

Buchbesprechungen/Analysis de Livres

Down Syndrom im Erwachsenenalter. Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus.

Arbeiten zur Theorie und Praxis der Rehabilitation in Medizin, Psychologie und Sonderpädagogik. Band 35.

Germain Weber und Andreas Rett (Hrsg.). Verlag Hans Huber Bern, 1991, 296 pp, broschiert, SFr. 44,—, ISBN 3-456-81804-1

Als sinnvolle Ergänzung zu bereits in grosser Zahl vorhandenen Publikationen über Kinder mit Down-Syndrom versuchen die Autoren in ihrem, an verschiedenste Berufsgruppen gerichteten Buch, gut lesbar und ausführlich die Aspekte des Down-Syndroms im Erwachsenenalter aufzuzeigen. Dies erscheint umso dringlicher, da die Gruppe der erwachsenen Behinderten in letzter Zeit massiv zugenommen hat und Eltern, Helfer aus verschiedensten Berufsgruppen wie auch Institutionen sich zunehmend mit dem Problem des Alterns von Behinderten konfrontiert sehen und aufgrund bisher mangelnden Wissens wie auch mangelnder Erfahrung nur unsicher und oft nicht den Bedürfnissen der Behinderten entsprechend reagieren können. Die Autoren des Buches distanzieren sich offen von „Behindertenromantikern“, die ohne genügendes Wissen undifferenziert die „Normalisierung“ bei Behinderten fordern. Wohl aus diesem Grunde beinhaltet das Buch zur Hauptsache wissenschaftliche Ergebnisse einer zwischen 1984 und 1988 in Wien durchgeführten Studie. Es wurden 188 ambulante Patienten im Alter zwischen 17 und 53 Jahren aus Familien wie auch aus Heimen untersucht. In den Bereichen Klinik, psychologische Untersuchungen und sozialmedizinische Aspekte beschreiben und diskutieren die beiden Autoren die Resultate aufgrund ihrer jahrelangen Erfahrung. Das Buch bietet vor allem bezüglich spezieller klinischer Probleme – die Resultate dieses Bereichs bilden den Schwerpunkt des Buches – über sichtliche Darstellungen und wichtige, praktisch relevante Informationen. Die schwieriger erfassbaren, jedoch in der Praxis, in der Behandlung und Betreuung Erwachsener mit Down-Syndrom häufig entscheidenden Bereiche der psychischen Entwicklung und vor allem der sozialmedizinische Bereich werden in diesem Buch leider nur kurz behandelt. In der Praxis steht häufig nicht alleine das Altern der Individuen mit Down-Syndrom, sondern die Anpassung der Angehörigen, der Institutionen respektive der Betreuer an diese älterwerdenden Behinderten im Vordergrund. Die Tatsache, dass die Autoren die konkreten Probleme im Alterungsprozess bei Erwachsenen mit Down-Syndrom aufzeigen und damit das Leben dieser Menschen „entideologisieren“ zeigt auf, dass die Autoren durch ihre Arbeit doch eine wichtige Basis für das Angehen obengenannter praktischer Probleme bieten können. Vor allem durch den Umstand, dass nur wenige wissenschaftliche Publikationen über Erwachsene mit Down-Syndrom existieren, ist dieses Buch eine empfehlenswerte und interessante Grundlage für die praktische Arbeit verschiedenster, in diesem Bereich tätiger Berufsgruppen.

„GzD“ 26. 2. 92

Beat Mohler, Männedorf

Sozialmedizin: Grundlagen und Praxis für psychosoziale und pädagogische Berufe

Heiko Waller, 2. erweiterte und überarbeitete Auflage 1991, 211 S. 19 Abb., 38 Tab., broschiert, DM 39,80, Kohlhammer Verlag, Stuttgart Berlin Köln 1991. ISBN 3-17-010690-2

Der Autor ist Arzt und Soziologe und lehrt Sozialmedizin an einer deutschen Fachhochschule.

Das Buch gibt einen fundierten Überblick über das Fachgebiet der Sozialmedizin. Medizinische Fachkenntnisse werden nicht vorausgesetzt, weshalb besonders nichtärztliche Berufsgruppen aus dem psychosozialen und pädagogischen Bereich angesprochen sind.

