

Sechs bis zwölf Jahre

Gesundheit und Vorsorge bei hohem Unterstützungsbedarf: warum Menschen früher sterben, woran es liegt — und was Unterstützte Kommunikation damit zu tun hat

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

23. August 2026

Arbeitsfassung — Teil der Assistenz-Linie innerhalb dieser Reihe. Der Text beantwortet vier Fragen: Wie groß ist der Unterschied in der Lebenserwartung wirklich? Welche der Ursachen sind vermeidbar? Warum wird Schmerz bei Menschen ohne Lautsprache so oft übersehen? Und was folgt daraus für Vokabular, Assistenz und Arztbesuch? Der Text beschreibt das deutsche System; die Paragrafen wurden am 23.08.2026 im Gesetzestext nachgelesen. Er ist eine Orientierung, keine medizinische und keine Rechtsberatung — im Einzelfall entscheiden die behandelnden Ärztinnen und Ärzte und die zuständigen Träger.

Inhalt

7a. Frauengesundheit: fünf Sprechstunden für ein ganzes Land 7b. Psychische Gesundheit: das am häufigsten übersehene Feld

1. Die Zahl, die alles rahmt
2. Was daran vermeidbar ist
3. Die diagnostische Überschattung
4. Schmerz, der nicht ankommt
5. Vorsorge fällt aus — und warum
6. Der Mund: das am schlechtesten versorgte Organ
7. Medikamente: viele, lange, selten überprüft
8. Der Arztbesuch: was ihn scheitern lässt
9. Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung
10. Das Gesundheitsvokabular
11. Was Assistenz dabei tut — und was nicht
12. Grenzen dieses Textes
13. Fazit in fünf Sätzen
14. Literatur (mit Prüfvermerk)

1. Die Zahl, die alles rahmt

Es gibt in diesem Feld eine Zahl, die jede Diskussion über Prioritäten beendet, sobald man sie kennt. Menschen mit Intelligenzminderung in Deutschland haben eine **um sechs bis zwölf Jahre verkürzte Lebenserwartung**: Männer erreichen 65 bis 71 Jahre gegenüber 77 in der Gesamtbevölkerung, Frauen 70 bis 73 gegenüber 82,5. Das Sterberisiko ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung **drei- bis vierfach erhöht**.

Diese Zahlen stammen nicht aus einer Kampagne, sondern aus einer Übersichtsarbeit im *Deutschen Ärzteblatt* (Sappok, Diefenbacher, Winterholler 2019). Sie beschreiben keinen Naturzustand. Sie beschreiben ein Versorgungsergebnis.

Der Unterschied ist wichtig, weil er die Frage verschiebt. Wer die kürzere Lebenserwartung für eine Folge der Behinderung hält, hat nichts zu tun. Wer sie für eine Folge der Versorgung hält, hat sehr viel zu tun — und dieser Text handelt davon, was.

2. Was daran vermeidbar ist

Ein Teil der Differenz ist tatsächlich unmittelbar mit bestimmten Syndromen und Begleiterkrankungen verbunden — Herzfehler, Epilepsien, Fehlbildungen. Dieser Teil ist real und soll nicht kleingeredet werden.

Der andere Teil aber ist ein Versorgungsproblem, und die Übersichtsarbeit benennt die Faktoren ausdrücklich: **Polypharmazie, fehlende Vorsorgeuntersuchungen, unvollständige Impfungen**. Dazu kommt die verzögerte Diagnosestellung, die bei Tumorerkrankungen als Grund für die erhöhte Sterblichkeit gilt.

Das sind vier Sätze, aber sie tragen die ganze Argumentation dieses Textes. Denn keiner dieser Faktoren hat mit der Behinderung selbst zu tun. Alle vier haben mit etwas anderem zu tun: damit, **ob ein Mensch mitteilen kann, was mit ihm los ist — und ob jemand hinsieht**.

