

Medizinische Versorgung für Patienten mit komplexen Behinderungen

Tagungsrückblick

Wo gehören Menschen mit angeborenen und erworbenen komplexen Behinderungen hin?

Gehören sie in die Behindertenhilfe, in die Heilpädagogik, trotz der unheilvollen Geschichte in die Psychiatrie, einfach in die hausärztliche Beratung und Steuerung oder in spezifische Angebote? Gehören sie zum gemeindenahen Träger, zum kirchlichen Träger, in universitäre Strukturen?

Verboten Inklusionsziele die Schaffung neuer Spezialangebote oder sind sie mit Bezug auf die UN-Behindertenrechtskonvention geradezu geboten?

Menschen mit angeborenen oder erworbenen Behinderungen erwarten und wünschen, dass ihr Gegenüber ihnen mit Respekt, Wertschätzung, Interesse und Sachverstand begegnet. Sie brauchen über die gesamte Lebensspanne hinweg vielfältige Unterstützung zur Gestaltung ihres Lebens (subjektive Lebensqualität in verschiedenen Lebensbereichen, im Wohnen, in der Arbeit, in der Erwachsenenbildung, in der Freizeit, in der Öffentlichkeit und auch in der Gesundheitsversorgung einschließlich psychotherapeutischer Versorgung).

Die Sächsische Landesärztekammer unterstützte am 5. Mai 2018 zum vierten Mal den berufsgruppenübergreifenden Ansatz und öffnete eine Tagung zum Thema „Medizinische Versorgung für Patienten mit komplexen Behinderungen“ auch für nicht-ärztliche Berufe. Mit dem § 119c SBG V wünscht der Gesetzgeber seit 2015 die Zulassung



Menschen mit angeborenen und erworbenen Behinderungen erwarten und wünschen, dass ihr Gegenüber ihnen mit Respekt und Sachverstand begegnet.

von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB). In Sachsen gibt es derzeit drei zugelassene MZEB: Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Städtisches Klinikum Standort Neustadt/Trachau und die Neurologische Klinik des Universitätsklinikums Leipzig. Weitere Gründungsbestrebungen, insbesondere bei lokal möglicher Spezialisierung, sind zu unterstützen.

Thomas Wüstner, Vorstandsmitglied und Schatzmeister der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) MZEB sowie Geschäftsführer am Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara Halle (Saale) gGmbH mit eigenem MZEB, gab einen Überblick über die bundesweite Entwicklung und die Aufgaben der BAG MZEB.

Gabriele Anders, Sonderpädagogin und Fachärztin für Neurologie, Klinik für Neurologie am Klinikum St. Georg Leipzig, berichtete aus ihrer vorherigen Tätigkeit in Hamburg Alsterdorf mit traditionell gewachsener stationärer und ambulanter Mitbehandlung von Patienten mit komplexen Behinderungen in einer Metropole der kurzen Wege. Sie verglich die Vorerfahrungen mit der aktuellen Situation der stationären Mitbehandlung in Leipzig in Zusammenarbeit mit Kollegen, die in Wohnheimen eine aufsuchende Behandlung in einer Flächenregion sicherstellen.

Dr. med. Christoph Kretzschmar, Chefarzt des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) am Städtischen Klinikum Dresden und Verhandlungsbeauftragter für das

dortige MZEB, ordnete die Entwicklung hin zum MZEB in die Fortsetzung der SPZ-Behandlung ein. Er stellte die konkreten Zulassungsvoraussetzungen dar und betonte zum einen die Aufgabe der Fallsteuerung unter Einbeziehung nicht behinderungsspezifischer spezialisierter Kooperationspartner und zum anderen die gesetzlich gewollte Zuständigkeit der MZEB für Patienten mit angeborenen und auch für Patienten mit erworbenen komplexen Behinderungen.

Die Idee der Gründung von unabhängigen Teilhabezentren stellte Carmen Badura vor, Dipl.-Sozialpädagogin, Dozentin, Gutachterin und Casemanagerin im Bereich Eingliederungshilfen für Menschen mit komplexen Behinderungen aus Oschatz. Alle Kenntnisse über regional verfügbare spezialisierte Hilfeangebote sollten in Teilhabezentren gebündelt vorgehalten werden und nach individuellem Bedarf der Zugang zu Hilfen unter so weit wie möglicher Einbeziehung der komplex behinderten Menschen erleichtert werden.