Teil I behandelt die Allgemeine Sozialmedizin. Hier geht es um Themen wie Gesundheit und Krankheit, Epidemiologie, eine Systemanalyse des (deutschen) Gesundheitswesens, die Rolle der Patienten im Gesundheitswesen und die sozialmedizinische Praxis (Prävention, soziale Therapie und Rehabilitation).

Teil II behandelt die Spezielle Sozialmedizin. Hierbei geht es um die medizinischen und sozialmedizinischen Grundlagen bzw. die sozialmedizinische Praxis von bestimmten Erkrankungen (Herz- und Kreislauf, Krebs, AIDS, Behinderungen, psychische Störungen bzw. Suchterkrankungen).

Das Buch liefert neben einer guten Übersicht über das Fachgebiet auch viel Daten- und Zahlenmaterial inklusive Quellenangaben. Dieses gründliche Quellenstudium gibt ihm ein solides – leider nicht immer aktuelles – Fundament, mit der Gefahr, dass es streckenweise etwas mühsam zu lesen ist. In diesem Sinne hat es Lehrbuchcharakter, ohne jedoch praktische Anwendungsaspekte ausser Acht zu lassen.

Anne Brunner, D-Freiburg

Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention

A. M. Pope, A. R. Tarlowe (Eds.), 344 pp, National Academy Press, Washington D.C. 1991, US\$ 30.—, ISBN 0-309-04339-5

Disability in America est le résultat d'une étude mandatée par l'Institute of Medicine. Elle suit une série de rapports antérieurs concernant Injuries in America et The Cost of Injuries. Le soustitre du présent volume, avec son accent sur la prévention, donne le ton du rapport qui se concentre sur l'amélioration du sort des personnes souffrant de handicaps et sur la prévention d'une incapacité initiale.

Le base conceptuelle du rapport est d'un intérêt particulier parce qu'elle critique de manière constructive la classification de l'Organisation mondiale de la santé: Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages (CIDID). Le rapport préfère nettement le concept de l'handicap posé par Nagi, avec sa triple approche: les facteurs de risque, le processus menant à l'incapacité, et la qualité de vie qui en résulte. Cet approche donne un cadre intéressant pour le rapport mais le lecteur est laissé avec l'impression que le reste du monde est appelé à suivre cette base conceptuelle et à abandonner le consensus naissant autour du CIDID (même si la plupart des gens reconnaissent qu'une mise à jour de celle-ci aurait dû être faite depuis quelques années).

Cette idiosyncrasie du rapport enlève un peu de son intérêt pour les non-Américains, mais le traitement de quatre catégories d'incapacité (lié au développement, aux accidents, résultant de maladies chroniques, et conditions secondaires associées à l'incapacité) garde toute son utilité; en particulier les 27 recommandations sont classées dans les 5 catégories suivantes: organisation et coordination, surveillance, recherche, accès aux soins et aux services préventifs, et éducation des professionnels et du public. Toutes ces recommandations, avec l'éventuelle exception de celle concernant l'absence d'un système d'assurance universelle aux Etats Unis, sont applicables au traitement des personnes souffrant d'incapacité et à la prévention d'incapacité dans la plupart des pays développés. Les éléments d'un programme national de prévention d'incapacité, tels que formulés dans le rapport, pourraient très bien être repris par des porte-parole de personnes souffrant d'incapacité et par ceux qui sont intéressés à ce que cet aspect négligé de notre système sanitaire et social sorte de l'ombre. Un élément qui réhausse la valeur du rapport est l'inclusion d'une opinion divergente, par un des membres du comité d'experts.