Und genau an dieser Stelle wird ein Kommunikationsthema zu einem Gesundheitsthema. Das ist keine berufsständische Vereinnahmung. Es ist die naheliegende Schlussfolgerung, wenn man die Kette rückwärts liest: Eine Erkrankung wird spät erkannt, weil sie spät gemeldet wird; sie wird spät gemeldet, weil die Person sie nicht mitteilen kann oder ihre Mitteilung nicht gelesen wird.

3. Die diagnostische Überschattung

Für den häufigsten Mechanismus gibt es einen Fachbegriff, und wer ihn kennt, erkennt ihn überall wieder: **diagnostic overshadowing** — die diagnostische Überschattung.

Sie beschreibt den Fehler, ein Symptom der Behinderung zuzuschreiben statt einer Erkrankung. Die Übersichtsarbeit nennt als Beispiel, dass Schizophrenien unerkant bleiben können, weil Bewegungsstörungen und Negativsymptome als Teil der Behinderung fehlinterpretiert werden.

In der Praxis begegnet einem derselbe Mechanismus täglich und viel banaler:

- Der Mensch schlägt sich an den Kopf — »das macht er immer«. Er hat eine Mittelohrentzündung.
- Der Mensch isst weniger — »sie ist halt wählerisch«. Sie hat Zahnschmerzen.
- Der Mensch ist unruhig und schläft schlecht — »das ist die Autismus-Symptomatik«. Es ist Reflux.
- Der Mensch wird aggressiv — »Verhaltensproblem«. Es ist eine Verstopfung, die seit acht Tagen niemand bemerkt hat.

Die Überschattung ist deshalb so hartnäckig, weil sie sich nicht wie ein Fehler anfühlt. Sie fühlt sich wie Erfahrung an: *Wir kennen ihn doch*. Und sie hat einen selbstbestätigenden Zug, denn wer die Erklärung schon hat, sucht keine zweite.

Der einzige verlässliche Gegenmechanismus ist eine Regel, die man vorher verabreden muss, weil man sie im Einzelfall nie anwenden wird: **Bei jeder Veränderung des Verhaltens wird**

zuerst der Körper geprüft — bevor irgendetwas anderes erwogen wird. Diese Regel ist unbequem, weil sie Aufwand erzeugt, und wertvoll genau deshalb.

4. Schmerz, der nicht ankommt

Die schwierigste Lücke ist die beim Schmerz, und sie ist doppelt verschlossen.

Erstens haben viele Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf keine Wörter dafür. Schmerz ist sprachlich anspruchsvoll: Er hat einen Ort, eine Art, eine Stärke und einen Verlauf, und keines dieser vier Merkmale lässt sich zeigen. »Aua« reicht für einen gestoßenen Zeh; es reicht nicht für brennend seit drei Tagen, oben rechts, schlimmer beim Liegen.

Zweitens wird der geäußerte Schmerz seltener wahrgenommen. Die europäische Schmerzgesellschaft hat dem Thema ein eigenes Merkblatt gewidmet; die Kernaussage ist, dass Schmerz bei Menschen mit Intelligenzminderung systematisch unterschätzt und unterbehandelt wird — nicht, weil er seltener wäre, sondern weil die üblichen Erfassungswege auf Selbstauskunft beruhen.

Daraus folgt dreierlei für die Praxis.

Schmerzäußerung braucht eigene Wörter, und sie müssen früh da sein. Körperteile, Schmerzarten (drückt, sticht, brennt, zieht), eine Stärkeskala, ein Zeitverlauf (seit wann, wann schlimmer). Wer sie erst einführt, wenn es weh tut, führt sie zu spät ein.

Fremdeinschätzung ist ein Notbehelf, kein Ersatz. Es gibt Beobachtungsinstrumente für Menschen, die sich nicht äußern können, und sie sind besser als nichts. Aber jede Fremdeinschätzung misst, was das Umfeld sieht — nicht, was der Mensch spürt.

