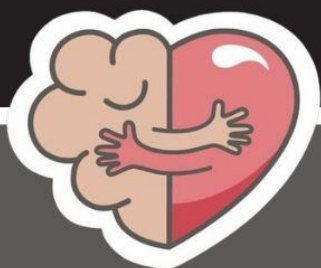


STILLE STUNDE

Eine Initiative für die Inklusion
von Menschen mit nicht sichtbaren
Behinderungen.



Leitfaden zur Umsetzung
im Gesundheitswesen

Invisible Barrieren

Leitfaden für barrierefreie Gesundheitsversorgung

für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen

Fokus: Neurodivergenz & Neurologische Vielfalt (NNV)

mit Erweiterung auf alle nicht sichtbaren Behinderungen

Leitthese:

Invisible Barrieren sind ein Qualitäts- und Sicherheitsrisiko im Gesundheitssystem. Sie führen zu Fehlinterpretationen, Versorgungslücken, Chronifizierung und erhöhter Suizidalität.

gemeinsam zusammen e.V. · Stille Stunde

Februar 2026

Kurzfassung – Das Wichtigste auf einer Seite

Was sind invisible Barrieren? Strukturelle Hindernisse in Gesundheitsversorgung, Bildung und Sozialraum, die für die Mehrheit unsichtbar bleiben, für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen aber den Zugang zu Versorgung systematisch erschweren. Sie sind weder Ausdruck persönlicher Defizite noch von Non-Compliance, sondern Ergebnis normativer Systemannahmen.

Wen betrifft das? Autismus, ADHS, FASD, MCS, ME/CFS, Migräne, Mastozytose/MCAS, MS, Krebs-Fatigue, Seh- und Hörbeeinträchtigungen, Fibromyalgie, EDS, POTS, psychische Erkrankungen, intellektuelle Beeinträchtigungen und viele mehr – häufig in Kombination.

Die Kausalkette:



Was bringt dieser Leitfaden?

- Checkliste zum Abbau von invisiblen Barrieren (Kap. 9)

außerdem.

- Definition invisibler Barrieren und ihrer Kategorien (Kap. 3)
- Belastungswirkung invisibler Barrieren (Kap. 5.2)
- Arztbesuch als Belastungsprozess (Kap. 6)
- internationaler Studien zur Suizidalität (Kap. 10)

Kernbotschaft:

Was für NNV-Profilen wirkt, wirkt für viele. Strukturierte Kommunikation, Reizreduktion und angemessene Vorkehrungen verbessern die Versorgungsqualität für alle Patient:innen – und sind für einige überlebenswichtig.

Inhaltsübersicht

Inhaltsverzeichnis

INHALTSÜBERSICHT	4
VORWORT	6
1. ZIEL, ANSPRUCH UND ZIELGRUPPEN	7
1.1 DREI ZIELE.....	7
1.2 FÜR WEN IST DIESER LEITFADEN?.....	7
2. MENSCHEN MIT NICHT SICHTBAREN BEHINDERUNGEN	8
2.1 WAS BEDEUTET „NICHT SICHTBAR“?	8
2.2 WELCHE GRUPPEN GEHÖREN DAZU?	8
2.3 WER SIND WIR? #WIRSINDVIELE	9
3. INVISIBLE BARRIEREN – DEFINITION, KATEGORIEN, WECHSELWIRKUNGEN	10
3.1 DEFINITION UND ABGRENZUNG.....	10
3.2 DIE KAUSALKETTE: VON DER BARRIERE ZUR CHRONIFIZIERUNG	11
3.3 WECHSELWIRKUNGEN ÜBER LEBENSBEREICHE	12
3.4 KATEGORIEN DER INVISIBLEN BARRIEREN.....	13
HINWEIS - NEUROARCHITEKTUR	14
4. NNV ALS REFERENZMODELL	14
4.1 NEUROBIOLOGISCHE GRUNDLAGEN	14
4.2 NEURODIVERGENZ – BEGRIFFSKLÄRUNG	15
5. RISIKOFAKTOREN UND KOMORBIDITÄTEN	16
5.1 SCHMERZ- UND KÖRPERWAHRNEHMUNG	16
5.2 KOMORBIDITÄTS-ATLAS: DIAGNOSEKREISLÄUFE	16
5.2.1. ÜBERLAPPENDE VULNERABILITÄT STATT ISOLIERTER EINZELDIAGNOSEN	16
5.2.2. DIFFERENZIEREN STATT PSYCHOLOGISIEREN	17
6. DER ARZTBESUCH ALS BELASTUNGSPROZESS	18
FALLBEISPIEL: RADIOLOGIE-BESUCH.....	18
6.1 PHASENMODELL DER BELASTUNG.....	18
7. HILFSMITTEL BEI NICHT SICHTBAREN BEHINDERUNGEN	19
7.1. SENSORISCHE REGULATION	19
7.2. UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION	20
7.3. AUTONOME DYSREGULATION / KREISLAUF	20
7.4. ENERGIE- UND FATIGUE-MANAGEMENT	20
7.5. SCHMERZMANAGEMENT.....	20
7.6. GASTROENTEROLOGISCHE HILFSMITTEL	21
7.7. UROLOGISCHE HILFSMITTEL.....	21
7.8. ENDOKRINOLOGISCHE / STOFFWECHSEL-HILFSMITTEL	21
7.9. HÖR- UND SEHUNTERSTÜTZUNG	21
7.10. ASSISTENZSYSTEME.....	22
ZENTRALE EINORDNUNG	22
8. KOMMUNIKATION ALS PRÄVENTIONSINSTRUMENT	22
8.1 STRUKTURIERTE GESPRÄCHSFÜHRUNG	22
8.2 DIAGNOSTIC OVERSHADOWING	22
8.3 WARNSIGNALE	22

9. WEITERE DIAGNOSEN UND TYPISCHE FEHLINTERPRETATIONEN	23
9.1 ME/CFS UND POSTINFEKTÖSE ERKRANKUNGEN.....	23
9.2 MULTIPLE CHEMIKALIENSENSITIVITÄT (MCS).....	23
9.3 MIGRÄNE UND CHRONISCHE KOPFSCHMERZEN.....	23
9.4 MASTOZYTOSE UND MCAS.....	23
9.5 SEHBEHINDERUNG UND BLINDHEIT.....	23
9.6 HÖRBEINTRÄCHTIGUNG UND GEHÖRLOSIGKEIT	23
9.7 ONKOLOGISCHE ERKRANKUNGEN	23
9.8 MULTIPLE SKLEROSE (MS).....	23
9.9 CHRONISCHE SCHMERZ- UND ERSCHÖPFUNGSSYNDROME	23
9.10 GYNÄKOLOGISCHE UND HORMONELLE ERKRANKUNGEN.....	24
9.11 PSYCHISCHE ERKRANKUNGEN	24
9.12 INTERSEKTIONALE FAKTOREN.....	24
10. PRAXISCHECKLISTE: MAßNAHMEN ZUM ABBAU VON INVISIBLEN BARRIEREN	25
A SENSORISCH, HAPTISCH, CHEMISCH	25
<i>A1 Visuell und räumlich</i>	25
<i>A2 Auditiv</i>	25
<i>A3 Haptisch / Temperatur</i>	26
<i>A4 Olfaktorisch und chemisch</i>	26
B KOMMUNIKATIV UND SOZIAL	26
<i>B1 Gesprächsführung</i>	26
<i>B2 Hilfsmittel und Kommunikation</i>	27
<i>B3 Soziale Sicherheit</i>	27
C MEDIZINISCH UND DIAGNOSTISCH.....	27
<i>C – Maßnahmen</i>	27
D ORGANISATORISCH UND STRUKTURELL	28
<i>D – Maßnahmen</i>	28
E MOBIL, AUFSUCHEND UND DIGITAL	29
<i>E – Maßnahmen</i>	29
11. EVIDENZ - SUIZIDRISIKO BEI NNV-PROFILIEN.....	30
11.2 WEITERE STUDIEN UND QUELLEN	31
12. GLOSSAR.....	32

Vorwort

Sehr geehrte Ärzt:innen, sehr geehrte Fachkräfte im Gesundheitswesen, sehr geehrte Entscheider:innen in Kommunen und Sozialwesen,

viele Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen berichten von erheblichen Hürden im medizinischen Alltag. Einige meiden Arztbesuche vollständig – nicht aus mangelnder Motivation, sondern weil die Rahmenbedingungen sie überfordern. Über 60 % autistischer Erwachsener vermeiden medizinische Behandlungen, weil sie sich nicht verstanden fühlen (Raymaker et al. 2017).

Ich bin keine Wissenschaftlerin oder Ärztin, dennoch möchte ich Ihnen diesen Leitfaden ans Herz legen, bei dem alle mir relevanten Erkenntnisse aufgezeigt werden.

Wir werden den Leitfaden bestimmt verbessern, da wir eine starke Community haben, also gern auf unserer Webseite vorbeischaun.

