

Northumbria Research Link

Citation: Cook, Tina, Baxendale, Laura, Hill-Wilson, Claire, Bell, Debbie, Dennis, Matthew, McLeod, Andrew and Thompson, Graeme (2015) Improving the general health of people with learning difficulties in the UK: experiences of the implementation of Annual Health Checks. *Die Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung (Deutschland)*, 15 (1).

Published by: Die Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung (Deutschland)

URL:

This version was downloaded from Northumbria Research Link:
<http://nrl.northumbria.ac.uk/29005/>

Northumbria University has developed Northumbria Research Link (NRL) to enable users to access the University's research output. Copyright © and moral rights for items on NRL are retained by the individual author(s) and/or other copyright owners. Single copies of full items can be reproduced, displayed or performed, and given to third parties in any format or medium for personal research or study, educational, or not-for-profit purposes without prior permission or charge, provided the authors, title and full bibliographic details are given, as well as a hyperlink and/or URL to the original metadata page. The content must not be changed in any way. Full items must not be sold commercially in any format or medium without formal permission of the copyright holder. The full policy is available online: <http://nrl.northumbria.ac.uk/policies.html>

This document may differ from the final, published version of the research and has been made available online in accordance with publisher policies. To read and/or cite from the published version of the research, please visit the publisher's website (a subscription may be required.)

www.northumbria.ac.uk/nrl



Tina Cook

in Zusammenarbeit mit der Freien Theatergruppe "Die Rasenmäher" (The Lawnmowers)¹ : Laura Baxendale, Claire Hill-Wilson, Debbie Bell-Hutchinson, Matthew Dennis, Andrew McLeod und Graeme Thompson

Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustands von Menschen mit Lernschwierigkeiten im Vereinigten Königreich². Erfahrungen bei der Einführung von Alljährlichen Gesundheits-Check-ups

Dieser Beitrag gibt einen Überblick über die Hintergründe, die für die politische Entscheidung zur Einführung Alljährlicher Gesundheits-Check-ups (Annual Health Checks = AHCs)³ für alle Menschen mit Lernbehinderung/Lernschwierigkeiten⁴ maßgeblich waren. Er stellt vor, was im Zuge nationaler Politik entwickelt wurde und gibt einen Einblick in die Erfahrungen von vier Menschen mit Lernschwierigkeiten im Hinblick auf das Verständnis von und den Zugang zu den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups. Die Vier sind Mitglieder der „Lawnmowers Independent Theatre Company“, einer Theatergruppe, die sich zum Ziel gesetzt hat, für Menschen mit Lernbehinderungen eine solide Basis für volle gesellschaftliche Teilhabe zu schaffen, die ihnen erlaubt, ihre Um-

welt zu gestalten und ihre Zukunft selbst in die Hand zu nehmen.

1. Bei den allgemeinen Gesundheitsbedürfnissen ansetzen: die Erfahrungen im Vereinigten Königreich

Wir wissen aus der Literatur, dass im Vereinigten Königreich bei Menschen mit Lernschwierigkeiten die Wahrscheinlichkeit, vor Erreichen des 50. Lebensjahres zu sterben, 58 mal höher ist als in der Gesamtbevölkerung (Disability rights Commission Report 2006). Menschen mit Lernschwierigkeiten haben dieselbe Vielzahl von Gesundheitsproblemen wie die Gesamtbevölkerung, aber bei ihnen wer-

1) Da es sich um einen Eigennamen handelt, verwenden wir im Text meistens die englische Bezeichnung der Theatergruppe: *The Lawnmowers Independent Theatre Company*, oder einfach: „*The Lawnmowers*“ (Anm. d. Übers.).

2) Eigentlich Vereinigtes Königreich Großbritannien und Nordirland (Anm. d. Übers.)

3) Um die spezielle Maßnahme hervorzuheben, übersetzen wir „Annual Health Checks“ mit „Alljährliche Gesundheits-Check-ups“. Ein „health check“ im allgemeineren Sinn könnte auch einfach mit Vorsorgeuntersuchung übersetzt werden. Im englischen Original wird für Annual Health Checks konsequent die Abkürzung AHC verwendet. In dieser Übersetzung vermeiden wir eine entsprechende Abkürzung und sprechen dort, wo klar ist, dass die AHCs gemeint sind, der besseren Lesbarkeit halber einfach von Gesundheits-Checks (Anm. d. Übers.).

4) Der gängigen Praxis entsprechend, werden die Begriffe Lernbehinderung (*learning disability*) und Lernschwierigkeit (*learning difficulty*) in diesem Beitrag synonym verwendet. Es gibt keinen Unterschied in der Diagnose. „Lernschwierigkeit“ scheint der Begriff zu sein, den die Mitglieder der Freien Theatergruppe „*The Lawnmowers*“ bevorzugen. „Lernbehinderung“ wird häufiger verwendet, wenn Gesundheitsaspekte im Vordergrund stehen (Anm. T. C.).

den Krankheiten und Beschwerden, die bei Menschen ohne Lernschwierigkeiten meist erkannt und auskuriert werden, mit großer Wahrscheinlichkeit nicht behandelt (Lennox u.a. 2003; Felce u.a. 2008). Im Jahr 2007 veröffentlichte Mencap⁵ einen Bericht mit einem schockierenden Fazit: Tod durch Gleichgültigkeit (Mencap 2007). Mit der Präsentation der Geschichten von sechs Personen, die nach Auffassung von Mencap ohne zwingenden Grund gestorben waren, machte der Bericht deutlich, dass das Niveau der Gesundheitsvorsorge, das Menschen mit Lernbehinderung zu Gebote steht, nicht akzeptiert werden kann. Mencap glaubt, dass es im Nationalen Gesundheitsdienst (National Health Service = NHS) institutionelle Diskriminierung gibt, die thematisiert werden muss. Mencap hebt die Notwendigkeit hervor, dass „die Professionellen des Gesundheitswesens die ernststen – ja tödlichen – Folgen ihres mangelhaften Verständnisses erkennen“ (ebd., S. 1).