John Paul Vader, Lausanne

La relation enfant – télévision: implications physiques, psychologiques, éducatives et sociales

Les synthèses bibliographiques, Edition Centre International de l'Enfance, Paris, 275 pp, FF 170,-, ISBN 2-900498-15-5

Depuis quelques années, le Centre International de l'Enfance à Paris édite régulièrement des synthèses bibliographiques destinées aux professionnels de la santé des pays développés et en développement, couvrant divers sujets: enfant et sida, l'enfant et la ville, etc. Le présent volume aborde un chapitre fort intéressant et controversé, selon divers axes très documentés. Après avoir revu les modalités de consommation de la télévision, l'ouvrage s'attaque de façon nuancée à des grandes questions: quel est l'impact de la télévision sur la santé de l'enfant, sur leur vue, leur concentration, mais aussi leurs croyances en matière de santé? La télévision peut-elle jouer un rôle éducatif et lequel? Peut-elle favoriser le développement du langage et de l'imaginaire? Quel est son impact sur le développement social de l'enfant et peut-elle avoir un caractère incitatif (sexualité, violence, suicide)? Existe-t-il un apprentissage possible à l'usage des médias et lequel?

A travers une revue d'articles et de livres francophones et anglo-saxons, les auteurs fournissent au lecteur des éléments de réflexion et de réponse. Un regret peut-être, celui de ne pas voir aborder plus en détail les potentialités éducatives et préventives de la télévision en matière de santé, s'agissant des accidents, de la toxicomanie, de l'alimentation etc. Mais peut-être la littérature reste-t-elle relativement muette sur ce point là ...

Pierre-André Michaud, Lausanne

Ambulante Krankenpflege – Spitex-Handbuch

P. Eschmann, G. Kocher, E. Spescha (Hrsg). 364 S., sFr. 42,-/DM 48,-, Verlag Hans Huber, Bern 1990, ISBN 3-456-81937-4

Die gemeindeorientierte Betreuung und Pflege behinderter Menschen hat sich in den letzten Jahren zunehmend zu einer äusserst bedeutsamen aber in mancher Beziehung noch ungelösten Aufgabe im Grenzgebiet zwischen Gesundheits- und Sozialwesen erwiesen. An sich handelt es sich nicht um eine neue Aufgabe, gab es doch seit jeher eine häusliche Krankenpflege, und reicht die Gründung der örtlichen Krankenpflege-, Hauspflege- und Haushilfeorganisationen oft bis ins 19. Jahrhundert zurück. Doch weil diese Organisationen unterschiedlichen Traditionen verpflichtet sind, weil sie teils durch das Gesundheits- und teils durch das Fürsorgewesen geregelt und finanziert werden, und weil sie sehr unterschiedliche Niveaus der Professionalisierung aufweisen, ist es heute so schwierig, auf dem Gebiet des „Spitex“ zu einem bedürfnisorientierten Konzept und einer entsprechenden Planung zu gelangen. Zu sehr stehen da organisationenorientierte Überlegungen und Interessen im Weg.

In diesem Spannungsfeld zwischen einem stetig zunehmenden Bedarf an vielfältigen, nach Koordination rufenden Dienstleistungen und in unzweckmässig gewordenen Strukturen verstrickten Dienstleistungsangeboten und Finanzierungsmechanismen versuchen die Beteiligten nun, unter dem Stichwort „Spitex“ zu einem neuen Selbstbewusstsein und zu problemgerechten Lösungen zu gelangen. Bisher erfolgte dies zumeist, indem man sich überall, wo sich die Problematik präsentierte, allein auf unmittelbare Erfahrungen und gesunden „Menschenverstand“ stützte, um Lösungsmodelle zu entwickeln.

Das von P. Eschmann, G. Kocher und E. Spescha herausgegebene „Spitex-Handbuch“ widerspiegelt diesen Entwicklungsprozess und gibt ihm gleichzeitig wichtige neue Impulse.