Dieser Leitfaden ergänzt fachliche Expertise um einen strukturellen Peer-Blick:

- Welche nicht sichtbaren Bedingungen erschweren Versorgung?
- Wo entstehen unbeabsichtigte Barrieren?
- Und wie lassen sie sich mit vertretbarem Aufwand reduzieren?

Der Fokus liegt auf Neurodivergenz & neurologischer Vielfalt (NNV) als Referenzmodell – denn die Barrierenmuster, die hier sichtbar werden, betreffen viele weitere Gruppen: Menschen mit ME/CFS, Migräne, Mastozytose, Krebs, Seh- und Hörbeeinträchtigungen, psychischen und chronischen Erkrankungen. Was für NNV-Profile wirkt, wirkt für viele.

Herzlich,

Rebecca Lefèvre und das Team von

Stille Stunde – Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen sichtbar machen.

1. Ziel, Anspruch und Zielgruppen

1.1 Drei Ziele

- Versorgungsqualität verbessern – durch Reduktion invisibler Barrieren im medizinischen Alltag.
- Fehlinterpretationen vermeiden – insbesondere bei Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen.
- Strukturelle Prävention stärken – indem Kommunikation, Organisation und Diagnostik systemisch reflektiert werden.

Barrierefreiheit bedeutet hier mehr als bauliche Zugänglichkeit. Invisible Barrieren wirken subtil, kumulativ und häufig unbeabsichtigt – ihre Reduktion erhöht Teilhabe und verbessert die diagnostische Präzision.

1.2 Für wen ist dieser Leitfaden?

Zielgruppe	Nutzen
Ärzt:innen	Diagnostische Sicherheit erhöhen, Fehlinterpretationen vermeiden, Vertrauen aufbauen
Pflege & Therapeut:innen	Kommunikationsstrategien, barrierefreier Kontakt, Hilfsmittel erkennen
Praxismanagement & Empfang	Wartezimmer, Terminorganisation, Ausweiskarten erkennen und reagieren
Rettungsdienst & Notaufnahme	Schnelle Einschätzung, Hilfsmittel erkennen, Regulierungspause ≠ Notfall, Erste-Hilfe-Protokoll NNV
Kommunen & Sozialwesen	Infrastruktur, Vergabepolitik, Planungsstandards, Fördermittel
Einrichtungsleitungen	Teamkultur, Qualitätsentwicklung, rechtliche Verpflichtungen

2. Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen

2.1 Was bedeutet „nicht sichtbar“?

Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen leben mit gesundheitlichen, neurologischen, psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen, die im Kontakt zunächst nicht erkennbar sind. Sie tragen oft kein sichtbares Hilfsmittel – und dennoch beeinflusst ihre Beeinträchtigung Alltag und Belastbarkeit erheblich.

2.2 Welche Gruppen gehören dazu?

Kategorie	Beispiele
Neurodivergente Profile	Autismus (ASS), ADHS, FASD, Lernbehinderungen, Hochbegabung mit Komorbiditäten
Chronisch neuroimmunologisch und multisystemisch	ME/CFS, Post-COVID, MCS
Chronisch neurologisch	MS, Migräne, Epilepsie, Neuropathien
Psychische Erkrankungen	Depression, Angststörungen, PTBS, Bipolare Störung, Zwangsstörungen
Chronisch somatisch	Endometriose, EDS, POTS, Fibromyalgie, Mastozytose/MCAS, Morbus Crohn
Onkologisch	Krebs-Fatigue, Chemo-Brain, Immunsuppression, chronische Schmerzen nach Therapie
Intellektuelle Beeinträchtigungen	Leichte bis schwere intellektuelle Behinderung, oft mit Komorbiditäten
Sinnesbeeinträchtigungen	Sehbehinderung/Blindheit, Hörbeeinträchtigung/Gehörlosigkeit, Verarbeitungsstörungen
Immunologisch	Autoimmunerkrankungen, primäre Immundefekte

2.3 Wer sind wir? #wirsindviele

Entwicklungsstörungen und neurologische Erkrankungen Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Autismus-Spektrum-Störung (ASS), CACNA1A-assoziierte neurologische Erkrankungen, CHD8-Syndrom, FOXP1-Syndrom, SYNE1-assoziierte neurologische Erkrankung, Dravet-Syndrom, Dyskalkulie (Rechenstörung), Dyslexie (Lese-Rechtschreib-Schwäche), Umschriebene Entwicklungsstörung Motorischer Funktionen (UEMF), Epilepsie, Episodische Ataxie Typ 2, Fragiles-X-Syndrom, Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD), HIVEP2-assoziierte Entwicklungsstörung, Hochsensibilität, Hydrozephalus (Wasserkopf), Kanalopathien (z. B. SYNGAP1-assoziierte neurologische Entwicklungsstörung), Legasthenie, Lernbehinderung, Lysosomale Speicherkrankheiten, Mutismus, Neuromuskuläre Erkrankungen, Nkx2-1-benigne hereditäre Chorea, PANDAS/PANS, Pathologische Anforderungenvermeidung (PDA), Parkinson-Syndrom, Rett-Syndrom, Spinale Muskelatrophie (SMA), Spina bifida (Offener Rücken), Tourette-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom.

Chronische Erkrankungen und Syndrom-Diagnosen Adipositas (Fettleibigkeit), Adenomyose, Angelman-Syndrom, Arthrosen, Ataxie (Störungen der Bewegungskoordination), Autoinflammatorische Fiebererkrankungen, Autonome Neuropathie, AV-Reentry-Syndrom, Balbuties (Stottern), Bandscheibenerkrankungen, Beckenbodendysfunktion, Bindegewebserkrankungen (inkl. Ehlers-Danlos-Syndrom, EDS), Bing-Horton-Syndrom (Clusterkopfschmerz), Borreliose (Borreliosis, chronische Lyme- Borreliose), Buschke-Ollendorff-Syndrom, Chronische Gastritis, Chronisches Fatigue-Syndrom (CFS), chronische Schmerzen Colitis ulcerosa, Darmerkrankungen (z. B. Morbus Crohn), Diabetes, Dissoziative Störung mit pseudoepileptischen Dämmerzuständen, Dysautonomie, Dystonie, Emphyse (Überblähung der Lungenbläschen), Emery-Dreifuss-Syndrom, Endometriose, Fibromyalgie, Myasthenia gravis, Fruktoseintoleranz, Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME) und Meningitis, Gallensäureverlustsyndrom, Gastroparese (Magenentleerungsstörung), Generalisierte Muskelhypotonie, Hashimoto-Thyreoiditis (Autoimmune Schilddrüsenerkrankung), Hereditäre Alpha-Tryptasämie, Herzerkrankungen, Hidradenitis suppurativa (Akne inversa), HIV (Humanes Immundefizienz-Virus), Hochsensibilität, Hypertonie (Bluthochdruck), Hypermobilität (Überbeweglichkeit), Immundefekte (z. B. Hypogammaglobulinämie), Klippel-Feil-Syndrom, Kollagenosen (Bindegewebserkrankungen), Koronare Herzkrankheit (KHK), Leukodystrophie, Licht- und/oder Lärmempfindlichkeit, Lipödem, Lupus erythematodes (Lupus), Lysosomale Speicherkrankheiten, Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS), (Systemische) Mastozytose, Migräne, Mikrodeletionssyndrome, Morbus Bechterew (Spondylitis ankylosans), Morbus Crohn, Morbus Hailey-Hailey, Morbus Scheuermann, Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS), Multiple Sklerose (MS), Myalgische Enzephalomyelitis (ME), Myasthenia gravis, Nahrungsmittelintoleranzen (inkl. Salicylatintoleranz und Zöliakie), Okuläre Hypertension (Erhöhter Augeninnendruck), Osteogenesis imperfecta (Glasknochenkrankheit, schwache Typen), Polyzystisches Ovarialsyndrom (PCOS), Polyarthrose, Polyneuropathie, Post-COVID-Syndrom, Post-Vakzin-Syndrom, Posturales Tachykardie-Syndrom (POTS), Prämenstruelle dysphorische Störung (PMDS), Ramsay-Hunt-Syndrom, Raynaud-Syndrom, Reizdarmsyndrom, Restless-Legs-Syndrom (RLS), Rheuma, Schlafapnoe-Syndrom, Schlaganfall, Sicca-Syndrom (Trockene Schleimhäute), Small-Fiber-Neuropathie, Stenosen, Syringomyelie, Trigeminusneuralgie.

Psychische Erkrankungen Anorexia nervosa, Bipolare Störung (Manisch-depressive Erkrankung), Binge-Eating-Störung (BED), Borderline-Persönlichkeitsstörung, Bulimia nervosa, Depression, Dissoziative Identitätsstörung (DID), Dysthymie (Chronische depressive Verstimmung), Essstörungen, (inkl. Purging-Störung, Ruminationsstörung, Nachtschlagstörung), Exkoriationsstörung, (Skin Picking), Narzisstische Persönlichkeitsstörung, Orthorexie (Fixierung auf gesunde Ernährung), Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS), Schizophrenie, Schizoide Persönlichkeitsstörung, Soziale Angststörung, Suchterkrankungen, Zwangsstörung.