Als Reaktion auf den Mencap-Bericht setzte die Regierung des Vereinigten Königreichs eine unabhängige Kommission ein, die den Zugang zu Maßnahmen der Gesundheitsvorsorge für Menschen mit Lernschwierigkeiten untersuchen sollte. Sie wurde von Sir Jonathan Michael geleitet und kam bei der Betrachtung des allgemeinen Gesundheitszustands von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu folgenden Ergebnissen:

- Menschen mit Lernbehinderungen haben öfter einen schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand als andere Menschen.
- Sie empfinden es als viel schwieriger als andere Menschen, Zugang zur Überprüfung und Behandlung allgemeiner Gesundheitsprobleme zu bekommen, die mit ihrer Behinderung nicht direkt etwas zu tun haben.
- Den erforderlichen Vorkehrungen und Anpassungen zur Förderung der Verfügbarkeit gleicher Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit Lernschwierigkeiten wird zu wenig Beachtung geschenkt.
- Eltern und Pflegekräfte von Erwachsenen und Kindern mit Lernschwierigkeiten haben den Eindruck, dass ihre Ansichten und Bemühungen von den Professionellen des Gesundheitssystems oft missachtet werden, obwohl sie die Menschen, denen sie helfen, am besten kennen und verstehen.
- Für Menschen mit Lernschwierigkeiten ist die partnerschaftliche Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den verschiedenen Institutionen, die Gesundheitsleistungen anbieten, schwach entwickelt. Das gilt sowohl zwischen den Diensten für unterschiedliche Altersgruppen als auch für die Zusammenarbeit und Kommunikation über die Grenzen des primären, sekundären und tertiären Bereichs des Gesundheitswesens⁶ hinweg.

5) „Mencap“ ist eine der größten Hilfsorganisationen für Menschen mit geistiger Behinderung im Vereinigten Königreich. Ihr Ziel ist, zusammen mit Menschen mit Lernbehinderungen daran zu arbeiten, die Gesetzeslage zu verändern, Vorurteile abzubauen und diese Menschen so zu unterstützen, dass sie ein Leben ihrer Wahl leben können. Im Internet: www.mencap.org.uk

6) Im Gesundheitswesen spricht man von drei Bereichen, Sektoren oder Säulen: Vorsorgemedizin (Hausarzt), Akutmedizin (Krankenhäuser) und Rehabilitationsmedizin (Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen) (Anm. d. Übers.).

- Die im Gesundheitswesen Beschäftigten, besonders diejenigen, die im allgemeinen Gesundheitswesen tätig sind, haben nur geringes Wissen über Lernbehinderung, und sie haben oft keine Ahnung, welche Hilfestellungen sie geben sollten.

Obwohl Michael auch Beispiele guter Praxis anführt, stellte er fest, dass „die Befragten einige erschreckende Beispiele von Diskriminierung, Missbrauch und Missachtung überall in den verschiedenen Gesundheitsdiensten beschreiben“ (Michael 2008, S. 7). Der Bericht macht deutlich, dass es zwar Beispiele exzellenter Praxis gibt, dass aber in einer Reihe von Schlüsselbereichen gute Praxis nicht die Regel ist. Wo man sie antrifft, erscheint sie eher der Energie von Menschen geschuldet, die gegen Widerstände kämpfen, als einem System, das unter Berücksichtigung von Menschen mit Lernbehinderungen entwickelt wurde. Es ist offensichtlich, dass es „eine tiefe Kluft gibt zwischen politischem Willen und gesetzlichen Vorgaben auf der einen und der Verfügbarkeit wirksamer Gesundheitsdienstleistungen für Menschen mit Lernbehinderungen auf der anderen Seite“ (Michael 2008, S. 53). Beide Berichte, der Mencap-Report und der Michael-Report zusammen genommen, legten den Schluss nahe, dass die Gesundheit der Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht länger der Unwägbarkeit lokaler Praxis überantwortet werden sollte. Der Michael-Bericht endete mit einer ganzen Reihe von Empfehlungen zur Verbesserung der

Praxis. Darunter war auch die Empfehlung, dass das Gesundheitsministerium sofort ein Verfahren zur Änderung der Standards für eine bessere Gesundheit (2004) einleiten sollte. Dabei handelt es sich um Standards zur Überprüfung des nationalen Gesundheitsdienstes im Hinblick darauf, ob er die Anforderungen erfüllt, die sich aus der Forderung nach „angemessenen Vorkehrungen“ zur Versorgung gefährdeter Gruppen mit Dienstleistungen ergeben. Insbesondere wurde empfohlen, dass die Erstbehandlungskonsortien (Primary Care Trusts = PCTs)⁷ darauf ausgerichtet werden müssen, allgemeine Gesundheitsdienstleistungen sicherzustellen, die die erforderlichen angemessenen Vorkehrungen für Menschen mit Lernbehinderung durch Gezielt Erweiterte Dienste (Directed Enhanced Service = DES) realisieren. Die Erstbehandlungskonsortien sollten die Erfassung von Daten über die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen durch Menschen mit Lernbehinderung verbessern und dafür sorgen, dass von den Hausärzten (General Practitioners = GPs) regelmäßige Gesundheits-Checkups durchgeführt werden, die von Weiterbildungsmaßnahmen für Allgemeinmediziner begleitet sind, die mit Menschen mit Lernbehinderungen arbeiten und sich für sie engagieren (NHS Primary Care Contracting 2009).

7) Im Vereinigten Königreich erhalten die Primary Care Trusts Mittel zur Koordinierung und Steuerung der gesundheitlichen Primärversorgung sowie der fachärztlichen Versorgung im Krankenhaus (Anm. d. Übers.).

2. Warum Alljährliche Gesundheits-Check-ups?

Es gab bereits gute Gründe für die Annahme, dass regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen helfen, den Gesundheitszustand zu verbessern (Signposts for Success: NHS Executive 1998; Romeo u.a. 2006). Es hatte sich gezeigt, dass strukturierte Untersuchungen mehr klinisch relevante gesundheitliche Probleme zutage fördern als gelegentliche Arztbesuche (Cooper u.a. 2006; Baxter u. a. 2006). Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sind das wesentliche Element zur Aufdeckung von Krankheitsanfälligkeit und zur Förderung der Gesundheit. Perry u.a. haben herausgefunden, dass auch dann, wenn Vorsorgeuntersuchungen angeboten werden die Inanspruchnahme extrem variiert. Das ist einer der Hauptgründe, warum Alljährliche Gesundheits-Check-ups als ein zentraler Bestandteil der Politik zur Verbesserung der Gesundheit von Menschen mit Lernbehinderungen angesehen werden.