In 44 Kapiteln wird „die Spitex“ von zahlreichen Seiten her ausführlich beleuchtet, und es ist in dieser kurzen Besprechung unmöglich, dem Reichtum der mitgeteilten Erfahrungen und der Vielfalt der behandelten Aspekte auch nur annähernd gerecht zu werden. Nach einer Einführung in die Grundlagen (7 Kapitel) werden die Benutzer und die Leistungserbringer analysiert (10 Kapitel) und spezifische Aspekte wie Prävention, Rolle des Hausarztes, Medikamente, Hilfsmittel, Zusammenarbeit, Organisation, Finanzierung, sowie rechtliche und politische Fragen diskutiert. Mehrere praktische Beispiele aus Gemeinden,

Gemeindeverbänden und Kantonen wirken besonders bereichernd, zeigen sie doch, wie es unter den schwierigen schweizerischen Bedingungen möglich gewesen ist, der Erfüllung der im „Spitex-Handbuch“ mehrfach formulierten und in den „Spitex-Thesen“ zusammengefassten Postulate näher zu kommen. Besonders zu schätzen ist dabei, dass in diesem ganz in deutscher Sprache geschriebenen Buch auch Erfahrungen aus der französisch-sprachigen Schweiz vermittelt werden.

Die Grenzen des „Spitex-Handbuchs“ sind durch die Grenzen bedingt, an die die Entwicklung der gemeindeorientierten Pflege und Betreuung in der Schweiz bisher gestossen ist. Eine eigentliche akademische Beschäftigung mit diesem Fragenkomplex ist bisher ausgeblieben, was durch die Beschränkung unserer Universitäten auf die akademischen Disziplinen und die Ausgrenzung des Pflege- und Fürsorgebereichs erklärt werden kann. So konzentrierte sich denn auch das Spitex-Handbuch eher auf eine pragmatische Abhandlung von Einzelfragen, während eine eigentliche, auf die Zukunft ausgerichtete Synthese ausbleibt. Dazu gehört auch, dass kaum auf ausländische Modelle, Feldversuche und sonstige Erfahrungen im Spitex-Bereich Bezug genommen wird, obwohl solche bestehen und auf die Entwicklung in der Schweiz befruchtend wirken könnten.

Trotzdem sollte das „Spitex-Handbuch“ noch lange eine bevorzugte Lektüre für all diejenigen sein, die daran interessiert sind, den Spitex-Bereich den Bedürfnissen der Zukunft anzupassen, sei es direkt als Erbringer von Dienstleistungen, als Vorstandsmitglieder örtlicher Trägervereine, als Politiker oder indirekt als Partner in anderen Bereichen des öffentlichen Gesundheits- und Sozialwesens. Sie werden sich dort nicht nur in das Grundsätzliche der Problematik einarbeiten können, sondern auch detaillierte praktische Hinweise finden wie diejenigen über das „multidimensionale geriatrische Assessment“ und seine Teilelemente (Seiten 192ff), und über die „benutzergerechte koordinierte Bedarfsabklärung“ (Seiten 75ff), die sehr wohl den Schlüssel zu einer effizienten, bedarfsgerechten Spitex-Organisation darstellen könnte.

Theodor Abelin, Bern

Pharmaceutical Drugs. IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Vol. 50.

International Agency for Research on Cancer. World Health Organization 1990. 415 pp., (English only). SFr. 65,-/US \$ 58.50, in developing countries SFr. 45.50. Order No. 1720050. ISBN 92-832-1250-0, ISSN 0250-9555

Der 50. Band in der Serie „Monographs on the evaluation of carcinographic risks to humans“ ist wieder einmal pharmazeutischen Substanzen gewidmet. Untersucht werden die antineoplastischen und immunosuppressiven Medikamente Azacitidine, Chlorozotocin, Ciclosporin, Prednimustin, Thiopeta und Trichlormethin, sowie antimikrobiellen Medikamente Ampicillin, Chloramphenicol, Nitrofurantoin und Nitrofurantoin und schliesslich Cimetidine, Dantron, Furosemid, Hydrochlorothiazid und Paracetamol.

Wie üblich entstand die Monographie nach Vorarbeiten des IARC und einer internationalen Expertengruppe und einer fünf Tage dauernden Arbeitssitzung. Der Expertengruppe gehörten neben Toxikologen, Genetikern, Strahlenforschern und Krebsforschern auch Epidemiologen an: S. Shapiro (Boston) und G. D. Friedman (Kaiser Permanente). G. M. Williams (American Health Foundation) führte den Vorsitz. Tabellarisch dargestellt werden auch die Einstufungen der in früheren Monographien beschriebenen Substanzen.