Sinnesbeeinträchtigungen Balbuties (Stottern), Okuläre Hypertension, Seh- und Hörschädigung und Tinnitus
Diese Liste basiert auf Erfahrungen aus der Internet-Community und ist nicht vollständig. Einige Erkrankungen sind sichtbar, andere erst im fortgeschrittenen Stadium. Auch Adipositas oder Wechseljahre müssen nicht zwangsläufig beeinträchtigend sein. Wir akzeptieren, dass sich Menschen dieser Gruppe zugehörig fühlen und hoffen, dass ihre Herausforderungen gesehen werden.

3. Invisible Barrieren – Definition, Kategorien, Wechselwirkungen

3.1 Definition und Abgrenzung

Invisible Barrieren sind strukturelle, sensorische, chemische, kommunikative, kognitive und systemische Hindernisse im Versorgungssystem, die für die Mehrheit der Bevölkerung nicht wahrnehmbar sind, für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen jedoch den Zugang zu Gesundheitsversorgung, Bildung und Teilhabe systematisch erschweren oder verhindern.

Sie unterscheiden sich von verwandten Konzepten:

Konzept	Definition	Abgrenzung zu Invisible Barrieren
Invisible Barrieren	Strukturelle Hindernisse im System, die bei bestimmten Profilen zu Überlastung, Fehlinterpretation und Versorgungsausschluss führen	Fokus liegt auf dem System, nicht auf der Person. Invisible Barrieren sind das Resultat normativer Gestaltung – nicht individuellen Versagens.
Psychosoziale Belastungen	Emotionale, soziale oder ökonomische Stressoren (z. B. Armut, Einsamkeit, Trauer)	Invisible Barrieren können psychosoziale Belastungen verstärken, sind aber nicht identisch. Eine Barriere ist ein Systemfehler, eine psychosoziale Belastung ein Lebensumstand.
Compliance-Probleme	Mangelnde Therapieadhärenz, oft als persönliches Defizit gewertet	Was als Non-Compliance erscheint, ist häufig Folge invisibler Barrieren: Formulare nicht lesbar, Telefon nicht nutzbar, Termin nicht erreichbar. Die Ursache liegt im System.
Interaktionsstörungen	Kommunikative Missverständnisse zwischen Patient:in und Fachkraft	Invisible Barrieren erzeugen Interaktionsstörungen – sie sind deren strukturelle Ursache. Ohne Barriereabbau bleibt Kommunikationstraining wirkungslos, kann aber auch durch Kommunikation ohne Leichte Sprache, Gebärden oder Unterstützte Kommunikation entstehen.

3.2 Die Kausalkette: Von der Barriere zur Chronifizierung



Die folgende Kausalkette beschreibt keinen individuellen Defekt, sondern einen systemischen Mechanismus: Barrieren erzeugen Stressreaktionen. Diese werden fehlgedeutet. Aus der Fehlinterpretation entstehen Versorgungslücken. Versorgungslücken erhöhen medizinische, psychische und soziale Risiken. Bleibt dieser Prozess ununterbrochen, mündet er in Chronifizierung oder suizidaler Gefährdung.

Schritt	Mechanismus	Beispiel
1. Barriere	Sensorische, kommunikative oder systemische Hindernisse erschweren Zugang	Neonlicht + Hall im Warteraum → sensorische Überlastung bei Autismus/Migräne
2. Fehlinterpretation	Stressreaktionen werden als Persönlichkeitsmerkmal oder Non-Compliance gewertet	Rückzug wird als „unkooperativ“ dokumentiert; Masking täuscht Funktionsfähigkeit vor
3. Versorgungslücke	Diagnostik bleibt unvollständig, Therapie wird abgebrochen oder verweigert. Alternativ gibt es häufig eine Überversorgung, die nicht greift, aufgrund der Interpretationsdifferenzen.	Somatische Symptome werden „der Psyche“ zugeordnet (Diagnostic Overshadowing)
4. Erhöhtes Risiko	Kumulative Delegitimierung, Chronifizierung, sekundäre psychische Belastung	Wiederholte Negativerfahrungen → Vermeidungsverhalten → Unterversorgung
5. Suizidalität / Chronifizierung	Strukturelle Ausgrenzung als eigenständiger Risikofaktor	9–10-fach erhöhtes Suizidrisiko bei Autismus (Hirvikoski et al. 2016)

3.3 Wechselwirkungen über Lebensbereiche

Invisible Barrieren wirken nicht isoliert in der Gesundheitsversorgung. Sie durchziehen alle Lebensbereiche und verstärken sich gegenseitig:

Lebensbereich	Barriere und Folge	Wechselwirkung
Gesundheit	Fehlversorgung, Kliniktrauma, erhöhtes Suizidrisiko	Fehldiagnose → Falschbehandlung → Chronifizierung → Arbeitsunfähigkeit
Familie	Überlastung Angehöriger, fehlende Hilfen, Burnout	Fehlende Diagnose → Konflikte → Beziehungsabbrüche → Isolation
Bildung	Traumatisierung, Burnout bei Lehrkräften, Schulabbruch	Fehlende Inklusion → Schulversagen → eingeschränkte Berufschancen
Arbeit	Arbeitsunfähigkeit, Frühverrentung, Fachkräftemangel	Fehlende Anpassungen → Overload → Kündigung → Armut
Verkehr	Fehlende Mobilität, Reizüberlastung im ÖPNV	Keine reizarmen Alternativen → Termine nicht wahrnehmbar
Soziales	Isolation, Armut durch Ausgrenzung, Geschlechterdiskriminierung	Ausschluss aus Teilhabe → Einsamkeit → Depression → Suizidalität
Justiz & Inneres	Überproportionale Präsenz von NNV in Gefängnissen, Sucht, Wohnungslosigkeit	Nicht erkannte NNV → Regelverstoß → Kriminalisierung statt Hilfe
Digitales	Kaum Alltagshelfer, fehlende Standards, Bürokratisierung	Digitale Exklusion → kein Zugang zu Online-Terminen/Formularen
Wirtschaft/Handel	Stigmatisierung, Kündigungen, Krankheitskosten, Fluktuation	Fehlende neuroinklusive Personalpolitik → Fachkräfteverlust
Finanzen	Folgekosten für Falschbehandlung, Schulabbruch, Traumatisierung, Suizid	Prävention finanzieren statt Folgekosten tragen

Systemische Schlüsse:

Fehlende Sichtbarkeit + Fehlende Daten + Fehlende Standards + Fehlende Weiterbildung + Geschlechterdiskriminierung + Persistente Fehlkonzepte führen zu systemisch bedingten Versorgungsdefiziten. Die Lösung liegt nicht in Einzelmaßnahmen, sondern in einer interministeriellen Strategie mit nationalen Qualitätsstandards, Suizidregister und Carestationen..

3.4 Kategorien der invisiblen Barrieren

Invisible Barrieren sind in 4 Untergruppen zu teilen:

Kategorie 1: Sensorische Barrieren

Sensorische Barrieren betreffen die Verarbeitung von Umweltreizen.

Reizkanal	Beispiele	Wirkung	Praxishinweis
Visuell	Neonlicht, Flackern, spiegelnde Böden	Ermüdung, Migräne-Trigger, Konzentrationsverlust	Warmweißes Licht, matte Oberflächen, Sonnenbrille dulden
Auditiv	Parallele Gespräche, Pieptöne, Hall	Reizüberflutung, Anamneseblockade, Tinnitus-Verstärkung	Ruhige Zone, Induktionsschleife, Kopfhörer akzeptieren
Haptisch	Unangekündigte Berührung, knisterndes Papier, harte Stühle	Stressreaktion, Histaminausschüttung (MCAS), Abwehr	Berührungen ankündigen, Sitzoptionen, weiches Material
Olfaktorisch	Desinfektionsmittel, Parfum, Reiniger	Migräne-Trigger, Mastzellaktivierung, Atemnot	Duftfreie Produkte, kein Parfum
Vestibulär	Gemusterte Böden, enge Räume	Schwindel, Sturzgefahr (MS, POTS)	Matte Böden, ausreichend Platz

Kategorie 2: Kommunikative Barrieren

Offene Einstiegsfragen, Fachjargon, Zeitdruck, Ironie, fehlende Pausen, Informationsüberlastung, keine schriftliche Sicherung, struktureller Ausschluss unabhängig von individuellem Wohlwollen. Bei NNV: verlängerte Verarbeitungszeit, nur Telefonkontakt, keine barrierefreien Dokumente. Bei Gehörlosen: fehlende DGS-Dolmetschung. Besonders bei: ADHS, Autismus, Chemo-Brain, ME/CFS-Brainfog, MS-Fatigue, Post-COVID. Bei Sehbeeinträchtigung: rein visuelle Informationsvermittlung. Folge: unvollständige Anamnese, Fehleinschätzungen, scheinbare Non-Compliance, Therapieabbrüche.

