

MZEB: Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung

LAG AVMB Baden-Württemberg

13. Landeskongress
Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger
Behinderung in Baden-Württemberg

Stuttgart 13. Oktober 2018

Peter Martin
Séguin-Klinik



<http://www.cjd-oberurff.de/ueber-uns/die-legende-des-heiligen-christophorus/>



garten-europa.com

MZEB: Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung

Mehr Behandlungszentren für Menschen mit Behinderung

- Berlin (epd). Die Bundesregierung rechnet mit einem stetigen Anstieg der Zahl medizinischer Behandlungszentren zur Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB). Die für die Umsetzung zuständigen Akteure auf Selbstverwaltungsebene seien in der Anfangsphase vor allem mit konzeptionellen Fragen und der Konkretisierung der Anforderungen befasst gewesen, schreibt sie in einer Antwort auf eine kleine Anfrage der FDP-Fraktion. Mittlerweile sei "die Routine in Bezug auf die für eine Inbetriebnahme erforderlichen Verfahrensabläufe gestiegen", heißt es in der Antwort, die dem Evangelischen Pressedienst (epd) vorliegt.
- Die Ermächtigung für medizinische Zentren war im Jahr 2015 durch eine Regelung in Paragraph 119c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) eingeführt worden. Hierdurch könne den Anforderungen an Gesundheitsleistungen, "die von erwachsenen Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer geistigen oder schweren Mehrfachbehinderungen benötigt werden, Rechnung getragen werden", betont die Bundesregierung. Die Behandlung sei auf Erwachsene auszurichten, "die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung durch zugelassene Vertragsärzte nicht ausreichend behandelt werden können".
- Im Jahr 2015 seien fünf Neuanträge auf Ermächtigung eines MZEB gestellt worden, 2016 seien es schon 52 gewesen, heißt es in der Antwort weiter. 2014 seien vier Anträge positiv beschieden worden, im Jahr darauf 28.
- Daten für 2017 lägen noch nicht vollständig vor. Auch über die Zahl der in Deutschland derzeit aktiven MZEB kann die Bundesregierung keine Angaben machen.

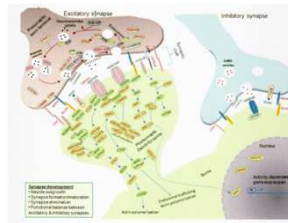
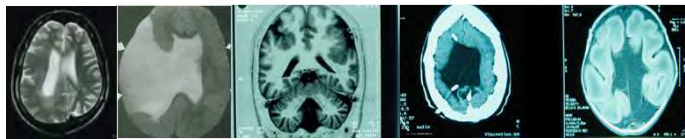
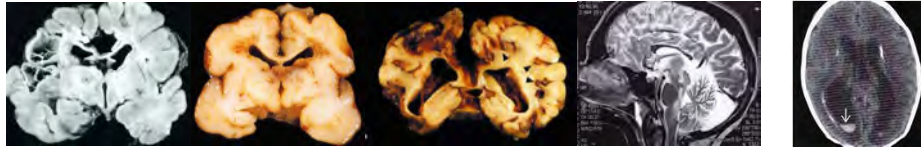
epd-Sozial aktuell 152a/2018 vom 09.08.2018

Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen - MZEB

Zielgruppen

- **erwachsene Personen mit pränatal oder in der frühen Entwicklung entstandenen Entwicklungsstörungen**
- Personen, die eine schwere Gehirnschädigung erst nach längerer normaler Entwicklung erworben haben – z.B.:
 - Beinahe-Ertrinken im Alter von 18 Jahren mit schwerer diffuser hypoxischer Gehirnschädigung
 - schweres Schädel-Hirn-Trauma im Alter von 33 Jahren mit ausgedehnten bilateralen Großhirnkontusionen
 - Subarachnoidalblutung im Alter von 57 Jahren mit schwersten Vasospasmen

erwachsene Personen mit pränatal oder in der frühen Entwicklung entstandenen Entwicklungsstörungen -Ursachen-



Chirazzi P, Pirozzi F (2016) F1000Res 5, pii:F1000 Faculty Rev-599
 Srivastava Ak, Schwartz CE (2014) Neurosci Biobehav Rev 46:161-174
 Zirn B (2009) die genetische Sprechstunde
 Osborn AG (2004) Diagnostic Imaging Brain, I8-4
 Squier W (2002) Acquired Damage of the Developing Brain, Plate 21, Plate 34a
 Volpe JJ (1995) Neurology of the Newborn, p76
 Friede RL (1989) Developmental Neuropathology, p125
 Lubs HA (1969) A marker-X chromosome. Am J Hum Genet 21:231-244