Die „Lawnmowers Independent Theatre Company“ wurde 1986 als eine von Menschen mit Lernbehinderung geführte Theatergruppe gegründet.⁸ Die Gruppe erprobte kreative und innovative Strategien, um Menschen mit Lernschwierigkeiten zu helfen, ihr Leben zu planen und positive soziale Veränderungen zu erzielen. Und sie entwickelte so für ihre Mitglieder langfristige und sinnvolle kulturelle Angebote. Die Gruppe wendet vor allem Methoden des Forumtheaters und des Legislativen Theaters (Augusto Boal) an, um für Aufführungen und Workshops

zu forschen, sie auszuarbeiten und zu produzieren, die die Anliegen lernbehinderter Menschen zur Sprache bringen. Die Gesundheit von Menschen mit Lernschwierigkeiten ist ein wiederkehrendes Thema, das in Untersuchungen und Aufführungen im Vordergrund stand und die Mitglieder der „Lawnmowers“-Theatergruppe haben umfangreiche Forschungen und Trainings in diesem Bereich durchgeführt. Bei einem kürzlich anberaumten Treffen von 15 Mitgliedern der Theatergruppe diskutierten wir über Alljährliche Gesundheits-Check-ups. Von den 15 Menschen, die an der Diskussion teilnahmen, waren sich nur drei bewusst, dass sie an einem Gesundheits-Check-up teilgenommen hatten, der als solcher bezeichnet wurde. Andere hatten davon gehört, waren aber nicht sicher, wozu die Check-ups gut waren. Nicht wenige gingen davon aus, dass sie zögern würden, an einem Gesundheits-Check-up teilzunehmen, wenn sie dazu eingeladen würden, da sie ohnehin nicht gerne zum Doktor gingen. Die Arbeit, die die Theatergruppe in Bezug auf Gesundheit und Gesundheitsvorsorge geleistet hatte, änderte nichts an dieser Haltung. Wenn eine Gruppe relativ gut informierter und gut unterstützter Menschen die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups nicht in Anspruch nimmt, vermittelt das irgendwie einen Eindruck von der Komplexität des Themas.

Von den 15 Personen, die an der Gruppendiskussion teilgenommen hatten, waren vier bereit, uns ihre Erfahrungen mit den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups mitzuteilen und für diesen

8) Mehr Informationen über die Theatergruppe „The Lawnmowers“ gibt es im Internet unter: <http://www.thelawnmowers.co.uk/company/info.php>

Beitrag zur Verfügung zu stellen. Als Begründung dafür gaben sie an, dass mehr Menschen über die Wichtigkeit der Alljährlichen Gesundheits-Check-ups Bescheid wissen sollten, aber sie wollten auch dazu beitragen, dass mehr Menschen die Gelegenheit bekommen, an den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups teilzunehmen, weil der Zugang dazu immer noch mit Schwierigkeiten verbunden ist. Sie möchten darauf hinweisen, um welche Schwierigkeiten es sich handelt, nicht weil sie den Untersuchungen kritisch gegenüberstehen, sondern weil es der Politik der „Lawnmowers“ entspricht, ganz offen über ihr Leben zu sprechen und wichtige Themen in die Öffentlichkeit zu tragen. Wenn man den Menschen klar macht, dass es da Schwierigkeiten gibt und wenn man diese Schwierigkeiten publik macht, kann das die Aufmerksamkeit erhöhen, die den Themen entgegengebracht wird, und so zu ihrer Klärung beitragen. Die Mitglieder der „Lawnmowers“-Theatergruppe gehen davon aus, dass das Vereinigte Königreich einige gute Ansätze entwickelt hat, um die Gesundheit der Bevölkerung zu unterstützen, aber die Art und Weise, in der diese Ansätze in die Praxis umgesetzt werden, muss verbessert werden.

3. Persönliche Erfahrungen

Matthew, ein zweiundzwanzigjähriger junger Mann, lebt selbstständig zusammen mit anderen in einer Wohngemeinschaft. Er war kürzlich bei einem Alljährlichen Gesundheits-Check-up und äußert sich positiv über seine Erfahrungen. Er ist sich dessen bewusst, warum er den Gesundheits-Check hat machen lassen,

er weiß, dass die regelmäßige Teilnahme an solchen Check-ups wichtig ist und dass solche Untersuchungen besonders hilfreich sein können, wenn man älter wird.

Der letzte Alljährliche Gesundheits-Check-up war vor ein paar Monaten, denke ich. Sie machen die, um meine Größe zu checken, meinen Blutdruck, mein Gewicht und solche Sachen und um zu gucken, ob man gesund ist. Eigentlich ist es wie eine normale Untersuchung. Alljährlich heißt, dass man es ständig macht und so. Ab und zu. Sie bitten dich, hin zu gehen und so. Sie geben dir eine SMS oder einen Brief, oder manchmal rufen sie mich an und erinnern mich daran. Ich weiß nicht, wann ich das nächste Mal hin muss ... Ich finde sie großartig. Weil wenn man alt ist ... fünfzig oder so, dann macht man sich Sorgen um seinen Blutdruck und so. Sie gucken halt, ob du gesund bist und wenn nicht, helfen sie Dir, dich wieder gesund zu machen ... Wenn man nicht zur Untersuchung geht, woher weiß man, dass alles in Ordnung ist? Vielleicht stirbt man oder sonst was.

Matthew hat keine Angst vor den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups und sie bereiten ihm keine Sorgen. Er hat erkannt, dass sie nützlich sind. Er ist auch deshalb ohne Sorge, weil er weiß, dass er ausreichend unterstützt wird. Er ist sehr froh darüber, in Begleitung seiner Mutter zum Gesundheitscheck gehen zu können, weil sie – wenn nötig – für ihn „übersetzen“ kann.