Die Monographie gehört zweifellos zur Pflichtlektüre jedes Verantwortlichen, der sich mit dieser Materie abzugeben hat; ich möchte sie hier aus der Sicht des Pharmako-Epidemiologen zu Händen der Anwender der Substanzen kommentieren. Am wichtigsten scheint mir, festzuhalten, dass die Evaluation sich nur auf den ersten Schritt der Risikofeststellung bezieht, der sich damit befasst, ob eine Substanz überhaupt Krebs erzeugen kann. Der zweite Schritt, die Ermittlung des effektiven Risikos,

d. h. der Wahrscheinlichkeit der Krebszerzeugung im Menschen, wird nicht unternommen.

Für Medikamente ist im Gegensatz zu vielen anderen Chemikalien die Exposition des Menschen relativ gut bekannt. Ein Versuch zur Einschätzung der Grösse des Risikos wäre somit aufgrund der vorhandenen Daten möglich und vor allem in Bezug auf regulatorische oder gesetzgeberische Aktivitäten nötig. Die Monographie gibt keine Empfehlung in dieser Beziehung, obwohl die Expertengruppe anerkannte, dass ihre Klassierungen als wichtiger Faktor bei Entscheidungen aller Wahrscheinlichkeit nach berücksichtigt werden wird.

Berücksichtigt werden neben der hier offensichtlichen (Möglichkeit einer) Exposition, Hinweise für Krebszerzeugung aus experimentellen Daten (Zell- und Tierversuchen), epidemiologische Resultate und schliesslich andere relevante Daten, wie der Vergleich mit verwandten chemischen Strukturen, Metabolismus und anderen biologischen Effekten der Substanz auf den Menschen.

Die Klassierung erfolgt schliesslich aufgrund der Evidenz für Carcinogenese in menschlichen und experimentellen Daten in die Gruppe 1 (carcinogen), Gruppe 2a (vermutlich carcinogen), Gruppe 2b (möglicherweise carcinogen), Gruppe 3 (nicht klassierbar) und Gruppe 4 (nicht carcinogen).

Es fällt auf, dass sich die Expertengruppen bei den über 200 bisher untersuchten Substanzen noch in keinem einzelnen Fall für einen Entscheid zugunsten der Gruppe 4 durchbringen konn-

ten. Auch diesmal haben es nicht einmal Paracetamol und Hydrochlorothiazid, die seit Jahrzehnten sehr breit eingesetzt werden, geschafft. Immerhin wurden sie zusammen mit Ampicillin, Cimetidin, Furosemid, Nitrofurantoin und Nitrofurantoin (aufgrund inadäquater Daten) als nicht klassierbar eingestuft. Die gleiche Einstufung erfuhr das zytostatische Medikament Prednimustin (Ester von Chloambucil (!) mit Prednisolon) aufgrund von nicht vorhandenen Daten. Andererseits wurden auch körpereigene Substanzen wie Oestrogene als eindeutig krebszerregend eingestuft (wie auch sämtliche oralen Kontrazeptiva), Testosteron als wahrscheinlich cancerogen. Die praktische Bedeutung dieser Klassierung relativiert sich somit für den Kliniker. Eingedenk der Tatsache, dass nicht das Bestehen eines Risikos, sondern dessen Ausmass Grundlage rationaler Entscheide bilden kann, sind die Resultate nur schwer in der Praxis anwendbar, auch wenn sie mangels eines Besseren sicher Beachtung verdienen. Immerhin beschreibt die Monographie sorgfältig die ganzen Prozeduren zur Erlangung dieser Klassierung. Sie ist eine gute Illustration der Schwierigkeiten bei der Ermittlung und Einschätzung von Carcinogenität und die sorgfältige Darstellung des vorhandenen Wissens in den Monographien erlaubt die Bildung eines differenzierteren Urteils. In Bezug auf die Klassierung brauchbar und wichtig ist für den Praktiker wohl aber nur die Einstufung als erwiesenermassen krebszerregend.

„GzD“ 26. 2. 92

Rudolf Bruppacher, Basel