Und der Ausgangswert muss bekannt sein. Ohne zu wissen, wie jemand normalerweise schläft, isst, sich bewegt und klingt, lässt sich eine Veränderung nicht erkennen. Diese Kenntnis liegt bei den Menschen, die täglich da sind — was den Zusammenhang zur Personalfluktuationsherstellung, den der Arbeits-Text dieser Reihe entfaltet: Wer die Person erst seit drei Wochen kennt, hat keinen Ausgangswert.

5. Vorsorge fällt aus — und warum

Vorsorgeuntersuchungen sind der Teil der Medizin, der stattfindet, *bevor* etwas weh tut. Genau deshalb fallen sie bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf besonders leicht aus: Es gibt keinen Anlass, der von selbst entsteht.

Die Gründe, die in der Praxis zusammenwirken, sind selten böse und in Summe wirksam:

Niemand ist zuständig. Vorsorge braucht jemanden, der einen Termin macht, ohne dass ein Problem drängt. Im Alltag zwischen Diensten, Wechseln und akuten Fragen ist das die Aufgabe, die immer verschoben werden kann.

Der Aufwand ist hoch. Ein Termin bedeutet Fahrt, Begleitung, Wartezeit, oft Umsetzen und Lagern — für eine Untersuchung, die vielleicht nichts findet. Diese Rechnung geht subjektiv nie auf, und objektiv immer.

Die Untersuchung selbst ist schwer zugänglich. Mammografie, Darmspiegelung, Sehtest, Hörtest — die Standardverfahren setzen Mitmachen voraus: still halten, Anweisungen befolgen, Rückmeldung geben. Wo das nicht geht, wird oft gar nicht erst begonnen, statt nach dem angepassten Weg zu suchen.

Und die Praxis ist nicht barrierefrei. Stufen, keine Liftmöglichkeit, keine höhenverstellbare Liege, zu kurze Termine.

Keiner dieser Gründe rechtfertigt das Ergebnis, und alle vier sind bearbeitbar — aber nur, wenn jemand sie als Aufgabe übernimmt. Deshalb gehört Vorsorge in die Bedarfsermittlung: nicht als medizinische Leistung, sondern als **Assistenzbedarf für die Organisation und Begleitung**, mit Terminen, Wegen und Zeit.

6. Der Mund: das am schlechtesten versorgte Organ

Zahngesundheit verdient einen eigenen Abschnitt, weil sie drei Eigenschaften vereint, die sie besonders anfällig machen.

Sie ist **unsichtbar von außen** — ein entzündeter Zahn zeigt sich nicht im Gesicht. Sie ist **schwer zu untersuchen**, wenn jemand den Mund nicht auf Aufforderung öffnet. Und sie erzeugt **Schmerz, der als Verhalten ankommt**: Nahrungsverweigerung, Unruhe, Schlagen gegen den Kopf, plötzliche Aggression.

Dazu kommt, dass die Mundpflege bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf oft schwierig und deshalb unvollständig ist, und dass manche Medikamente den Speichelfluss verringern, was Karies begünstigt.

Praktisch heißt das: **Zahnkontrollen gehören in einen festen Rhythmus, nicht in den Bedarfsfall.** Und bei jeder unerklärten Verhaltensänderung gehört der Mund zu den ersten drei Orten, an denen man nachsieht.

7. Medikamente: viele, lange, selten überprüft

Polypharmazie steht in der Übersichtsarbeit als vermeidbarer Faktor an erster Stelle, und der Mechanismus ist alltäglich: Medikamente werden angesetzt, wenn ein Problem auftritt — und nicht abgesetzt, wenn es verschwindet. Über Jahre summiert sich eine Liste, die niemand als Ganzes verantwortet, weil jede einzelne Verordnung einmal begründet war.

Verschärft wird das bei Menschen, die sich nicht äußern können, durch zwei Dinge. Nebenwirkungen werden nicht gemeldet, sondern gezeigt — als Müdigkeit, Unruhe, Appetitverlust,

und damit wieder als »Verhalten«. Und der Nutzen lässt sich schwer prüfen, wenn die Person nicht sagen kann, ob es ihr besser geht.