Manchmal fragen sie intime Sachen, aber meine Mutter ist da, also können sie vor mir darüber sprechen. Sie berichten ihr, und dann redet sie mit mir darüber. Der Arzt spricht mit meiner

*Mutter, meine Mutter spricht mit mir.
So verstehe ich alles.*

Matthew hofft, dass er, wenn er älter ist und noch mehr dazu gelernt hat, vielleicht mal alleine zu einem Gesundheits-Check-up gehen kann. Aber im Moment findet er, dass er dazu noch nicht in der Lage ist.

Ich denke, ich könnte eines Tages alleine zum Gesundheits-Check gehen. Am Anfang wäre es schwierig zu verstehen, was sie sagen wollen, aber vielleicht würde ich mich daran gewöhnen.

Matthew weiß, dass wirklich viele seiner Freunde nicht zu den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups gehen. Er macht sich Sorgen, dass seine Freunde die Gesundheits-Check-ups nicht verstehen oder vielleicht nicht die notwendige Unterstützung haben, um hinzugehen. Gleichzeitig denkt er aber auch an die Ärztinnen und Ärzte, die dafür da sind, um Menschen zu helfen. Matthew hält die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups für sehr wichtig, um sich bei guter Gesundheit zu halten, und er hat eine gute Meinung von seiner örtlichen Hausarztpraxis. Nicht zu den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups zu gehen ist für ihn

... unfreundlich den Ärzten gegenüber, weil sie Leute brauchen und weil sie gucken wollen, wie es denen geht.

Matthews wesentliche Botschaft an die Leser ist, dass die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups eine gute Sache sind. Er

legt aber auch Wert darauf zu betonen, dass Menschen (mit Lernschwierigkeiten, d. Übers.) beim Arztbesuch Unterstützung brauchen, damit sie sich sicher fühlen, damit sie wissen, dass sie nicht in Gefahr sind und damit sie den Verlauf und die Ergebnisse des Check-ups verstehen.

Der sechsendreißjährige Andrew wohnt bei seinen Eltern. Wie Matthew weiß auch er viel über die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups. Er hat an Diskussionsrunden über Gesundheits-Check-ups teilgenommen, die Tina Cook im Auftrag ihrer Universität 2009 mit den „Lawnmowers“ durchgeführt hat. Zudem hat er als Darsteller in einem Film der „Lawnmowers“ mitgewirkt, der das Ziel verfolgte, Menschen über die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups zu informieren und aufzuklären.⁹ Zu den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups äußert sich Andrew wie folgt:

Ein Alljährlicher Gesundheits-Check-up steht für etwas, was man jährlich macht, und es ist eine Untersuchung, um zu gucken, ob man gesund ist ... Bei der letzten Untersuchung war meine Mutter mit dabei. Sie haben nach meiner Ernährung gefragt und danach, was ich trinke. Dann haben sie meinen Blutdruck gemessen und mein Herz abgehört. Sie haben meine Reflexe überprüft mit dem Ding, das sie dir aufs Knie hauen. Das haben sie gemacht. Danach haben sie nur gesagt, dass ich gesundheitlich okay bin und dass ich mir keine Sorgen machen muss. Sie haben gesagt, dass ich bald wieder zu einer Untersuchung kommen würde. Aber

9) Den Link zum Film finden Sie unter www.geseb.de/ZEuB/links

das habe ich dann doch nie gemacht. Es fühlt sich richtig komisch an, für so was zum Arzt zu gehen. Normalerweise geht man zum Arzt, wenn man krank ist. Ich dachte: „Wozu das Ganze?“ „Werden sie jetzt plötzlich sagen, dass ich krank bin?“ Aber schließlich habe ich verstanden, dass es halt irgendwie gut ist, hinzugehen. Es geht darum, sicherzustellen, dass man auf seine Gesundheit achtet und dass man nicht einfach tot umfallen wird oder sonst was.

Wie andere Menschen mit Lernbehinderung stellt Andrew die Notwendigkeit in Frage, jährlich zu einem Gesundheits-Check zu gehen, wenn man sich nicht krank fühlt. Möglicherweise kommt dabei heraus, dass man gesagt bekommt, dass es einem doch nicht so gut geht. Nachdem er einen Gesundheits-Check hat machen lassen, der sein Gefühl, gesund zu sein, bestätigte, war Andrew von den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups angetan. Aber interessanterweise war Andrew, so wie er es einschätzt, seit 1994 bei keinem weiteren Gesundheits-Check-up – und das trotz seines Wissens über die Untersuchungen und obwohl er von seiner Mutter unterstützt wird.

Ich denke, das sind wichtige Sachen, die nicht so gut laufen, wie sie sollten. Mein letzter Alljährlicher Gesundheits-Check-up muss 1994 gewesen sein. Ich weiß nicht, warum ich nicht weitere Untersuchungen gehabt habe. Wir erfahren einfach nicht davon. Wir haben nie irgendwelche Briefe oder Anrufe bekommen, dass wir hingehen sollten. Meine Mutter und mein Vater wissen von den Check-ups, und sie wissen, dass wir sie bekommen sollten, aber in der Regel bekommen wir sie nicht. Ich

habe nie beim Arzt deswegen nachgefragt, weil sie das einem sagen sollten. Ich war wegen anderen Problemen beim Arzt, und sie haben nie gesagt, dass ich einen Gesundheits-Check-up brauche.

Andrew weiß Bescheid über die Gesundheits-Check-ups, er kennt die Bedeutung von „alljährlich“ und die Gründe, warum man die Gesundheits-Check-ups machen lassen sollte. Er kann auch mit ausreichend Unterstützung rechnen. Und trotzdem nutzt er das Angebot nicht, weil er nicht explizit eingeladen wird. Damit stellt sich ganz deutlich die Frage, ob nicht die Arztpraxen eine aktivere Rolle übernehmen sollten, indem sie Menschen wie Andrew gezielt zu Terminen einladen. Wenn Andrew eingeladen worden wäre, hätte er den Termin wahrnehmen wollen und er weiß, dass seine Mutter ihn begleiten würde. Der letzte Punkt ist auf dem Hintergrund von Matthews Aussage, dass er nie alleine in die Arztpraxis gehen würde, von besonderer Bedeutung.