Kategorie 3: Soziale und emotionale Barrieren

Hierarchische Gesprächsführung, Delegitimierungserfahrungen, Stigmatisierung. Betrifft besonders: psychische Erkrankungen, chronische Schmerzen, Adipositas, Migration. Folge: Vertrauensverlust, Vermeidungsverhalten

Kategorie 4: Chemische Barrieren

Chemische Barrieren betreffen Substanzen, die – unabhängig davon, ob sie wahrnehmbar sind – körperliche Reaktionen auslösen können: Innenraumschadstoffe wie Zigarettenrauch, Schimmel, Parfum und andere Duftchemikalien, Weichmacher, Biozide, Lösungsmittel oder Laserdrucker-Emissionen. Betroffene können nur eingeschränkt entgiften und reagieren multisystemisch mit Atemwegsreaktionen oder neuroimmunologischen Symptomen wie Fatigue oder kognitiven Einbrüchen. (Nicht mit Geruchsempfindlichkeit verwechseln.) Folge: Zustandsverschlechterungen bei Betroffenen

Hinweis - Neuroarchitektur

Für Renovierungen und Neubauten stellen wir ergänzend einen Ratgeber zur Neuroarchitektur zur Verfügung. Er beschreibt, wie gebaute Umgebungen neurologische Verarbeitung, Stressregulation und Reizfilterung beeinflussen.

Zentrale Aspekte sind unter anderem:

- **Licht** – dimmbar, blendfrei, warmweiß, möglichst flimmerarm
- **Akustik** – schallabsorbierende Materialien, reduzierte Nachhallzeiten, Vermeidung permanenter Hintergrundgeräusche
- **Materialien** – angenehme Haptik, matte Oberflächen, visuell ruhige Strukturen
- **Raumgestaltung** – klare Orientierung, nachvollziehbare Wegeführung, Rückzugsmöglichkeiten
- **Luftqualität** – duffrei, emissionsarm (VOC-arm), gute Belüftung
- **Temperatur** – stabile, nicht überhitzte Raumklimata

4. NNV als Referenzmodell

Neurodivergenz & neurologische Vielfalt (NNV) wurde im NaSPro als besonders vulnerable Gruppe mit hohen Komorbiditäten und erhöhter Suizidalität identifiziert. NNV dient als Referenzmodell: Die hier beschriebenen Barrierenmuster und Lösungen übertragen sich auf viele weitere Diagnosegruppen.

NNV umfasst unter anderem Autismus, ADHS, FASD, ME/CFS sowie intellektuelle Beeinträchtigungen. Die Diagnosen unterscheiden sich deutlich. Gemeinsam ist ihnen jedoch, dass Wahrnehmung, Reizverarbeitung, Stressregulation oder exekutive Funktionen anders organisiert sein können als im gesellschaftlichen Durchschnitt.

Unter Belastung verändert sich bei vielen Menschen die Verfügbarkeit bestimmter Funktionen. Aufmerksamkeit wird enger, Reize werden weniger gut ausgeblendet, Planung und Sprachstrukturierung werden schwieriger. Bei vielen NNV-Profilen tritt dieser Effekt schneller ein oder hält länger an.

4.1 Neurobiologische Grundlagen

Unter Belastung verändert sich die Verfügbarkeit kognitiver und regulatorischer Funktionen:

- Reizfilterung: Gehirn priorisiert Bedrohungsverarbeitung – Reize werden schlechter ausgeblendet
- Exekutivfunktionen: Planen, Priorisieren, Arbeitsgedächtnis, Sprachproduktion eingeschränkt
- Gedächtnisabruf: Anamnesedetails unter hoher Aktivierung nicht zuverlässig abrufbar

Bei NNV-Profilen liegt die Schwelle niedriger oder die Erholung dauert länger. Klinisch: Symptome können unvollständig geschildert werden – außerhalb der Belastung differenziert.

Masking/Camouflaging:

Viele Menschen mit NNV-Profilen verbergen ihre Besonderheiten. Das kostet enorme Energie, täuscht Funktionsfähigkeit vor und erhöht innere Belastung. 34,1% der spät diagnostizierten autistischen Frauen berichten Suizidgedanken (Diemer et al. 2025).

4.2 Neurodivergenz – Begriffsklärung

Neurodivergenz ist ein Begriff aus dem Neurodiversitätsdiskurs (u. a. geprägt von Judy Singer). Er beschreibt Unterschiede in neurologischer Entwicklung und Informationsverarbeitung. Der Begriff ist zunächst wertneutral und dient der Beschreibung – nicht der Pathologisierung.

Zur fachlichen Einordnung ist eine klare Begriffsabgrenzung hilfreich:

Neurodiversität bezeichnet die natürliche Vielfalt neurologischer Ausprägungen in einer Gesellschaft.

Neurodivergent beschreibt eine Person, deren Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Reizverarbeitung, Impulsregulation oder soziale Informationsverarbeitung deutlich vom statistischen Durchschnitt abweicht.

Neurotypisch bezeichnet Personen, deren neurologische Verarbeitung weitgehend den gesellschaftlich erwarteten Normannahmen entspricht.

In der Praxis wird „neurodivergent“ vor allem für neuroentwicklungsbedingte Profile verwendet, etwa Autismus, ADHS, Epilepsie, FASD oder unterschiedliche Lernstörungen. Diese Besonderheiten bestehen in der Regel lebenslang.

Daneben gibt es Menschen, deren neurologische Funktionsweise sich durch Erkrankung oder Schädigung verändert, beispielsweise bei ME/CFS, Post-COVID, Schädel-Hirn-Trauma oder bestimmten neurologischen Erkrankungen. Auch wenn diese Profile nicht immer unter den Begriff „Neurodivergenz“ fallen, erleben sie im Versorgungssystem häufig vergleichbare strukturelle Barrieren.

Für die Praxis ist entscheidend: Neurodivergenz ist nicht automatisch behandlungsbedürftig. Behandlungsbedürftig sind gegebenenfalls Symptome, Belastungen oder Komorbiditäten. Ein angepasstes Umfeld – mit klarer Struktur, reduzierter Reizbelastung und transparenter Kommunikation – kann Barrieren erheblich reduzieren, ohne dass die Person selbst verändert werden muss.

Ein neurodiverses Versorgungsumfeld bedeutet daher nicht Sonderbehandlung, sondern angemessene Anpassung an unterschiedliche neurologische Voraussetzungen.

5. Risikofaktoren und Komorbiditäten

Schmerzverarbeitung, autonome Dysregulation, Fatigue, kognitive Schwankungen und Multimorbidität beeinflussen Diagnostik und Therapie maßgeblich.

Eine rein diagnosezentrierte Betrachtung greift daher häufig zu kurz. Für eine sichere und präzise Versorgung ist es notwendig, wiederkehrende Komorbiditätsmuster sowie atypische Symptompräsentationen aktiv zu berücksichtigen.

5.1 Schmerz- und Körperwahrnehmung

- Vermindertes Schmerzempfinden: ernsthafte Symptome werden nicht gemeldet
- Erhöhte Schmerzempfindlichkeit: Reaktionen werden als übertrieben wahrgenommen
- Bezugspersonen können kleinste diagnostisch relevante Zeichen wahrnehmen

5.2 Komorbiditäts-Atlas: Diagnosekreisläufe

Systemische Komorbiditätsmuster bei nicht sichtbaren Behinderungen – Notwendigkeit eines breiten diagnostischen Blicks

Nicht sichtbare Behinderungen umfassen ein heterogenes Spektrum neuroentwicklungsbezogener, neurologischer, immunologischer, autonomer und chronischer Erkrankungen. Diese treten klinisch selten isoliert auf. Vielmehr zeigen epidemiologische und klinische Daten konsistente Muster erhöhter Komorbidität, Symptomüberlappung und funktioneller Wechselwirkungen.

Für die Versorgungspraxis bedeutet dies: Eine monodisziplinäre, diagnosezentrierte Betrachtung wird der klinischen Realität häufig nicht gerecht.

5.2.1. Überlappende Vulnerabilität statt isolierter Einzeldiagnosen

Es gibt viele Indizien für eine einheitliche Erkrankung, sondern für überlappende Vulnerabilitätsachsen:

Neuroentwicklungsachse

Autismus, ADHS, FASD, intellektuelle Beeinträchtigungen zeigen gesicherte genetische und neurobiologische Überschneidungen sowie erhöhte psychiatrische Komorbiditäten.