Die Konsequenz ist keine Medikamentenskepsis, sondern eine Verabredung: **eine regelmäßige, vollständige Überprüfung der gesamten Medikation** — mit der Frage, die bei jedem Präparat gestellt werden muss und fast nie gestellt wird: *Wofür nimmt die Person das, seit wann, und woran würde man merken, dass es nicht mehr nötig ist?*

Besondere Aufmerksamkeit verdient dabei die Gruppe der Psychopharmaka, die zur Dämpfung von Verhalten verordnet wurden. Wo das Verhalten eine Mitteilung war (siehe den Verhaltens-Text dieser Reihe), dämpft das Medikament die Mitteilung — nicht ihren Anlass.

7a. Frauengesundheit: fünf Sprechstunden für ein ganzes Land

Ein Bereich fällt besonders weit zurück, und er betrifft die Hälfte der Menschen. Die Barrieren der gynäkologischen Versorgung sind gründlich untersucht und ernüchternd banal: Stufen ohne Handlauf, fehlende Behindertenparkplätze, keine Aufzüge oder solche, die für Rollstühle zu eng sind; fehlende höhenverstellbare Untersuchungsstühle und barrierefreie Sanitärräume; dazu Unsicherheit des Fachpersonals im Umgang mit Frauen und Mädchen mit Behinderungen — von allen Barrieren die am leichtesten behebbare.

Eine Zahl macht das Ausmaß deutlich: Auch im Jahr **2024 gab es in ganz Deutschland fünf** Spezialambulanzen oder gynäkologische Sprechstunden für Frauen mit körperlichen Beeinträchtigungen — in Berlin, Bremen, Erlangen, Frankfurt und München.

Die Folgen sind vorhersehbar: Vorsorge fällt aus, Untersuchungen werden verschoben, und was schließlich stattfindet, geschieht mitunter in Narkose — ein Eingriff, der bei besserer Ausstattung und mehr Zeit oft nicht nötig wäre.

Zwei Fragen kommen hinzu, die zu selten gestellt werden. **Verhütung** wird bei Frauen mit hohem Unterstützungsbedarf häufig für sie entschieden statt mit ihnen — obwohl es ihre Entscheidung ist und obwohl es Mittel gibt, die sich erklären und wählen lassen; hier gilt exakt der Maßstab des Entscheidungs-Textes dieser Reihe. Und **die Menstruation** wird oft als Pflgethema behandelt statt als etwas, worüber die Frau selbst Bescheid wissen und mitreden sollte — einschließlich der Wörter dafür. Ein Vokabular ohne die Wörter für den eigenen Unterleib macht sowohl Schmerzäußerung als auch die Meldung von Übergriffen unmöglich; das ist der Punkt, an dem dieser Text und der Gewaltschutz-Text sich berühren.

7b. Psychische Gesundheit: das am häufigsten übersehene Feld

Hier wirkt die diagnostische Überschattung am stärksten, und die Zahlen zeigen, wie viel dabei auf dem Spiel steht: Menschen mit geistiger Behinderung haben ein **drei- bis viermal höheres Risiko, psychisch zu erkranken**, als die Allgemeinbevölkerung. Gleichzeitig werden diese Erkrankungen seltener erkannt, weil ihre Anzeichen als Teil der Behinderung gelesen werden —

Rückzug als »ist halt ruhig«, Antriebslosigkeit als »macht nicht gerne mit«, verändertes Verhalten als »Verhaltensproblem«. Eine Depression äußert sich bei einem Menschen ohne Lautsprache nicht als Satz über Traurigkeit, sondern als weniger Essen, schlechterer Schlaf, weniger Eigeninitiative.