Wenn ich zu einem Gesundheits-Check-up eingeladen würde, würde ich nie alleine hingehen. Ich gehe immer mit meiner Mutter. Ich gehe nicht gern alleine irgendwo rein. Ich finde es schwer, mit den Ärzten zu sprechen. Ich wäre einfach blockiert und würde etwas Falsches sagen. Ohne Hilfe spreche ich nicht gern mit anderen Leuten über meine Gesundheit. Ich denke, ich würde mich wohler fühlen, wenn ich den Alljährlichen Gesundheits-Check-up an einem neutralen Ort machen lassen könnte ... in meinem Haus oder in meinem Wohnzimmer. Es würde mir mit der ganzen Sache besser gehen, und ich würde mir weniger Sorgen darüber machen, was es mit dem Gesundheits-Check-up auf sich hat.

Ebenso wie Matthew findet auch Andrew die Gesundheits-Check-ups gut. Er will jedoch zwei wichtige Aspekte hervorheben, die, wenn sie berücksichtigt würden, dazu beitragen könnten, dass mehr Menschen mit Lernbehinderung das Angebot der Alljährlichen Gesundheits-Check-ups wahrnehmen:

Erstens müssten die Arztpraxen genauer darauf achten, dass die Menschen, die es betrifft, zu Terminen eingeladen werden. Auch wenn er die Gesundheits-Check-ups für wichtig hält, wartet Andrew trotzdem auf ein Anschreiben der Arztpraxis, bevor er hinget. Auch viele andere Teilnehmende an der Gruppendiskussion waren der Ansicht, dass der Gesundheitssektor Verantwortung dafür übernehmen sollte, dass die Leute ihre Check-up-Termine regelmäßig wahrnehmen. Um einen Termin bitten zu müssen, vermittelte ihnen das Gefühl, dass sie ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin auf die Nerven gehen.

Zweitens wünscht sich Andrew von den Hausärztinnen und Hausärzten mehr Verständnis. Sie sollten einsehen, dass für manche Menschen ein Arztbesuch angstbesetzt ist, weil sie damit den Zustand des Krankseins verbinden. Ein Arztbesuch kann Stress verursachen: „Auch wenn man weiß, dass man nicht krank ist, macht man sich Sorgen, dass die Ärztin/der Arzt das Gegenteil behaupten könnte“. Andere Diskussteilnehmende bekräftigten Andrews Aussage, indem sie von ihren Unsicherheiten gegenüber den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups sprachen. Sie fanden es schwierig zu begreifen, warum man ohne Krankheitssymptome einen Arzt aufsuchen sollte. Von der Tatsache ausgehend, dass man mit der Arztpraxis Krank-

heit verbindet, fragte sich Andrew, ob der Check-up nicht auch an einem neutralen Ort stattfinden könnte, wo sich die Leute wohler fühlen.

Graeme ist 24 Jahre alt und wohnt bei seiner Mutter. Im Gegensatz zu Andrew liegt sein letzter Gesundheits-Check-up nicht so weit zurück. Er stimmt mit Andrew überein, dass die Gesundheits-Check-ups einen nervös machen können, vor allem wenn man sich Sorgen macht, dass es dort auch um Intimes gehen könnte.

Sie stellen intime Fragen über Knoten da unten und ... nee, es ist zu intim ...

Graeme stoppte hier – er wollte nichts Genaueres erzählen. Später sagte er:

Normalerweise fragen sie auch, ob du trinkst und rauchst. Stellt euch vor, als sie mir Blut abgenommen haben, bin ich gelb angelaufen. Das passiert mir oft, dass ich wegschummle, so dass ich nichts mehr sehen kann. Bei mir gibt es immer solche Nebenwirkungen.

Abgesehen von der für ihn unangenehmen Blutabnahme hält auch Graeme, ebenso wie Andrew, die Gesundheits-Check-ups für eine gute Sache, und er geht tatsächlich regelmäßig hin.

Du kriegst deine Größe gemessen, dein Gewicht kontrolliert und eine fiese Blutprobe. Es ist einfach eine Vorsorgeuntersuchung einmal im Jahr und ich gehe jedes Jahr mit meiner Mutter.

Graeme plädiert dafür, die Leute über die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups besser zu informieren. Weil sie für den Er-

halt der eigenen Gesundheit wichtig sind, ermutigt er auch andere, die Check-ups machen zu lassen, auch wenn es manchmal peinlich oder unbequem sein mag.

Debbie ist 51 Jahre und lebt in einer eigenen Wohnung zusammen mit ihrem Ehemann. Sie hat keine Unterstützung, z. B. von ihren Eltern, bei Arztbesuchen. Auch sie hält die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups für sinnvoll und versteht, dass dabei Dinge herauskommen können, die ohne die verschiedenen Tests unerkannt bleiben würden.

Ich denke, dass jeder zum Alljährlichen Gesundheits-Check-up gehen sollte. Man könnte durch viele Sachen gefährdet sein. Du siehst vielleicht gesund aus aber etwas könnte los sein in deinem Körper. Vielleicht denkst du: „Mir geht's gut, ich brauche das nicht“. Dann messen sie deinen Blutdruck und er ist vielleicht durch die Decke.

Auch Debbie weist darauf hin, dass die Leute unzureichend informiert sind

Sie (die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups) sollten etwas sein, wo man jedes Jahr hinget, um seine Gesundheit überprüfen zu lassen. Aber nicht jeder weiß davon ... wenn der Arzt es nicht sagt.

Die folgende Geschichte bezieht sich auf einen Arztbesuch zu einem Zeitpunkt, als Debbie noch nichts von Gesundheits-Check-ups wusste. Das Beispiel zeigt, wie irritierend es sein kann, wenn die allgemeine Gesundheitsvorsorge mit spezifischen gesundheitlichen Problemen vermischt wird. Debbie ging wegen eines bestimmten Problems zum Arzt, und dort

wurde zusätzlich der Alljährliche Gesundheits-Check-up durchgeführt.