Autonome Achse

POTS, orthostatische Intoleranz und andere Formen der Dysautonomie treten gehäuft bei Hypermobilitätsspektrum-Störungen, Ehlers-Danlos-Syndromen sowie in bestimmten neurodivergenten Kohorten auf.

Immunologisch-inflammatorische Achse

Allergische Erkrankungen, Autoimmunphänomene und in Teilen mastzellosoziierte Symptomkonstellationen werden in spezifischen Gruppen überdurchschnittlich berichtet. Die Evidenz variiert, die klinische Relevanz einzelner Symptome ist jedoch unbestritten.

Schmerz- und Fatigueachse

Chronische Schmerzsyndrome, Migräne, Fibromyalgie und ME/CFS überlappen mit neuroentwicklungsbezogenen Profilen sowie mit Bindegewebserkrankungen.

Psychosoziale Belastungsachse

Depression, Angststörungen und Traumafolgestörungen treten mit erhöhter Prävalenz auf – teilweise als sekundäre Folge chronischer Überforderung, sozialer Exklusion oder verspäteter Diagnostik.

Diese Achsen wirken additiv oder potenzierend. Klinische Symptome lassen sich daher häufig nicht eindeutig einer einzelnen Diagnose zuordnen.

5.2.2. Differenzieren statt Psychologisieren

Nicht sichtbare Behinderungen sind häufig komplexe Mehrfachkonstellationen. Versorgungsstrukturen, die strikt entlang einzelner Fachdisziplinen organisiert sind, fragmentieren diese Komplexität.

Ein systemischer Blick bedeutet nicht:

- neue Krankheitskonstrukte zu schaffen
- spekulative Kausalitäten zu behaupten
- diagnostische Inflation zu betreiben

Er bedeutet vielmehr:

- Zusammenhänge ernst zu nehmen
- Evidenzlage transparent zu kommunizieren
- funktionelle Wechselwirkungen zu berücksichtigen
- Versorgung kohärent zu gestalten

Viele Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen bewegen sich zwischen Fachdisziplinen, ohne dass ihre Symptomkonstellation als Gesamtbild erkannt wird.

Ein breiter, achsenorientierter diagnostischer Blick:

- erhöht Versorgungsqualität
- reduziert Fehldiagnosen
- verhindert Stigmatisierung
- verbessert Therapieplanung

6. Der Arztbesuch als Belastungsprozess

Für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen ist ein Arztbesuch häufig kein einzelner Termin, sondern ein mehrstufiger Belastungsprozess – lange bevor das Gespräch beginnt.

Fallbeispiel: Radiologie-Besuch

Beispiel aus dem Alltag

Ein Patient im Autismus-Spektrum mit Mastozytose benötigt einen radiologischen Termin. Bereits die telefonische Terminvereinbarung stellt eine Hürde dar. Die Anfahrt ist reizintensiv und kostet zusätzliche Energie. Am Empfang sind die Abläufe nicht klar ersichtlich. Die Sprechstundenhilfe hält die Hand hin – für den Patienten ist nicht unmittelbar verständlich, dass sie die Versicherungskarte erwartet. Solche impliziten Abläufe setzen soziale und situative Routinen voraus.

Die Umgebung ist hell, Menschen sprechen und husten, Telefone klingeln. Die Situation ist kommunikativ und sensorisch belastend. Auf die Frage „Was können wir für Sie tun?“ findet der Patient unter Stress keine strukturierte Antwort.

Im weiteren Verlauf fragt die Mitarbeiterin routinemäßig nach Unverträglichkeiten. Der Patient bestätigt dies. Auf die leicht gestresst Nachfrage „Und welche?“ reagiert er angespannt. In dieser Situation benennt er einzelne Unverträglichkeiten, erklärt jedoch nicht, dass eine Mastozytose als Grunderkrankung vorliegt – eine für die Untersuchung relevante Information.

Im Untersuchungsraum erfolgen Berührungen und Handlungen ohne vorherige Ankündigung. Nach der Untersuchung erhält der Patient einen Hinweis auf einen QR-Code für den Befund, jedoch ohne klare Information darüber, wann das Ergebnis verfügbar sein wird.

Zu Hause aktualisiert er wiederholt den QR-Code, da er davon ausgeht, das Ergebnis müsse unmittelbar abrufbar sein. Dass die Befundbereitstellung erst am Folgetag erfolgt, war nicht explizit kommuniziert worden. Starke Erschöpfung, kognitiver Einbruch, mehrtägige Regeneration folgen. Dies ist keine Ausnahme – es ist eine Abfolge kleiner, kumulativer Barrieren.

6.1 Phasenmodell der Belastung

Phase 1: Terminvereinbarung

Herausforderungen: Nur Telefon verfügbar, schnelle Gesprächsführung, parallele Informationen

Mögliche Folgen: Wichtige Infos vergessen, erhöhter Stresstart

Phase 2: Antizipation

Herausforderungen: Unsicherheit über Ablauf, frühere negative Erfahrungen

Mögliche Folgen: Schlafstörungen, reduzierte kognitive Leistung vorab

Phase 3: Ankunft & Warten

Herausforderungen: Grelles Licht, Lärm, Geräusche, Gerüche, unklare Wartezeiten

Mögliche Folgen: Sensorische Überlastung, reduzierte Sprachfähigkeit

Phase 4: Das Gespräch

Herausforderungen: Offene Fragen, Zeitdruck, unangekündigte Berührung

Mögliche Folgen: Widersprüchliche Angaben, Masking trotz innerer Überlastung

Phase 5: Nachwirkung

Herausforderungen: Kein schriftliches Summary, unklare nächste Schritte

Mögliche Folgen: Starke Erschöpfung, Post-Exertional Malaise, Vermeidung

7. Hilfsmittel bei nicht sichtbaren Behinderungen

Hilfe zur Selbsthilfe – ein Leitfaden für Fachkräfte

Viele Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen nutzen Hilfsmittel, um ihre Teilhabe, Funktionsfähigkeit und Stabilität im Alltag zu sichern. Diese Hilfsmittel sind häufig diskret, alltagsintegriert oder nicht als medizinische Geräte erkennbar. Sie dienen nicht der Bequemlichkeit. Sie sind Kompensationsstrategien bei funktionellen Einschränkungen.

Für Fachkräfte im Gesundheitswesen ist es entscheidend, diese Hilfsmittel korrekt einzuordnen, nicht zu pathologisieren und ihre Nutzung aktiv zu ermöglichen.

Die folgende Übersicht systematisiert häufig verwendete Hilfsmittel nach Funktionsbereichen.

7.1. Sensorische Regulation

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Noise-Cancelling-Kopfhörer	Reduktion auditiver Reize	Nicht als Unhöflichkeit interpretieren
Ohrstöpsel	Reizreduktion	Dulden
Sonnenbrille / getönte Gläser	Lichtempfindlichkeit, Migräne	Auch im Innenraum akzeptieren
Gewichtsdecke	Tiefendruck, vegetative Beruhigung	Nicht infantilisieren
Gewichtsweste	Propriozeptive Regulation	Kurzzeitig ermöglichen
Fidget-Tools	Motorische Selbstregulation	Nicht wegnehmen
Schlafmaske	Reizabschirmung	Bei Bedarf zulassen
Reizarmer Raum	Sensorische Entlastung	Aktiv anbieten

7.2. Unterstützte Kommunikation

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
AAC-App	Alternative Kommunikation	Geduldig warten
Kommunikationstafel	Strukturierte Verständigung	Blickkontakt nicht erzwingen
Textbasierte Kommunikation	Reduzierung sozialer Überforderung	Schriftliche Optionen anbieten
Social-Script-Karte	Kommunikationshilfe	Respektieren
Krisenkarte	Notfallinformation	In Akte dokumentieren
Vorab-Information per E-Mail	Struktur und Planbarkeit	Berücksichtigen

7.3. Autonome Dysregulation / Kreislauf

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Kompressionsstrümpfe	Kreislaufstabilisierung (POTS, EDS)	Nicht als Mode bewerten
Bauchgurt	Blutvolumenunterstützung	Akzeptieren
Elektrolytlösung	Kreislaufregulation	Bereitstellen
Pulsuhr	Belastungskontrolle	Ernst nehmen
Sitzplatzpriorisierung	Vermeidung orthostatischer Symptome	Aktiv anbieten
Kühlweste	Temperaturregulation (MS, POTS, MCAS)	Als medizinisch anerkennen

7.4. Energie- und Fatigue-Management

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Rollstuhl auf Zeit	Energieökonomie	Nutzung nicht hinterfragen
Rollator	Stabilisierung + Energieersparnis	Respektieren
Tragbarer Hocker	Belastungsreduktion	Dulden
Zeitstruktur-App	Exekutive Entlastung	Geduld zeigen
Medikamentendosierer	Kognitive Unterstützung	Nicht werten
Aktivitätsprotokoll	Pacing bei ME/CFS	Unterstützen