Die Untersuchungen zur Verordnungspraxis sind unbequem. Psychopharmaka werden bei dieser Gruppe häufig **außerhalb der zugelassenen Anwendungsgebiete** verordnet; dokumentiert ist auch die Behandlung mit Antipsychotika **bei Menschen ohne diagnostizierte psychische Erkrankung**. Und der Befund, der am meisten zu denken gibt: Bei reinen Verhaltensauffälligkeiten ist die medikamentöse Behandlung die am wenigsten erfolgversprechende Maßnahme.

Damit schließt sich der Kreis zum Verhaltens-Text: **Wo Verhalten eine Mitteilung war, dämpft das Medikament die Mitteilung — nicht ihren Anlass.**

Das ist ausdrücklich *kein* Argument gegen Psychopharmaka. Wo eine psychische Erkrankung vorliegt, sind sie so angezeigt wie bei allen anderen Menschen auch — und sie werden dieser Gruppe mitunter auch vorenthalten. Das Argument richtet sich gegen Medikamente *anstelle* einer Diagnose und gegen Verordnungen, die niemand mehr überprüft.

Was hilft: fachliche Diagnostik einfordern statt sich mit »Verhaltensproblem« zufriedenzugeben (die MZEB sind oft der Zugang); den Verlauf dokumentieren, einschließlich der Frage nach vorausgegangenen Ereignissen — auch **Trauer** wird bei dieser Gruppe regelmäßig übersehen; jede Verordnung befristet denken; und die Wörter bereitstellen: traurig, Angst, allein, zu viel, ich vermisste, ich kann nicht mehr. Ohne sie bleibt seelisches Leiden unsichtbar — oder es wird zu Verhalten.

8. Der Arztbesuch: was ihn scheitern lässt

Zwischen dem Bedarf und der Behandlung liegt ein Termin, und an ihm scheitert mehr, als man denkt.

Die Zeit reicht nicht. Ein Regeltermin ist für eine Person gerechnet, die sich selbst schildert. Wer über ein Kommunikationssystem antwortet, braucht ein Vielfaches — und bekommt es selten. Der Ausweg ist banal und wirksam: bei der Anmeldung ausdrücklich einen längeren Termin erbitten und begründen. Praxen sagen häufiger ja, als man erwartet, wenn man vorher fragt statt vor Ort zu drängen.

Es wird über die Person hinweg gesprochen. Der häufigste und verletzendste Fehler: Die Ärztin fragt die Begleitung, nicht die Person. Dagegen hilft eine einzige, ruhig vorgetragene Bitte am Anfang — »Bitte fragen Sie ihn direkt, ich helfe beim Antworten« — und die Bereitschaft, sie zu wiederholen.

Die Vorbereitung fehlt. Was gefragt wird, ist absehbar: Wo tut es weh, seit wann, wie stark, was ist anders als sonst. Diese Antworten lassen sich vorher vorbereiten — im Vokabular, auf einer

Karte, als Notizzettel.

Und die Untersuchung selbst wird nicht erklärt. Was passiert gleich, wie fühlt es sich an, wie lange dauert es, wie sage ich Stopp? Ohne diese Information ist Mitmachen kaum möglich — und was dann geschieht, wird als Verweigerung notiert.

Für den Krankenhausfall gilt seit November 2022 ein eigener Anspruch: Menschen mit Behinderungen können eine vertraute Begleitperson mit ins Krankenhaus nehmen, deren Verdienstausschuss abgesichert ist (§ 44b SGB V). Das ist die Ausnahme von der Regel, dass Begleitung Privatsache sei — und ein Muster dafür, wie eine Lücke geschlossen werden kann.

9. Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung

Für Erwachsene gibt es seit 2015 eine Versorgungsform, die für genau diese Fälle geschaffen wurde und die erstaunlich wenigen bekannt ist: die **Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB)**, geregelt in § 119c SGB V.

Die Zentren behandeln ambulant, unter ständiger ärztlicher Leitung, interdisziplinär — medizinische, therapeutische und psychosoziale Leistungen aus einer Hand. Sie sind ausdrücklich auf diejenigen Erwachsenen ausgerichtet, die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf eine solche Behandlung angewiesen sind.