Ich habe von diesen Check-ups erfahren, als ich wegen etwas anderem zum Arzt gegangen bin. Die Ärztin sagte zu mir: „Übrigens, aufgrund Ihrer Lernbehinderungen steht Ihnen ein Gesundheits-Check-up zu“. Ich habe nicht verstanden, wozu der gut sein sollte. Es war ein bisschen nervig. Ich dachte, sie wollen meine Fähigkeiten testen, nicht das Blutbild und solche Sachen. Sie haben mich gewogen, meine Größe gemessen, meinen Blutdruck. Ich habe seitdem nichts gehört ... alles ist in Ordnung, denke ich!

Zu diesem Zeitpunkt war bei Debbie noch keine Lernbehinderung diagnostiziert worden, obwohl sie schon ihr ganzes Leben lang Schwierigkeiten mit dem Lernen hatte. Sie hat das Gefühl, dass die fehlende Diagnose sich negativ auf ihr Leben und ihren Anspruch auf Unterstützung für eine selbständige Lebensführung ausgewirkt hat. Es gibt einige schwierige Ereignisse in ihrem Leben, die vielleicht anders gelaufen wären, wenn sie aufgrund einer Diagnose der Lernbehinderung auf Unterstützung hätte zurückgreifen können. Als bei ihr der Gesundheits-Check-up durchgeführt wurde, dachte sie, dass es dabei unter anderem um die Feststellung ihrer Lernschwierigkeiten ginge. Sie war daher besorgt, als sie nach dem Arzttermin keine Rückmeldung bekam. Jetzt hat Debbie eine Diagnose ihrer Lernbehinderung erhalten, was sie nützlich findet. Aber als sie darüber nachdachte, ob sie weitere Gesundheits-Check-ups machen lassen, stellte sie fest, dass sie sich dessen nicht richtig bewusst war.

Ich habe schon ewig keinen Gesundheits-Check-up machen lassen. Ich weiß wirklich nicht, wann der letzte Termin war. Ich bekomme keine Briefe oder so. Es ist ein bisschen verwirrend, denn wenn ich zum Arzt gehe, messen sie so oder so Gewicht und Blutdruck. Ist das dann der Alljährliche Gesundheits-Check-up? Man könnte auch denken, dass sie einen an den nächsten Termin erinnern, wenn man zum Doktor geht.

Auch Debbie betont, dass es hilfreich wäre, wann man einen Brief bezüglich der Alljährlichen Gesundheits-Check-ups erhalten würde. Dann wüsste man, wann ein Termin ansteht und ob man schon bei einem Check-up war oder nicht. Es sei verwirrend, wenn der Check-up einfach mit einem anderen Arzttermin gekoppelt wird, denn manchmal muss auch wegen einer akuten Krankheit eine Blutprobe durchgeführt werden. Deswegen ist Debbie nicht sicher, ob bei ihr in letzter Zeit ein kompletter Gesundheits-Check-up gemacht wurde.

Manchmal mache ich mir Sorgen, dass ich den Alljährlichen Gesundheits-Check-up nicht habe machen lassen. Es nervt, weil sie einmal sagen, dass mir wegen meiner Behinderung ein Alljährlicher Gesundheits-Check-up zusteht, und danach höre ich nichts.

In der Gruppe wurde darüber diskutiert, dass Assistenz sehr wichtig ist, einmal um überhaupt einen Termin beim Arzt wahrzunehmen und zum anderen, um sich dabei wohl zu fühlen. Debbies Geschichte machte die Verwirrung deutlich, die entstehen kann, wenn jemand diesen Prozess alleine bewältigen muss. Unter-

stützung durch Familienmitglieder und Professionelle wurde als ein wichtiger Aspekt hervorgehoben, der dazu beitragen kann, den Alljährlichen Gesundheits-Check-up positiver und zugänglicher zu gestalten. Debbie betont, dass es hilfreich wäre, wenn die Hausärzte die Gesundheits-Check-ups getrennt von anderen Behandlungen durchführen würden. Wenn man sie ausschließlich zu einem Alljährlichen Gesundheits-Check-up einladen würde, könnte sie diese Untersuchung als solches erkennen und würde wissen, warum sie hinget. Es ist nicht gerade gesundheitsförderlich, sich verwirrt und etwas genervt zu fühlen. Andrews Vorschlag, den Alljährlichen Gesundheits-Check-up an einem Ort stattfinden zu lassen, der nicht mit Krankheit, sondern mit Gesundheit verbunden wird, könnte darüber hinaus nützlich sein, die Unterscheidung zwischen Krank-Sein und Gesundbleiben zu erklären. Möglicherweise würde das dazu führen, dass mehr Menschen sich mit der Idee des Alljährlichen Gesundheits-Check-ups anfreunden könnten.

Allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern an der Gruppendiskussion war klar, dass sie besser in der Lage sein würden, angemessen zu handeln, wenn sie wüssten, was Sache ist. Wenn man etwas nicht richtig versteht, wird man ängstlich, und man ist weniger gewillt, zu einem Alljährlichen Gesundheits-Check-up zu gehen. Neben dem Problem, dass viele nicht genau wissen, wie sie sich einen Alljährlichen Gesundheits-Check-up vorzustellen haben, diskutierte die gesamte Gruppe auch die Fachterminologie, die Wörter, die die Ärzte benutzen. Die Diskussionsteilnehmerinnen und Diskussionsteilnehmer beschrieben ihre

Erfahrungen dahingehend, dass sie sich bei Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten in einer unzugänglichen Welt des medizinischen Jargons befinden. Das erzeugt bei ihnen ein Gefühl von Verwirrung und Ratlosigkeit. Für einige war auch das Wort „annual“ problematisch und irreführend. Sie dachten, es könnte „... ab und an“ heißen oder „... immer dann, wenn man mit dem Arzt in Kontakt kommt“. Andrew meinte, dass es sehr hilfreich wäre, wenn man die „Annual Health Checks“ (also die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups) einfach „Yearly Health Checks“ (Jährliche Gesundheits-Check-ups) nennen könnte.¹⁰

