“ fördern, damit Lernen und Arbeiten am besten gelingt
- Herausforderndes Verhalten: Schlechte Wohnbedingungen verursachen herausforderndes Verhalten und Entwicklungsverzögerungen, v.a. in der Kindheit, mit
- Personalisierung: Räume müssen nach persönlichen Bedürfnissen gestaltet sein, damit man sich selbst entwickeln und entfalten kann
- Nutzung und Verhalten: Jede räumliche Struktur fordert bestimmte Verhaltensmuster ein und animiert uns zu bestimmten Umgangs- und Nutzungsweisen
- Soziale Interaktion: Architektur fördert die soziale Interaktion und kann das Zusammenleben erleichtern
- Sicherheit: Architektur kann Sicherheit, Schutz und Geborgenheit bieten und gleichzeitig kriminalpräventiv wirken

Einen Raum umgestalten

Beginnen Sie einen Austausch- und Abstimmungsprozess mit ihren Klient:innen im Hinblick auf die Gestaltung eines Raumes. Arbeiten Sie gemeinsam heraus, welche Bereiche bereits schön sind und welche einer Veränderung bedürfen. Schon mit kleinen Veränderungen, z.B. dem Umstellen von Möbeln oder dem Ergänzen von Lichtquellen, können große Verbesserungen erzielt werden.



TIPP 1

Sich selbst syndrombezogenes Wissen aneignen

Nach wie vor kommt man als Unterstützer:in eines Menschen mit komplexer Behinderung nicht darum herum, viel Wissen, auch medizinisches, über die Person zu haben, um bei zeitlich knapp bemessenen Arztterminen auch die Ärzt:innen bei der Diagnosestellung zu unterstützen. Unter „Adressen, die weiterhelfen“ finden Sie eine gute, meist englischsprachige Quelle zu vielen häufigen, aber auch seltenen Syndromen, deren Entstehung, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten.

Quelle:
Jakovina, Rahel (2024)
S. 38, 40, 42

TIPP 2

Zahn- und Mundgesundheit

Die jährliche zahnärztliche Kontrolle ist für die allgemeine Gesundheit sehr wichtig. Sie dient der Prävention von Karies und Zahnfleischentzündungen und beugt Zahnverlust durch Parodontose vor. Auch die Kontrolle der Milchzähne im Kindesalter darf nicht vernachlässigt werden. Die Milchzähne sind nicht nur als Teil des Kausystems wichtig und als Platzhalter für die bleibenden Zähne beim Zahnwechsel. Sie spielen auch eine wichtige Rolle bei der Entwicklung der Sprache und sind ein wesentlicher Bestandteil des äußeren Erscheinungsbildes des Kindes. Kinder mit gesunden Zähnen können selbstbewusst sprechen, lachen und sich zeigen. Das ist in den ersten Jahren der Entwicklung sehr wichtig.

Das Gebot der zuckerarmen Ernährung gilt auch bei Kindern, die über eine Sonde ernährt werden – ebenso wie alle anderen Empfehlungen für die Zahnpflege. Denn über Blut und Speichel gelangen die Inhaltsstoffe der Nahrung in den Mund und an die Zähne, selbst wenn die Nahrungsaufnahme nicht über den Mund erfolgt.

Basale Bildungsangebote zum Thema Zahnpflege können sich z.B. auf eine Online-Plattform stützen, die Sie unter „Adressen, die weiterhelfen“ finden. Auf der Webplattform tauchen die Kinder in die Welt der Zähne ein. Die Figur Zaza unterstützt sie auf spielerische Weise und zeigt ihnen, wie Ernährung, Zahngesundheit und Wohlbefinden zusammenhängen. Sie lernen zudem zu verstehen, was bei einer Zahnbehandlung passiert. Die Sprache ist einfach, die Inhalte auf die Interessen und spezifischen Bedürfnisse von Kindern mit Behinderungen sowie kleine Kinder und ihr Umfeld angepasst.



Bildungsangebote über Ernährung

Es existieren bereits ausgearbeitete Standards von Einrichtungen der Behindertenhilfe, an denen man die Ernährung in der eigenen Einrichtung orientieren kann. Möchte man diese Standards implementieren, ist es unabdingbar, die Klient:innen zu informieren und aktiv in den Änderungsprozess einzubeziehen. Unter „Adressen, die weiterhelfen“ finden Sie beispielhafte Ernährungsstandards, die sich eine Wohneinrichtung selbst gegeben hat. Zudem finden Sie dort Ernährungsregeln in leichter Sprache, die in Bildungsangeboten genutzt werden können.

TIPP
3

Gesundheit in der Tagesstätte und Tagesstruktur

Häufiger als gedacht geht es den Menschen, die in Tagesstätten oder in der Tagesstruktur arbeiten, nicht nur um gesunde Ernährung und regelmäßige Bewegung, um Gesundheit zu erhalten, sondern hauptsächlich um den Umgang mit der Arbeitsbelastung und wie die Beschäftigten bei der Arbeit gesehen und behandelt werden wollen. Wichtig sind für sie folgende Aspekte:

- Betriebsklima
- Arbeitsplatzgestaltung
- Arbeitsorganisation
- Arbeitsbelastung
- Zusammenarbeit
- Führungsqualität
- Anforderungen

.....
Quelle:
Schlummer, Werner (2018)
S. 161¹
.....