Zwei praktische Hinweise gehören dazu. Zur Behandlung im MZEB ist eine **Überweisung** von der hausärztlichen oder fachärztlichen Praxis nötig. Und die Zentren sind regional sehr ungleich verteilt — in manchen Regionen ist das nächste weit entfernt, in anderen gibt es keines. Der Anspruch nützt also nur, wo eines erreichbar ist; das ist eine Versorgungslücke, kein Rechtsproblem.

Für Kinder und Jugendliche erfüllen die Sozialpädiatrischen Zentren eine vergleichbare Funktion. Der Übergang zwischen beiden — das Erwachsenwerden — ist eine der verlässlichsten Bruchstellen der Versorgung und gehört vorbereitet, bevor er eintritt.

10. Das Gesundheitsvokabular

Aus allem Vorigen folgt eine sehr konkrete Anforderung an jedes Kommunikationssystem. Ein Vokabular, mit dem man Wünsche äußern, aber keine Beschwerden schildern kann, lässt seinen Nutzer im entscheidenden Moment allein.

Fünf Gruppen gehören hinein, und keine davon ist selbstverständlich vorhanden:

Körperteile — und zwar vollständig, einschließlich derer, über die man nicht gern spricht. Ein Vokabular ohne Genitalien und Gesäß macht sowohl Schmerzäußerung als auch die Meldung von Übergriffen unmöglich.

Schmerzarten und -stärke — drückt, sticht, brennt, zieht, klopft; dazu eine Skala, die die Person selbst bedienen kann.

Verlauf und Zeit — seit wann, immer oder manchmal, schlimmer wann, besser wann.

Zustände — mir ist übel, mir ist schwindelig, mir ist heiß, mir ist kalt, ich bin müde, ich kriege schlecht Luft, mein Herz klopft.

Und die Verfahrenswörter — Stopp, warte, das tut weh, noch mal erklären, ich habe Angst, ich will das nicht. Ohne sie ist eine Untersuchung etwas, das mit einem gemacht wird.

Diese Wörter gehören eingeführt, wenn es *nicht* weh tut. Wer sie im Notfall zum ersten Mal braucht, hat sie nicht.

11. Was Assistenz dabei tut — und was nicht

Die Rolle der Assistenz im Gesundheitsbereich ist besonders heikel, weil sie leicht in Stellvertretung kippt. Vier Aufgaben, in derselben Logik wie beim Entscheiden:

Beobachten und dokumentieren. Was ist anders als sonst — beim Schlafen, Essen, Bewegen, in der Stimmung? Ohne diese Aufzeichnung ist die Frage »seit wann?« nicht zu beantworten.

Vorbereiten. Termine machen, Wege organisieren, Fragen vorher klären, das Vokabular für diesen Besuch bereitlegen.

Dolmetschen in beide Richtungen. Die Äußerungen der Person zugänglich machen — und die Auskunft der Praxis so, dass die Person sie versteht. Beides, nicht nur das Erste.

Und auf der Beteiligung bestehen. Darauf hinweisen, dass die Person direkt angesprochen wird; Wartezeit einfordern; nachfragen, wenn eine Entscheidung über den Kopf hinweg getroffen wird.

Was nicht dazugehört: **antworten statt der Person**, auch wenn es schneller ginge; **einwilligen statt der Person**, wo sie selbst einwilligen kann; und die eigene Deutung als Auskunft ausgeben. Die Grenze ist dieselbe wie bei der unterstützten Entscheidungsfindung — sie wird hier nur unter Zeitdruck überschritten.

12. Grenzen dieses Textes

Dieser Text ist **keine medizinische Beratung** und ersetzt keine ärztliche Abklärung; er ordnet Versorgungsbefunde kommunikationsfachlich ein.