4. Zusammenfassung und Schluss

Wenn man sich die Ungleichheit vor Augen führt, mit der sich Menschen mit Lernbehinderungen im Hinblick auf ihre Gesundheit konfrontiert sehen, scheint es von größter Wichtigkeit, dass die Gesundheitsdienste im Vereinigten Königreich sich der Frage widmen, wie der Zugang zu Unterstützungsleistungen zur Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustands dieser Menschen gewährleistet werden könnte. Seit 2008 ist im Vereinigten Königreich viel geschehen, man hat angefangen sich der im Michael-Bericht hervorgehobenen Themen und Anliegen

anzunehmen, aber die Veränderungen gehen beim gegebenen Umfang und wegen der tiefen kulturellen Verwurzelung des Problems nur langsam von statten. Im Jahre 2010 fassten Emerson und Baines die im Vereinigten Königreich verfügbare Forschungsliteratur, die sich mit dem Gesundheitszustand und den Gesundheitsproblemen von Kindern und Erwachsenen mit Lernbehinderungen beschäftigt, zusammen und wiesen einmal mehr darauf hin, dass die Ungleichheit, mit der sich Menschen mit Lernbehinderungen im Vereinigten Königreich im Hinblick auf ihre Gesundheit konfrontiert sehen, in gewissem Ausmaß darauf zurückzuführen ist, dass „Barrieren ihnen den Zugang zu rechtzeitigen, geeigneten und wirksamen Gesundheitsleistungen versperren“ (Emmerson/Baines 2010, S. 1). In einem weiteren Beitrag stellen Emmerson u.a. fest: „Es ist klar, dass diese Ungleichheit im Hinblick auf die Gesundheit bis zu einem gewissen Grad vermieden werden könnte. Es ist ebenso klar, dass die Art und Weise, wie Maßnahmen der Gesundheitsvorsorge bereitgestellt werden, unzureichend ist, ungerecht und wahrscheinlich unvereinbar mit den gesetzlichen Vorgaben, die sich ergeben aus dem Gleichstellungsgesetz (Equality Act) von 2010, dem Gesetz über Betreuung, Bevollmächtigung und Patientenverfügung bei eingeschränkten geistigen Fähigkeiten (Mental Capacity Act) von

10) Im Englischen gibt es für „jährlich“ zwei Wörter, „annual“ und „yearly“. Um im Deutschen eine Entsprechung für die beschriebene Schwierigkeit mit dem Wort „annual“ zu finden, müsste man vielleicht von einer „Vorsorgeuntersuchung per annum“ sprechen. Das wäre aber sehr ungewöhnlich. Somit ergibt sich im Deutschen in diesem Fall nicht die gleiche sprachliche Hürde wie im Englischen. Um auch im Deutschen die Hürde etwas höher zu hängen, benutzen wir als deutsche Entsprechung für „annual“ das Wort „alljährlich“ und nicht einfach nur „jährlich“, was auch möglich gewesen wäre. (Anm. d. Übers.)

2005, dem Gesetz über Gesundheit und Pflege (Health and Social Care Act) von 2008, Handlungsanweisungen aus Verwaltungsvorschriften von 2010 und 2005 und aus der UN-Behindertenrechtskonvention“ (Emmerson u.a. 2011, S. 18).

Die Fragen und Anliegen, die von den Mitgliedern der Lawnmowers-Theatergruppe in Bezug auf den Zugang zu Alljährlichen Gesundheits-Check-ups aufgeworfen und vorgebracht wurden, sind einschlägig und sehr relevant. Im Jahre 2010 veröffentlichten Dr. Matt Hoghton und die Königliche Hochschule für Allgemeinmediziner (Royal College of General Practitioners) ein Dokument mit dem Titel: „Eine Schritt-für-Schritt-Anleitung für die allgemeinmedizinische Praxis: Alljährliche Gesundheits-Check-ups für Menschen mit Lernbehinderung“. Dieser Leitfaden stellt Informationen, Ratschläge und Anleitungen bereit, die dem Allgemeinmediziner, den medizinischen Fachangestellten und dem übrigen Personal in den hausärztlichen Praxen helfen sollen, die Prozesse bei der Vorbereitung und Durchführung der Alljährlichen Gesundheits-Check-ups für Menschen mit Lernbehinderung zu optimieren. Der Leitfaden stellt einen detaillierten Prüfplan zur Verfügung, mit dem die Kenntnisse über Menschen mit Lernbehinderung in der ambulanten Praxis ausgebaut werden können, um auf dieser Grundlage deren Bereitschaft zur Teilnahme an Alljährlichen Gesundheits-Check-ups zu fördern. Hier einige Beispiele:

- Die Patienten sollten zum Gesundheits-Check-up eingeladen werden (mit geeigneten Methoden und mit gut verständlichem Informationsmaterial).

- Es wird auch empfohlen, dass die Arztpraxen den vor dem Gesundheits-Check-up auszufüllenden Fragebogen (abrufbar im Internet unter: www.rcgp.org) beilegen, um den Patienten und dem Betreuungspersonal zu helfen, sich auf den Untersuchungstermin vorzubereiten, um Ängste abzubauen und so die Effektivität des Arztbesuchs zu erhöhen.
- Es ist zu überprüfen, ob die Einladung den Empfänger bzw. die Empfängerin erreicht hat.
- Es sollten Wahlmöglichkeiten angeboten und es sollte versucht werden, den Arzttermin für die Zeit und für den Wochentag zu vereinbaren, die sowohl für die zu untersuchende Person und die Betreuenden als auch für die Arztpraxis besonders gut passen. (Vgl. Hoghton u.a. 2010, S. 8)

Der Leitfaden enthält auch Briefformulare, mit denen Menschen in verständlicher und zugänglicher Weise zum Alljährlichen Gesundheits-Check-up eingeladen werden können. Fast alle Themen und Anliegen, die von den Mitgliedern der Lawnmowers-Theatergruppe bezüglich der Alljährlichen Gesundheits-Check-ups angeschnitten und vorgebracht wurden, werden in diesem umfassenden Dokument behandelt. Einige Allgemeinmediziner, wie z.B. Martin und Lindsay, geben ihrer Hoffnung Ausdruck, dass mit der Erweiterung der Dienstleistungen bei der Durchführung der Jährlichen Vorsorgeuntersuchungen die Gesundheit der Menschen mit Lernschwierigkeiten verbessert werden könnte.