Diese Aspekte sind für die Arbeitszufriedenheit, das Wohlbefinden sowie die psychische Gesundheit wichtig. Versuchen Sie, die Sichtweisen der Beschäftigten herauszufinden und Anpassungen vorzunehmen





Literatur

Bundesarbeitsgemeinschaft MZEB (2024). MZEB finden. Online unter bagmzeb.de/mzeb-finden (Abgerufen am 15.04.2024)

Carigiet, Tamara (2024). Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 30 (1), S. 1

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (2024). Sozialpädiatrische Zentren. Online unter dgspj.de/institution/sozialpaediatriische-zentren/ (Abgerufen am 21.05.2024)

Faltermaier, Toni (2023). Salutogenese. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. Online unter leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/salutogenese/ (Abgerufen am 15.04.2024)

Institut für Wohn- und Architekturpsychologie (IWAP) (2024). Teil 1 – Architekturpsychologie, die dritte Säule der Architektur. Online unter <https://www.iwap.eu/wp-content/uploads/2019/04/1-Architekturpsychologie-die-dritte-S%C3%A4ule-der-Architektur-1.pdf> (Abgerufen am 15.04.2024)

Jakovina, Rahel (2024). Nicht nur ein Zahnproblem. Zahn- und Mundgesundheit von Kindern mit Behinderungen. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 30 (1), S. 37-44

Köhler, Wolfgang (2024). Stellungnahme der BAG MZEB zum Ergebnisbericht. Online unter bagmzeb.de/wp-content/uploads/2024/03/BAGMZEB-Stellungnahme-fuer-GBA_07.03.2024.pdf (Abgerufen am 15.04.2024)

¹Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.) (2018). Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf

Schmitz, Barbara (2023). Was ist Gesundheit? In: Menschen 46 (6), S. 84-85

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2017). Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. Online unter [insieme.ch/wp-inside/uploads/2021/03/medizin-ethische-richtlinien.-medizinische-behandlung-und-betreuung-von-menschen-mit-behinderung.pdf](https://www.insieme.ch/wp-inside/uploads/2021/03/medizin-ethische-richtlinien.-medizinische-behandlung-und-betreuung-von-menschen-mit-behinderung.pdf) (Abgerufen am 15.04.2024)

Schwersensky, Nikola; Allweiss, Theresa & Burtcher, Reinhard (2023). „Nicht schon wieder übers Essen reden!“ Wie gelingt Gesundheitsförderung am Beispiel gesunder Ernährung? In: Menschen 46 (6), S. 25-31

Wagner, Theresa; Zeilinger, Elisabeth Lucia (2023). Inklusive Krebsprävention. In: Menschen 46 (6), S. 39-46



Adressen, die weiterhelfen

Ablauf von drei Krebsvorsorgeuntersuchungen in leichter Sprache

lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/2_Informieren/Krebsvorsorge_Leichte_Sprache_1.pdf

Materialsammlung aus dem Projekt „Gesund“: Material für Lerneinheiten zum Thema Ernährung für Menschen mit geistiger Behinderung

gesunde-lebenswelten.com/gesund-vor-ort/menschen-mit-behinderung-und-angehoerige/gesund-37

Video, wie man Arztgespräche vorbereitet:

youtube.com/watch?v=yGsmoAZsBBc

Datenbank über seltene Erkrankungen, medizinisches Laienwissen

orpha.net

Homepage mit spielerischen Infos zur Zahnpflege und Gesundheitsvorsorge

zaza.care

Standards für Ernährung der Lebenshilfe Bremen für den Fachbereich Wohnen

lebenshilfe-bremen.de/wp-content/uploads/ELGE_Ernaehrungsstandard.pdf

Informationsblatt über Regeln der Ernährung in leichter Sprache

dge.de/fileadmin/dok/gesunde-ernaehrung/ernaehrungsempfehlung/10-regeln/LS-10-Regeln-der-Ernaehrung.pdf



Impressum

Empfehlungsbroschüre des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums
für Menschen mit Komplexer Behinderung der Stiftung Leben pur

„Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer
Behinderung“

Autorin: Dr. phil. Anna Zuleger

Layout und Gestaltung: Jutta Fegert / die firmendesigner
München, Juli 2024

Bildnachweise:

Umschlagfoto: Stiftung Leben pur

Bild S. 5, 9, 11 (2x), 16, 18: Stiftung Leben pur

Bild S. 13: Shutterstock

Bild S. 23: iStock

Icons: Freepik, Flaticon

Kontakt

Stiftung Leben pur

Wissenschafts- und Kompetenzzentrum

Garmischer Straße 35
81373 München

Tel. +49 89 357481-19
info@stiftung-leben-pur.de
stiftung-leben-pur.de



Stifter



Gefördert durch