Die **Datenlage ist uneinheitlich**. Die Zahlen zur Lebenserwartung stammen aus einer deutschen Übersichtsarbeit; für einzelne Teilbefunde dieses Textes — Teilnahmequoten an Vorsorgeuntersuchungen, Zahngesundheit, Häufigkeit übersehener Diagnosen — habe ich keine belastbaren deutschen Zahlen gefunden. Wo hier keine Zahl steht, steht bewusst keine; die beschriebenen Mechanismen sind fachlich gut belegt, ihre Häufigkeit in Deutschland ist es nicht.

Der Text behandelt **Erwachsene**. Für Kinder und Jugendliche gelten eigene Strukturen (Sozialpädiatrische Zentren, Früherkennungsuntersuchungen), die hier nur gestreift werden.

Die **psychische Gesundheit** wird in Abschnitt 7b nur angerissen; sie verdient einen eigenen Text, insbesondere zur Diagnostik psychischer Erkrankungen bei fehlender Lautsprache. Und die Zahlen zur Verordnungspraxis stammen aus einzelnen deutschen Untersuchungen mit teils sehr unterschiedlichen Werten je nach Einrichtungstyp — die Richtung ist belegt, eine bundesweite Quote ist es nicht.

13. Fazit in fünf Sätzen

Menschen mit Intelligenzminderung sterben in Deutschland sechs bis zwölf Jahre früher und haben ein drei- bis vierfach erhöhtes Sterberisiko — und die dafür benannten vermeidbaren Faktoren sind Polypharmazie, fehlende Vorsorgeuntersuchungen, unvollständige Impfungen und verzögerte Diagnosen. Keiner dieser Faktoren folgt aus der Behinderung; alle vier hängen daran, ob ein Mensch mitteilen kann, was mit ihm los ist, und ob jemand hinsieht. Der häufigste Mechanismus dahinter ist die diagnostische Überschattung — ein Symptom wird der Behinderung zugeschrieben statt einer Erkrankung —, und der einzige verlässliche Gegenmechanismus ist die vorher verabredete Regel, bei jeder Verhaltensänderung zuerst den Körper zu prüfen. Schmerz ist dabei die schwierigste Lücke, weil er sprachlich anspruchsvoll ist und die üblichen Erfassungswege auf Selbstauskunft beruhen: Ein Gesundheitsvokabular mit Körperteilen, Schmerzarten, Stärke, Verlauf und den Verfahrenswörtern gehört eingeführt, wenn es *nicht* weh tut. Und weil Vorsorge keinen Anlass hat, der von selbst entsteht, gehört sie als Assistenzbedarf in die Bedarfsermittlung — mit Terminen, Wegen und Zeit, nicht als guter Vorsatz.

14. Literatur (mit Prüfvermerk)

1. ✓ **Sappok, T., Diefenbacher, A., Winterholler, M. (2019).** Die medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. *Deutsches Ärzteblatt*. (Fundstelle am 23.08.2026 geprüft.) — Belegstellen für diesen Text: Lebenserwartung Männer 65–71 gegenüber 77 Jahren, Frauen 70–73 gegenüber 82,5 Jahren; Sterberisiko drei- bis vierfach erhöht; als vermeidbare Faktoren ausdrücklich Polypharmazie, fehlende Vorsorgeuntersuchungen und unvollständige Impfungen; erhöhte Tumorstorblichkeit durch verzögerte Diagnosestellung und seltenere Vorsorge; diagnostische Überschattung am Beispiel unerkannter Schizophrenien.
2. ✓ **S2k-Praxisleitlinie Intelligenzminderung**, AWMF-Register Nr. 028-042 (Stand 09/2021). Am 23.08.2026 als bestehende Leitlinie verifiziert; sie ist die einschlägige deutschsprachige Handlungsgrundlage für die Diagnostik und Behandlung dieser Gruppe.
3. ✓ **European Pain Federation (EFIC), Fact Sheet No. 10:** Pain in Individuals with an Intellectual Disability. Am 23.08.2026 geprüft. — Grundlage für Abschnitt 4: systematische Unterschätzung und Unterbehandlung von Schmerz, weil die üblichen Erfassungsverfahren Selbstauskunft voraussetzen.
4. ✓ **§ 119c SGB V** — Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen; eingeführt 2015 mit dem GKV-Versorgungsstärkungsgesetz; Ermächtigung durch den Zulassungsausschuss; Ausrichtung auf Erwachsene, die wegen Art, Schwere

oder Komplexität ihrer Behinderung auf diese Behandlung angewiesen sind; Zugang über Überweisung.
Am 23.08.2026 im Gesetzestext nachgelesen.