7.5. Schmerzmanagement

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Gehstock (auch bei jungen Menschen)	Schmerzreduktion	Keine Alterszuschreibungen
Orthesen	Gelenkstabilisierung (EDS)	Akzeptieren
Heizkissen	Muskel- / Bauchschmerz	Ermöglichen

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Kühlpacks	Entzündungsreduktion	Bereitstellen
TENS-Gerät	Schmerzmodulation	Nutzung erlauben

7.6. Gastroenterologische Hilfsmittel

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Notfall-Toilettenkarte	Dringender Zugang	Priorisieren
Spezielle Diät / eigene Nahrung	Intoleranzen, CED, MCAS	Nicht untersagen
Enzympräparate	Verdauungsunterstützung	Einnahme ermöglichen
Elektrolyte	Stabilisierung	Zugang zu Wasser sichern
Antiemetika / Notfallmedikation	Übelkeitskontrolle	Verzögerungsfrei

7.7. Urologische Hilfsmittel

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Intermittierender Katheter	Blasenentleerung	Diskretion gewährleisten
Inkontinenzmaterial	Kontinenzsicherung	Keine Stigmatisierung
Häufige Toilettengänge	Autonome Dysfunktion	Nicht einschränken
Blasentraining-App	Strukturhilfe	Unterstützen

7.8. Endokrinologische / Stoffwechsel-Hilfsmittel

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Insulinpumpe	Diabetesmanagement	Zugang sichern
CGM-Sensor	Glukoseüberwachung	Alarmer ernst nehmen
Medikamentenplan	Multimedikation	In Dokumentation aufnehmen

7.9. Hör- und Sehunterstützung

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Hörgerät / CI	Hörunterstützung	Von vorne sprechen
Induktionsschleife	Signalübertragung	Anbieten
Blindenstock	Orientierung	Nicht anfassen
Screenreader	Digitale Barrierefreiheit	Dokumente zugänglich machen

7.10. Assistenzsysteme

Hilfsmittel	Funktion	Relevanz für Fachkräfte
Assistenzperson	Kommunikation / Orientierung	Aktiv einbeziehen
Therapiehund / Assistenzhund	Medizinische Warnfunktion	Zutritt ermöglichen
Digitale Erinnerungsassistenten	Struktur	Akzeptieren

Zentrale Einordnung

Hilfsmittel bei nicht sichtbaren Behinderungen sind häufig unscheinbar, dienen der Selbstregulation, verhindern Dekompensation, reduzieren Notfälle und erhöhen Teilhabe. Sie sind Ausdruck von Kompetenz im Selbstmanagement.

Ein professioneller Umgang mit diesen Hilfsmitteln reduziert Stigmatisierung, verbessert Versorgungsqualität, stärkt die therapeutische Allianz und verhindert Fehlinterpretationen.

8. Kommunikation als Präventionsinstrument

8.1 Strukturierte Gesprächsführung

- Ein Thema pro Frage, keine Ironie oder Redewendungen
- Gesprächspausen zulassen – nicht sofort nachhaken
- Zusammenfassungen: „Ich habe verstanden, dass...“
- Berührungen und Schritte vorher ankündigen
- Wichtige Infos schriftlich mitgeben
- Bei Gehörlosen: DGS-Dolmetschung, transparente Maske, von vorne ansprechen
- Bei Sehbeeinträchtigung: namentlich vorstellen, Räume verbal beschreiben, Befunde vorlesen

8.2 Diagnostic Overshadowing

Tendenz, neue Symptome vorschnell einer bekannten Diagnose zuzuordnen:

- Schmerzen → „psychisch“ | Erschöpfung → „Depression“ | Vegetative Symptome → „Angst“
- Krebs-Fatigue → „mangelnde Motivation“ | ME/CFS-PEM → „Dekonditionierung“

8.3 Warnsignale

- Wiederholte Terminabsagen • Erschöpfung nach kurzen Kontakten • „Es bringt nichts“
- Reduzierte Emotionalität (Masking?) • Plötzlicher Therapieabbruch • Vermeidung von Untersuchungen

9. Weitere Diagnosen und typische Fehlinterpretationen

9.1 ME/CFS und postinfektiöse Erkrankungen

Belastungsintoleranz ≠ mangelnde Motivation.
Intoleranz gegenüber Belastungen körperlicher und geistiger Art.
Post-Exertional Malaise (PEM): geringe Anstrengung → deutliche Verschlechterung.
Aktivierende Therapie kann kontraindiziert sein. 39,3% berichten Suizidgedanken (König et al. 2024). Bis zu 27% der ME/CFS-Todesfälle durch Suizid (Johnson et al. 2022).
Brainfog erfordert dieselben kommunikativen Anpassungen wie NNV.

9.2 Multiple Chemikaliensensitivität (MCS)

Belastungsintoleranz ≠ Übertreibung.
Intoleranz gegenüber Belastungen chemischer Art.
Malaise nach Expositionen: geringe chemische Einwirkung → deutliche Verschlechterung.
Suizidgedanken häufig.

9.3 Migräne und chronische Kopfschmerzen

Licht, Gerüche, Lärm und Stress sind direkte Trigger. Der Praxisbesuch selbst kann eine Attacke auslösen. Reizarme Wartebereiche und zeitnahe Termine reduzieren das Risiko.

9.4 Mastozytose und MCAS

Stress, Temperatur, Gerüche, Materialien und Berührungen können potentiell gefährliche Histaminreaktion bis Anaphylaxie auslösen. Notfallmedikation erfragen und Zugang sicherstellen. Sensorische Barrieren = medizinisches Sicherheitsrisiko.

9.5 Sehbehinderung und Blindheit

Viele haben Restsehvermögen und wirken „sehend“. Screenreader-kompatible Dokumente, verbale Orientierung, taktile Beschilderung essentiell. Assistenz nicht ausschließen.

9.6 Hörbeeinträchtigung und Gehörlosigkeit

DGS ist Erstsprache – Deutsch oft Zweitsprache. Masken verhindern Lippenlesen.
Induktionsschleifen und FM-Anlagen. Telefonpflicht = systematischer Ausschluss. Visuelle Alarmsignale.

9.7 Onkologische Erkrankungen

Krebs-Fatigue, Chemo-Brain und Immunsuppression sind häufig unsichtbar. Fatigue ≠ mangelnder Wille. Immunsupprimierte benötigen infektionsgeschützte Wartebereiche.

9.8 Multiple Sklerose (MS)

MS-Fatigue häufigstes Symptom. Kognitive Einbrüche, Temperaturempfindlichkeit. Warme Räume verschlimmern Symptome. Flexible Termine, kühle Wartemöglichkeiten.

9.9 Chronische Schmerz- und Erschöpfungssyndrome

Fibromyalgie, EDS, POTS: häufig als psychosomatisch eingeordnet. Unspezifische Symptome → jahrelange Diagnoseverzögerung.

9.10 Gynäkologische und hormonelle Erkrankungen

Endometriose: 7–10 Jahre bis Diagnose. PMDD häufig bagatellisiert. Kardiovaskuläre Erkrankungen bei Frauen: andere Symptomprofile. Spätdiagnostizierte autistische Frauen: Diagnose durchschnittlich mit 31,8 Jahren statt 9,6 – 22 Jahre Differenz (Diemer et al. 2025).

9.11 Psychische Erkrankungen

Bidirektionales Diagnostic Overshadowing: Psychische Symptome in somatischen Kontexten übersehen UND somatische Symptome der Psyche zugeordnet.

9.12 Intersektionale Faktoren

Adipositas, Migration, Substanzgebrauch: geringere Schmerzeinschätzung, spätere Diagnostik. Intersektionale Mehrfachbelastungen (Migration + NNV, Armut + chronische Erkrankung) potenzieren Barrieren.

10. Praxischeckliste: Maßnahmen zum Abbau von invisiblen Barrieren

Diese Checkliste dient der Risikoreduktion. Viele Maßnahmen verbessern nicht nur Teilhabe, sondern erhöhen diagnostische Präzision, Therapieadhärenz und Patientensicherheit.

A Sensorisch, haptisch, chemisch

Warum relevant: Reizüberlastung beeinträchtigt Anamnese, Schmerzangabe, Entscheidungsfähigkeit und Kreislaufstabilität.