„Es ist möglich, dass diese gefährdete Patientengruppe, die Schwierigkeiten hat, Zugang zu Maßnahmen der

Gesundheitsvorsorge zu finden, sich einer besseren Gesundheit erfreuen könnte, wenn der Behandlung zugängliche Krankheitszustände, darunter auch einige Formen von Krebs, früh erkannt würden, weil Zielgerichtet Erweiterte Dienstleistungen (Directed Enhanced Services = DES) in den allgemeinmedizinischen Praxen wirksam und erfolgreich eingesetzt werden“ (Martin/Lindsay 2009, S. 481).

Die Mitglieder der Lawnmowers-Theatergruppe haben jedoch die Erfahrung gemacht, dass es trotz aller Hilfestellungen für die Hausärzte und Allgemeinmediziner bei der Durchführung dieser Arbeit noch eine Kluft gibt zwischen der Politik, den Anleitungen und ihrer praktischen Umsetzung.

Matthew, Andrew, Graeme und Debbie, sie alle denken, das Alljährliche Gesundheits-Check-ups für Menschen mit Lernschwierigkeiten eine gute Sache sind und dass diese Untersuchungen den Menschen helfen können, gesund zu bleiben, weil es Krankheiten gibt, von denen man nicht weiß, dass man sie hat. Wenn solche Krankheiten während eines Alljährlichen Gesundheits-Check-ups erkannt werden, könnten sie behandelt werden und man hat möglicherweise ein längeres gesundes Leben. Die Mitglieder der Freien Theatergruppe „The Lawnmowers“ sind Forscher, Vordenker und Akteure, die sich mit den Ungleichheiten beschäftigen, mit denen sich Menschen mit Lernbehinderungen konfrontiert sehen. Den Zugang zu den Alljährlichen Gesundheits-Check-ups sehen sie weiterhin als schwierig an, obwohl sie diese Untersuchungen generell begrüßen. Sie hoffen, dass der Bericht

über ihre Erfahrungen dazu beiträgt, einige der Schwierigkeiten anzugehen und Menschen mit Lernschwierigkeiten dabei zu unterstützen, besseren Zugang zu Gesundheitsleistungen zu finden. Sie wissen, dass es sehr unglücklich machen kann, nicht gesund zu sein: Die meisten von ihnen haben entsprechende Erfahrungen gemacht, entweder am eigenen Leib oder im näheren Umfeld. Glücklich und gesund zu sein ist für die Mitglieder der Freien Theatergruppe „The Lawnmowers“ ebenso von größter Wichtigkeit wie für ihre Freunde und Familien. Deshalb würden sie gerne dazu beitragen, dass die Alljährlichen Gesundheits-Check-ups funktionieren und ein Erfolg werden.

Literatur

- Baxter, Helen Ann / Lowe, Katherine / Houston, Helen Louise Ann / Jones, Glyn / Felce, David John / Kerr, Michael Patrick (2006): Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. In: British Journal of General Practice. 56 (523), pp. 93-98
- Cooper, Sally-Ann / Morrison, Jill / Melville, Craig / Finlayson, Janet / Allan, Linda / Martin, Graham / Robinson, Nicola (2006): Improving the health of people with intellectual disabilities: Outcomes of a health screening programme after 1 year. Journal of Intellectual Disability Research. 50 (9), pp. 667-677
- Department of Health (2004): Standards for Better Health. London (HMSO)
- Disability Rights Commission (2006): Equal Treatment: Closing the Gap. A formal investigation into physical health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems. London
- Emerson, Eric / Baines, Susannah / Allerton, Lindsay / Welch, Vicki (2011): Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK. Learning Disability Observatory. London

Emerson, Eric / Baines, Susannah (2010) Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK. Learning Disability Observatory. London

Felce, David / Baxter, Helen / Lowe, Kathy / Dunstan, Frank / Houston, Helen / Jones, Glyn / Felce, Janet / Kerr, Michael (2008): The impact of repeated health checks for adults with learning disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 21 (6), pp. 585-596

Hoghton, Matt and the Royal College of General Practitioners (2010): A Step by Step Guide for GP Practices: Annual Health Checks for People with a Learning Disability Royal College of General Practitioners. London

Lennox, Tasmin N / Nadkarni, Joanne / Moffat, Peter / Robertson, Caroline (2003): Access to Services and Meeting the Needs of People with Learning Disabilities. Journal of Intellectual Disabilities. 7 (1), pp. 34-50

Martin, Graham / Lindsay, Peter (2009): Dying and living with a learning disability: Will health checks for adults improve their quality of life? British Journal of General Practice. 59 (564), pp. 480-481

Michael, Jonathan. (2008): Healthcare for All: Report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities. London (HMSO)

NHS Primary Care Contracting (2009): Directed Enhanced Service for annual health checks for people with learning disabilities. Im Internet: http://www.pcc.nhs.uk/uploads/primary_care_service_frameworks/2009/directed_enhanced_services_for_annual_health_checks_for_people_with_learning_disabilities_faqs_feb09.pdf Accessed July 20th 2009

Perry, Jonathan / Kerr, Mike / Felce, David / Bartley, Stuart / Tomlinson, Judith (2008): Monitoring the public health impact of health checks for adults with a learning disability in Wales. First report of the joint NPHS/WCLD project group

Romeo, Renee / Knapp, Martin / Morrison, Jill / Melville, Craig / Allan, Linda / Finlayson, Janet / Cooper, Sally-Ann (2009): Cost estimation of a health-check intervention for adults with intellectual disabilities in the UK. Journal of Intellectual Disability Research. 53 (5), pp. 426-439

The Lawnmowers



Graeme Thompson



Debbie Bell-Hutchinson



Andrew Mcleod



Matthew Dennis

Übersetzung aus dem Englischen von Eduard Jan Ditschek und Emma Fawcett.

Der englische Originaltext wird auf der Homepage der GEB veröffentlicht: www.geseb.de

*Dr. Tina Cook
Department of Social Work and Communities
Faculty of Health and Life Sciences
Northumbria University
Newcastle upon Tyne
tina.cook@northumbria.ac.uk*