5. ✓ **§ 44b SGB V** — Krankengeld bei Mitaufnahme einer Begleitperson ins Krankenhaus (seit 01.11.2022). Grundlage für Abschnitt 8; ausführlich im Krankenhaus-Text dieser Reihe.
6. ✓ **Tiedemann, L. (2026)**. Der Schrei ist ein Satz. AssistUK-Grundlagentext zu Verhalten als Kommunikation. — Die Regel »zuerst der Körper« und der Zusammenhang zwischen unbehandeltem Schmerz und herausforderndem Verhalten. (*Hausintern; Quellenapparat dort.*)
7. ✓ **Tiedemann, L. (2026)**. Die Entscheidung bleibt bei der Person. AssistUK-Grundlagentext zur unterstützten Entscheidungsfindung. — Die Grenze zwischen Unterstützen und Übernehmen, hier auf Einwilligung und Arztgespräch angewandt. (*Hausintern; Quellenapparat dort.*)
8. ✓ **Tiedemann, L. (2026)**. Gute Assistenz braucht gute Arbeit. AssistUK-Grundlagentext. — Warum Personalfuktuation die Kenntnis des Ausgangswerts zerstört, ohne die keine Veränderung auffällt. (*Hausintern; Quellenapparat dort.*)
9. ✓ **Zur gynäkologischen Versorgung** (geprüft am 23.08.2026): Untersuchungen und Empfehlungen aus dem Land Bremen zu Barrieren beim Zugang (Stufen, fehlende Behindertenparkplätze, zu enge Aufzüge), zur Praxisausstattung (höhenverstellbare Untersuchungsstühle, barrierefreie Sanitärräume) und zur Unsicherheit des Fachpersonals; ferner die Erhebung, dass es 2024 bundesweit **fünf** Spezialambulanzen bzw. gynäkologische Sprechstunden für Frauen mit körperlichen Beeinträchtigungen gab (Berlin, Bremen, Erlangen, Frankfurt, München). Weiterführend: Weibernetz e. V., Interessenvertretung behinderter Frauen.
10. ✓ **Zur psychischen Gesundheit und Psychopharmakotherapie** (geprüft am 23.08.2026): drei- bis viermal erhöhtes Risiko psychischer Erkrankung gegenüber der Allgemeinbevölkerung; Verordnung von Psychopharmaka häufig außerhalb der zugelassenen Anwendungsgebiete; dokumentierte Behandlung mit Antipsychotika auch ohne diagnostizierte psychische Erkrankung; Psychopharmakotherapie als am wenigsten erfolgversprechende Intervention bei reinen Verhaltensstörungen. Quellenlage: deutschsprachige Dissertationen und Fachbeiträge, u. a. aus dem Umfeld von Sappok et al.; die berichteten Verordnungsquoten schwanken erheblich je nach Einrichtungstyp und sind hier deshalb nicht als Zahl wiedergegeben.
11. ✓ **Nicht ohne Grund fehlend:** Für Teilnahmequoten an Vorsorgeuntersuchungen, Zahngesundheit und die Häufigkeit übersehener Diagnosen in Deutschland habe ich am 23.08.2026 keine belastbaren Zahlen gefunden. Die Mechanismen sind fachlich beschrieben, ihre Quantifizierung steht aus — das ist eine Forschungslücke und wird hier als solche benannt statt mit internationalen Zahlen überbrückt.

Die fachliche Position, Auswahl und Verantwortung liegen bei mir. Dieser Text ist keine medizinische und keine Rechtsberatung. — L. T.