Alle praktisch klinisch tätigen Gäste der Tagung wurden im sehr lebendigen Vortrag von Dr. med. Gudrun Körber, Internistin am MZEB Epilepsiezentrum Radeberg, animiert, diagnostische Fragestellungen mit den Mitteln der Anamnese, der körperlichen und paraklinischen Untersuchung mittels Ultraschall auch unter suboptimalen Bedingungen anzugehen. Am Beispiel der Tuberosen Sklerose mit Betroffenheit mehrerer Organsysteme stellte sie exemplarisch die Notwendigkeit der engen Zusammenarbeit mehrerer Fachrichtungen einschließlich spezialisierter Zentren zur Versorgung syndromal Erkrankter mit Bündelung und Steuerung am MZEB dar.

Dr. med. Ulrike Reuner, Oberärztin an der Neurologischen Klinik am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, führte anhand vieler Fallbeispiele chronisch neuromuskulär erkrankter Patienten in

die Fragen und Entscheidungshilfen zur Gestaltung des krankheitsbedingt vorzeitigen Sterbens ein und stellte den sehr komplexen dialogischen Prozess in der Behandlungsbeziehung zwischen einwilligungsfähigen oder nicht einwilligungsfähigen Patienten, ihren Angehörigen und dem Behandlungsteam dar. Über eine systemische Beratung zur ambulanten Krisenintervention bei schwerwiegender Auto- und Fremdaggression bei non-verbale Patienten mit Autismusspektrumstörung berichtete Dr. med. Katja Albertowski, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Universitätsklinikum Dresden. Ziel der langfristigen Begleitung sei die Etablierung einer tragfähigen und einheitlichen, verhaltensbezogenen Interventionszuordnung medikamentöser und nicht-medikamentöser Art.

Mit Bezug auf die eingangs gestellten Fragen gibt es aus Sicht der Autorin einen ganz erheblichen ungedeckten Bedarf an medizinischer Versorgung von Menschen mit komplexen Behinderungen, der Kostenbefürchtungen weckt. In der Praxis entstehen aber für Patienten mit komplexen Behinderungen mit ihrem „Problemverhalten“, ihrer mangelnden Kooperationsfähigkeit und reduzierten Steuerungsfähigkeit von Angst und Anspannung intolerabel viele praktische Zugangsbarrieren (Vorsorgeleistungen, Impfungen, anlassbezogene Untersuchungen bei unklaren Beschwerden oder Verhaltensveränderungen). Dabei dürfen Patienten mit komplexen Behinderungen erwarten, dass sie trotz der Herausforderungen, die ganz unmittelbar aus ihrer Behinderung für sie selbst und für andere Personen resultieren, die gleiche medizinische Versorgung wie jeder Bürger barrierefrei erhalten können. Im Bedarfsfall sind Spezialisten zu konsultieren, die sich mit der Komplexität ihrer Behinderung auskennen und mit ihr so umgehen können, dass behinderungsbedingte Behandlungsnotwendigkeiten

erkannt und durchgeführt werden. Die Behandlung wird vor allem dann mittel- und langfristig erfolgreich sein, wenn sie in enger Zusammenarbeit mit dem konkreten sozialen Umfeld und den konkreten Hilfetägern in den Bereichen Familie, Wohnen, Arbeit, Erwachsenenbildung und Freizeit erfolgt und auch Bedarfe anderer Kostenträgerschaften erkannt und deren Umsetzung moderiert werden.

Mit Blick auf die letztlich geringe Zahl der Patienten mit komplexen Behinderungen sollten wir uns anstrengen, für die sehr komplexen Fragestellungen spezialisierte Angebote zu fördern, diese zu vernetzen und dabei kollegial im Sinne der Patienten mit komplexen Behinderungen zu denken und zu handeln. Nicht zuletzt im Gesundheitswesen sollten wir uns am Bedarf der Schwächsten ausrichten.

Im Sinne der angestrebten Vernetzung fand am 12. April 2018 auf Initiative von Dipl.-Med. Hermann Jungnickel, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie und Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung und Mehrfachbehinderung (DGMGB) ein Vorbereitungstreffen zur Gründung eines mitteldeutschen ärztlichen Arbeitskreises zum Austausch über Diagnostik, Behandlung und Herausforderungen der Medizin für Patienten mit komplexen Behinderungen statt. Unter dem Dach der Fachgesellschaft DGMGB (Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung) fand am 28. August 2018 in Leipzig ein erstes Arbeitstreffen statt, über das wir berichten werden. ■

Dr. med. Katja Albertowski
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
E-Mail: Katja.Albertowski@uniklinikum-
dresden.de