A1 Visuell und räumlich

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Beleuchtung warmweiß und möglichst dimmbar	Reduziert Migräne-Trigger, sensorische Überlastung
<input type="checkbox"/>	Keine Blendquellen über Liegen oder Warteplätzen	Vermeidet visuelle Stressreaktionen
<input type="checkbox"/>	Boden matt, ohne starke Muster	Reduziert Schwindel (MS, POTS), vestibuläre Reize
<input type="checkbox"/>	Beschilderung ≥14pt, hoher Kontrast, taktile Elemente	Zugänglichkeit für Sehbeeinträchtigte
<input type="checkbox"/>	Sonnenbrille / Tönung im Innenbereich toleriert	Medizinisches Hilfsmittel, kein Modeartikel
<input type="checkbox"/>	Rückzugsraum oder ruhiger Bereich vorhanden	Ermöglicht Regulation bei Überlastung
<input type="checkbox"/>	Taktiler Leitsystem für Sehbeeinträchtigte	Eigenständige Orientierung sichern

A2 Auditiv

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Ruhige Wartezone verfügbar	Reduziert auditive Reizüberflutung
<input type="checkbox"/>	Pieptöne minimiert oder reduziert	Vermeidet Stressreaktionen, Tinnitus-Verstärkung
<input type="checkbox"/>	Induktionsschleife / FM-Anlage vorhanden	Zugänglichkeit für Hörgeräte-/CI-Träger:innen
<input type="checkbox"/>	Visuelle Alarmsignale für Gehörlose	Gleichberechtigter Zugang zu Informationen
<input type="checkbox"/>	Kopfhörer nicht als Verweigerung gewertet	Sensorisches Hilfsmittel, nicht Unhöflichkeit

A3 Haptisch / Temperatur

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Verschiedene Sitzoptionen (Armlehnen, Polster)	Schmerzreduktion, EDS-Stabilisierung
<input type="checkbox"/>	Liege ohne knisterndes Papier oder mit Alternative	Sensorische Reizreduktion
<input type="checkbox"/>	Fidget-Tools nicht wegbiten	Motorische Selbstregulation ermöglichen
<input type="checkbox"/>	Kühlmöglichkeit (MS, POTS, MCAS)	Temperaturregulation medizinisch relevant
<input type="checkbox"/>	Raumtemperatur regulierbar	Vermeidet autonome Dysregulation

A4 Olfaktorisch und chemisch

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Rauchfreie Eingänge	Atemwegsreaktionen, MCS-Trigger
<input type="checkbox"/>	Parfümfreies Praxiskonzept (Reinigungsmittel, Personal etc., keine Raumdüfte)	MCAS-/MCS-/Migräne-Trigger
<input type="checkbox"/>	Tintenstrahldrucker statt Laserdrucker oder separater Druckerraum	Atemwegsreaktionen, MCS-Trigger
<input type="checkbox"/>	VOC-arme Materialien	MCS-Trigger, kognitive Belastung
<input type="checkbox"/>	Latexfreie Optionen	Allergische Reaktionen vermeiden
<input type="checkbox"/>	Gute Belüftung	Reduziert chemische Belastung

B Kommunikativ und sozial

Warum relevant: Unter Belastung sinken Sprachverfügbarkeit, Gedächtnisabruf und exekutive Funktionen. Strukturierte Kommunikation reduziert Fehlinterpretationen und scheinbare Non-Compliance.

B1 Gesprächsführung

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Berührungen und Schritte ankündigen	Vermeidet Schreck-/Stressreaktionen
<input type="checkbox"/>	Ein Thema pro Frage, kein Fachjargon	Reduziert kognitive Überlastung
<input type="checkbox"/>	Gesprächspausen zulassen	Verarbeitungszeit bei NNV-Profilen
<input type="checkbox"/>	Zusammenfassungen geben	Sicherung des Verstehens
<input type="checkbox"/>	Keine Ironie oder doppeldeutige Aussagen	Wörtliche Verarbeitung bei Autismus
<input type="checkbox"/>	Spezialinteressen zur Regulation ggf. nutzen	Selbstregulation fördern
<input type="checkbox"/>	Wichtige Informationen schriftlich mitgeben	Kompensation bei Brainfog, ADHS, Fatigue

B2 Hilfsmittel und Kommunikation

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Ausweiskarte erkennen und aktiv nach Unterstützungsbedarf fragen	Proaktive Barriereidentifikation
<input type="checkbox"/>	AAC akzeptieren, auf Texteingabe warten	Alternative Kommunikation respektieren
<input type="checkbox"/>	DGS-Dolmetschung organisierbar	Zugänglichkeit für Gehörlose
<input type="checkbox"/>	Transparente Masken verfügbar	Lippenlesen ermöglichen
<input type="checkbox"/>	Begleitperson aktiv einbeziehen	Vermittlung und Sicherheit
<input type="checkbox"/>	Vorab-Information per E-Mail willkommen	Planbarkeit, kognitive Vorbereitung
<input type="checkbox"/>	Befunde in Leichter Sprache auf Anfrage	Zugänglichkeit für intellektuelle Beeinträchtigungen

B3 Soziale Sicherheit

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Bezugsperson zugelassen	Emotionale und kommunikative Unterstützung
<input type="checkbox"/>	Randzeiten-Termine möglich	Reizreduktion, Energiemanagement
<input type="checkbox"/>	Negativerfahrungen nicht als Widerstand werten	Vertrauensaufbau, Trauma-Sensibilität
<input type="checkbox"/>	Belastungsangaben ernst nehmen	Vermeidet Delegitimierung
<input type="checkbox"/>	Kontinuität der Bezugspersonen ermöglichen	Reduziert sozialen Anpassungsaufwand

C Medizinisch und diagnostisch

Warum relevant: Diagnostic Overshadowing ist eine häufige Ursache für Fehl- und Unterdiagnostik. Ein breiter Blick verhindert Chronifizierung, Eskalation und Vertrauensverlust.

C – Maßnahmen

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Veränderte Schmerzwahrnehmung aktiv berücksichtigen	Unter-/Überreaktion auf Schmerz erkennen
<input type="checkbox"/>	Symptome explizit erfragen (nicht nur spontane Angaben)	Kompensation eingeschränkter Sprachfähigkeit
<input type="checkbox"/>	Bei Zweifeln: mehr Diagnostik, nicht weniger	Vermeidet Unterdiagnostik
<input type="checkbox"/>	Diagnostic Overshadowing reflektieren	Neue Symptome nicht vorschnell zuordnen
<input type="checkbox"/>	Autonome Symptome aktiv erfragen	Schwindel, Tachykardie, Belastungsintoleranz
<input type="checkbox"/>	PEM bei ME/CFS berücksichtigen	Aktivierung kann Schaden verursachen
<input type="checkbox"/>	MCAS-Notfallmedikation dokumentieren	Sicherheitsrelevant bei Anaphylaxie-Risiko

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Masking beachten	Scheinbare Funktion täuscht über Belastung hinweg
<input type="checkbox"/>	Komorbiditäten systematisch screenen	Multimorbidität ist Regelfall, nicht Ausnahme
<input type="checkbox"/>	Schlafqualität berücksichtigen	Einfluss auf Fatigue, Kognition, Schmerz
<input type="checkbox"/>	Gastro-/Blasenbeschwerden diskret ansprechen	Schambesetzt, aber klinisch relevant
<input type="checkbox"/>	Nächste Schritte klar benennen (Wer? Was? Wann?)	Exekutive Entlastung, Therapieadhärenz
<input type="checkbox"/>	Schriftliches Summary mitgeben	Kompensation bei Brainfog, ADHS
<input type="checkbox"/>	Belastungsintoleranz bei Terminplanung berücksichtigen	PEM, Fatigue, Energiemanagement
<input type="checkbox"/>	Infektionsschutz für Immunsupprimierte ermöglichen	Sicherheitsrelevant
<input type="checkbox"/>	Rückfragemöglichkeit per E-Mail oder Formular	Barrierefreier Zugang nach Termin

D Organisatorisch und strukturell

Warum relevant: Strukturelle Barrieren wirken unabhängig vom individuellen Wohlwollen. Organisation kann über tatsächliche Zugänglichkeit entscheiden.

D – Maßnahmen

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Digitale Terminvergabe möglich	Telefonbarriere umgehen
<input type="checkbox"/>	Relay-Dienst / Schriftkanal für Gehörlose	Gleichberechtigter Zugang
<input type="checkbox"/>	Ablauf transparent in Textform verfügbar	Planbarkeit, kognitive Vorbereitung
<input type="checkbox"/>	Verzögerungen aktiv mitteilen	Reduziert Unsicherheit und Stressaufbau
<input type="checkbox"/>	Wegbeschreibung barrierefrei	Eigenständige Navigation ermöglichen
<input type="checkbox"/>	Grundprinzipien im Team kommuniziert	Systemische Verankerung statt Einzelwissen
<input type="checkbox"/>	Fortbildungen zu NNV, Sensorik, Erste Hilfe	Kompetenzaufbau im Team
<input type="checkbox"/>	Patient:innen-Rückmeldung strukturiert möglich	Qualitätssicherung, Barriereidentifikation
<input type="checkbox"/>	Neuroarchitektonische Prinzipien bei Planung	Präventive Barrierefreiheit
<input type="checkbox"/>	Betroffenenorganisationen bei Konzeptentwicklung	Partizipation sichern

E Mobil, aufsuchend und digital

Warum relevant: Notfallsituationen und digitale Prozesse potenzieren Barrieren. Fehlinterpretationen können unmittelbare Risiken erzeugen.

E – Maßnahmen

✓	Maßnahme	Begründung
<input type="checkbox"/>	Hausbesuch vorab schriftlich angekündigt	Planbarkeit, Vorbereitung des Umfelds
<input type="checkbox"/>	Materialien latexfrei und geruchsneutral	Allergische Reaktionen vermeiden
<input type="checkbox"/>	NNV-Grundkenntnisse im Rettungsdienst	Differenzierte Einschätzung in Akutsituationen
<input type="checkbox"/>	Kommunikationshilfen in Notaufnahme verfügbar	Barrierefreie Akutversorgung
<input type="checkbox"/>	Regulierungspause nicht als Notfall werten	Deeskalation statt Eskalation
<input type="checkbox"/>	Hilfsmittel nicht wegnehmen	Regulierungsstrategie erhalten
<input type="checkbox"/>	MCAS-Notfallmedikation erfragen	Anaphylaxie-Prävention
<input type="checkbox"/>	Telemedizin mit Chat-Option	Alternative für Telefonbarriere
<input type="checkbox"/>	Screenreader-kompatible Dokumente	Digitale Zugänglichkeit
<input type="checkbox"/>	Untertitel bei Videos	Zugänglichkeit für Hörbeeinträchtigte
<input type="checkbox"/>	DGS-Dolmetscher:in digital zuschaltbar	Flexible Barrierefreiheit

11. Evidenz - Suizidrisiko bei NNV-Profilen

Evidenzübersicht: Suizidalität bei neurodivergenten und verwandten Profilen

Profil	Studie	Design	Zentrale Ergebnisse	Evidenzniveau
Autismus (Erwachsene)	Cassidy et al., 2014	Klinische Kohorte	OR 9,6 für Lebenszeit-Suizidgedanken vs. Allgemeinbevölkerung	Mittel (Kohorte)
	Hirvikoski et al., 2016	Nationale Registerstudie (Schweden)	Gesamtmortalität OR 2,56; Suizid signifikant erhöht	Hoch (Register)
	Cassidy et al., 2022	Psychological Autopsy	10,8% der Suizidtoten zeigten Hinweise auf Autismus	Mittel (Fall-Kontroll)
	O'Halloran et al., 2022	Systematic Review	~25% autistische Jugendliche berichten Suizidgedanken	Hoch (Review)
ADHS (Jugendliche)	Huang et al., 2018	Populationsbasierte Kohorte	Signifikant erhöhtes Risiko für Suizidversuche unabhängig von Komorbiditäten	Hoch
	Di Salvo et al., 2024	Bevölkerungsstudie	Erhöhte Suizidgedanken unabhängig von psychiatrischen Komorbiditäten	Hoch
ME/CFS	Rother et al., 2025	Review	ADHS als eigenständiger Risikofaktor	Mittel
	Chu et al., 2021	Review / Praxisdaten	Suizid eine der häufigsten dokumentierten Todesursachen	Mittel
	König et al., 2024	Survey	39,3% berichteten Suizidgedanken	Mittel
FASD	Johnson et al., 2020	Archivierte Todesfälle	26,6% dokumentierte Todesfälle durch Suizid (selektive Stichprobe)	Niedrig–Mittel
	Thanh et al., 2016	Registeranalyse (Kanada)	Lebenserwartung ca. 34 Jahre	Hoch
	O'Connor et al., 2019	Klinische Studie	35,2% Suizidgedanken bei Jugendlichen	Mittel
Intellektuelle Beeintr.	Flannigan et al., 2022	Systematische Analyse	25,9% Suizidgedanken/-versuche	Hoch
	Gagliano et al., 2024	Review	Suizidalität häufig unterdiagnostiziert	Mittel
NDD (gesamt)	Meta-Analysen 2022–2024	Systematische Reviews	Erhöhte Prävalenz von Suizidgedanken und -versuchen bei NDD	Hoch

11.2 Weitere Studien und Quellen

- Arron et al. (2024): ME/CFS biology. *Frontiers in Immunology*, 15, 1386607.
- AWMF (2025): S3-Leitlinie FASD. 022-025.
- Cassidy et al. (2014, 2018, 2020, 2022): Suizidalität und Autismus. *Autism Research; Molecular Autism; BJPsych*.
- Conroy et al. (2021): Housebound ME/CFS. *J Translational Medicine*, 19, 404.
- Crane et al. (2019): Mental health autistic adults. *Autism*, 23(2).
- Diemer et al. (2025): Autistic women across lifespan. *Autism Research*, 18(8).
- Di Salvo et al. (2024): Suicidality in adult ADHD. *Annals General Psychiatry*, 23(1).
- FOGS (2023): Versorgungsgutachten NRW. Im Auftrag MAGS NRW.
- Gagliano et al. (2024): Suicide risk neurodevelopmental disorders. *ECAP*.
- Harding et al. (2022): Suicide risk and FASD. *J Mental Health Research ID*, 15(2).
- Hirvikoski et al. (2016): Premature mortality autism. *BJPsych*, 208(3).
- Hoffmann et al. (2024): D-A-CH Konsensus ME/CFS.
- Huang et al. (2018): Suicide ADHD. *BJPsych*, 212(4).
- Hull et al. (2021): Sex/gender differences autism. *Autism*, 25(3).
- Johnson et al. (2022): Suicide risk CFS. *Death Studies*, 46(3).
- König et al. (2024): Mental health ME/CFS Switzerland. *Heliyon*, 10(5).
- Kreiser & White (2014): ASD in females. *Clinical Child & Family Psychology Review*.
- Loades et al. (2021): ME/CFS adolescents. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*.
- Moseley et al. (2020): Sensory sensitivities autism. *Autism in Adulthood*.
- NaSPro-Positionspapier AG NNV (2025): BT-Drs. 20/14987.
- Oh et al. (2024): Suicidal risk ADHD. *Asian J Psychiatry*, 102.
- O'Connor et al. (2019): Suicide FASD adolescents. *Birth Defects Research*.
- Pelton et al. (2023): Anxiety, depression, suicide autism. *SLTB*, 53(1).
- Preißmann C. (2017, 2020): Autismus und Gesundheit. Kohlhammer / autismus Deutschland.
- Raymaker et al. (2017): Healthcare barriers autism. *Autism*, 21(8).
- Rother et al. (2025): ADHD and Suicidality. *Clinical Child & Family Psychology Review*.
- Shortland et al. (2024): Online communities ME/CFS. *Health Expectations*, 27(3).
- Thanh & Jonsson (2016): Life expectancy FASD. *J Population Therapeutics*.
- WHO (2021): Live Life Toolkit. Genf.
- Petition 186559 an den Deutschen Bundestag: BT-Drs. 20/14987.

12. Glossar

Begriff	Erklärung
AAC	Augmentative und Alternative Kommunikation
Brainfog	Kognitive Einschränkungen bei ME/CFS, Post-COVID, MCS, Chemo-Brain, MS
Camouflaging/Masking	Verbergen neurodivergenter Merkmale – enorme Energie, täuscht Funktion vor
Chemo-Brain	Kognitive Folgen von Chemotherapie
DGS	Deutsche Gebärdensprache
Diagnostic Overshadowing	Neue Symptome vorschnell bekannter Diagnose zugeordnet
EDS	Ehlers-Danlos-Syndrom – Bindegewebserkrankung
Exposition	Einwirkung - Einwirkung eines Stoffes auf den Körper, z. B. durch Einatmen, Hautkontakt oder Aufenthalt in belasteter Luft
Invisible Barrieren	Strukturelle Hindernisse im System, die bei nicht sichtbaren Behinderungen Versorgungszugang erschweren
MCAS	Mastzellaktivierungssyndrom – Histaminreaktion durch Stress, Gerüche, Temperatur
MCS	Multiple Chemikalien-Sensitivität
Meltdown	Neurobiologische Überlastungsreaktion – kein Angriff
ME/CFS	Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom
Neuroarchitektur	Raumgestaltung unter Berücksichtigung neurologischer Verarbeitung
NNV	Neurodivergenz & neurologische Vielfalt – AG im NaSPro
PEM	Post-Exertional Malaise – Verschlechterung nach Belastung bei ME/CFS
POTS	Posturales Tachykardiesyndrom
Relay-Dienst	Telefon-Vermittlung für Gehörlose (Text ↔ Sprache)
Shutdown	Schutzreaktion bei Überlastung – Person bei Bewusstsein, reagiert eingeschränkt
Sunflower Lanyard	Internationales Zeichen für nicht sichtbare Behinderung
VOC	Volatile Organic Compounds (Flüchtige Organische Verbindungen) – Stoffe, die bei Raumtemperatur in die Luft übergehen, z.B. Innenraumschadstoffe

Ampel-Tisch-Karte für nonverbale Kommunikation



Ausweis und Buttons



Link zum Ausweis



Link zum Herz-Hirn-Logo