Entwicklungsstörungen im Erwachsenenalter Problemstellungen - Diagnostik

- Verschlechterung motorischer Funktionen bei Cerebralpareesen im Erwachsenenalter
- Schmerzen (bisher besonders wenig bearbeitet: chronische Schmerzen!)
- Verhaltensauffälligkeiten
- Schluckstörungen
- Seh- oder Hörstörungen
- Störungen des Schlafes
- Demenzen

Séguin-Klinik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung am Epilepsiezentrum Kork

- neurologische Fachklinik für die Behandlung von Menschen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung -



Séguin-Klinik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung am Epilepsiezentrum Kork

- stationärer Bereich
 - Umbau/Neubau 2 Stationen à 13 Betten
 - fertig gestellt 12/2012
- ambulanter Bereich
 - Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) –
entsprechend einem „Sozialpädiatrischen Zentrum für Erwachsene“ seit
1.4.2013 in Betrieb (Ermächtigung als Ambulanz nach § 119a SGB V)
 - aufsuchende, konsiliarische Tätigkeit in Wohnheimen/Einrichtungen der
Behindertenhilfe
 - Beratung: Beratungsstelle für unterstützte Kommunikation (seit 10/2011)
 - 01.07.2015: Sektor „geistige Behinderung“ der psychiatrischen
Institutsambulanz (PIA) Offenburg in Kork
 - ärztlicher Dienst für den Wohnverbund Kork
 - ca. 310 Bewohner (Erwachsene) (z.T. im MZEB)
 - Spezialambulanz für Neurologie und Psychiatrie bei schwerer geistiger
Behinderung (Ermächtigungsambulanz)



Medizinisches Zentrum für
erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (**MZEB**)
an der Séguin-Klinik der Diakonie Kork

§ 119a SGB V

Ambulante Behandlung in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Einrichtungen der Behindertenhilfe, die über eine ärztlich geleitete Abteilung verfügen, sind vom Zulassungsausschuss zur ambulanten ärztlichen Behandlung von Versicherten mit geistiger Behinderung zu ermächtigen, soweit und solange eine ausreichende ärztliche Versorgung dieser Versicherten ohne die besonderen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden oder Kenntnisse der Ärzte in den Einrichtungen durch niedergelassene Ärzte nicht sichergestellt ist. Die Behandlung ist auf diejenigen Versicherten auszurichten, die wegen der Art oder Schwere ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. In dem Zulassungsbescheid ist zu regeln, ob und in welchen Fällen die Ärzte in den Einrichtungen unmittelbar oder auf Überweisung in Anspruch genommen werden können. Die ärztlich geleiteten Abteilungen sollen mit den übrigen Leistungserbringern eng zusammenarbeiten.

Medizinische Versorgungsstrukturen



Diakonie Kork
Epilepsiezentrum

die Zielgruppe unseres MZEB bilden Personen:

- die älter als 18 Jahre sind
- die von schwerer/schwerster geistiger Behinderung oder schweren Formen der Cerebralpareesen betroffen sind
- oder von Kombinationen aus weniger schweren Formen der geistigen Behinderung, der Cerebralpareesen sowie Störungen des autistischen Spektrums oder Sinnesstörungen



unterstützte Kommunikation

die Anmeldung erfolgt

- auf Überweisung durch Fachärztinnen und Fachärzte
- schriftlich oder telefonisch
- zu Terminen von Montag bis Freitag (spezielle Sprechstunde zur Hilfsmittelversorgung am Freitag Vormittag)

unsere Kontaktdaten:

MZEB an der Séguin-Klinik
Diakonie Kork
Landstraße 1 · 77694 Kehl-Kork
Telefon: 07851 84 2470
Telefax: 07851 84 2602
E-Mail: sekr-seguin@epilepsiezentrum.de

ärztliche Leitung des MZEB:
Prof. Dr. med. Peter Martin



Das interdisziplinäre Team des MZEB

Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen
-MZEB-

an der Séguin-Klinik für Menschen mit schweren Entwicklungsstörungen



ein ambulantes interdisziplinäres Behandlungsangebot für erwachsen gewordene Personen mit schweren Entwicklungsstörungen: geistiger Behinderung, Störungen des autistischen Spektrums, Cerebralpareesen

Medizinische Versorgungsstrukturen



Diakonie Kork
Epilepsiezentrum

Auf der Grundlage des §119a und nach Ermächtigung durch den zuständigen Zulassungsausschuss, arbeitet das MZEB an der Séguin-Klinik des Epilepsiezentrams Kork seit April 2013. Das MZEB ist ein Behandlungszentrum für Personen mit schweren Entwicklungsstörungen, die das 18. Lebensjahr vollendet haben und somit aus der Betreuung durch sozialpädagogische Zentren (SPZ) herausfallen. Ziel des MZEB ist auch hier die interdisziplinäre Betreuung und Behandlung der betroffenen Personen.

unser **Angebot** bezieht sich hauptsächlich auf die Diagnostik und Therapie von neuropsychiatrischen Störungen, insbesondere von:

- Cerebralpareesen (z.B. Verschlechterung motorischer Funktionen im Erwachsenenalter; neuromuskuläre Skoliosen; Hilfsmittelversorgung; Indikationsstellung in Bezug auf Heilmittel)
- Epilepsien
- neurogenen Schluckstörungen
- Schlafstörungen
- psychischen Störungen/Verhaltensauffälligkeiten bei geistiger Behinderung / Störungen des autistischen Spektrums
- Schmerzzuständen
- Demenzen
- Kommunikationsschwierigkeiten
- neuropsychiatrischen Problemen bei tuberöser Sklerose und anderen seltenen Syndromen

zu unserem **Behandlungsteam** gehören:

- Ärzte/innen für Neurologie und/oder für Psychiatrie
- Psychologen/innen
- Heilpädagogen/innen, Fachheilpädagogen/innen für unterstützte Kommunikation (UK)
- Ergotherapeuten/innen
- Physiotherapeuten/innen

sowie:

- auf Honorarbasis kooperierende Ärzte für Chirurgie / Orthopädie und Unfallchirurgie
- auf Honorarbasis kooperierende Logopäden/innen
- Leistungserbringer der Hilfsmittelversorgung



Hilfsmittelversorgung – Anpassung eines Schutzhelms bei epileptischen Anfällen mit Stürzen



Hilfsmittelversorgung – Planung einer Rollstuhlversorgung



Klinische Untersuchung bei Cerebralparese – Fußdeformität und Skoliose



Untersuchung motorischer Handfunktionen

Medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) an der Séguin-Klinik des Epilepsiezentrams Kork

- die Verhandlungen wurden von der Johannesdiakonie Mosbach (Kühlewein – ärztlicher Direktor) und der Diakonie Kork (Martin) gemeinsam geführt
- nachdem wir (Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung –BAG) im Bundestag (während der CDU-CSU/FDP-Koalition; dabei auch Herr R. Henke, heute Vorsitzender des Marburger Bundes) gesprochen hatten und uns explizit gesagt wurde, dass wir keine Änderung der Gesetzgebung erwarten dürfen, da die bisherigen Gesetze ausreichend seien und wir und nur mit den Kassen und KVen einigen müssten!

**Medizinisches Zentrum für
erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)
an der Séguin-Klinik des Epilepsiezentrum Kork**

- die Kassen bestanden auf einer Mitbeteiligung der KV an der Finanzierung der in Aussicht gestellten Pauschale.
- nach mehreren Verhandlungen einigten sich die Vertragspartner im Februar 2013 auf folgende Pauschale und Regelungen:
 - 270 € pro Fall pro Quartal
 - 135 € pro Fall pro Quartal für ärztliche Leistungen (aus dem Topf der KV)
 - 135 € pro Fall pro Quartal für nichtärztliche Leistungen (von den Kassen)
 - maximal 400 Fälle pro Quartal in Kork (300 Fälle pro Quartal in Mosbach)
 - Einschluss der Patienten entsprechend eines Kataloges definierender ICD-10-Ziffern bzw. Zifferkombinationen (schwere Formen der geistigen- oder mehrfachen Behinderung).

**Medizinisches Zentrum für
erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)
an der Séguin-Klinik der Diakonie Kork**

Einschlusskriterien (ICD 10)

1. Einzelkriterien

- F72.- oder F73.-
- F84.2 oder F84.3
- G80.0 oder G80.8

2. Kombinationen

- F71.- oder F78.-
plus
 - F07.-, F09.-R13
- F84.0 oder F84.1 oder F84.4 oder F84.8 oder F84.9
plus
 - F71.-, F78.-, H54.-....H91.1
- G81.1 oder G80.2 oder G80.3 oder G80.4
Plus
 - F07.-, F09.-, F60.-,H54.7

**Medizinisches Zentrum für
erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)
an der Séguin-Klinik der Diakonie Kork**

- unser **Angebot** bezieht sich hauptsächlich auf die Diagnostik und Therapie von neuropsychiatrischen Störungen, insbesondere von:
 - Cerebralpareesen (z.B. Verschlechterung motorischer Funktionen im Erwachsenenalter; neuromuskuläre Skoliosen; Hilfsmittelversorgung; Indikationsstellung in Bezug auf Heilmittel)
 - Epilepsien
 - neurogenen Schluckstörungen
 - Schlafstörungen
 - psychischen Störungen/Verhaltensauffälligkeiten bei geistiger Behinderung / Störungen des autistischen Spektrums
 - Schmerzzuständen
 - Demenzen
 - Kommunikationsschwierigkeiten
 - neuropsychiatrischen Problemen bei tuberöser Sklerose und anderen seltenen Syndromen (einschließlich Formen des syndromalen Autismus)

**Medizinisches Zentrum für
erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)
an der Séguin-Klinik des Epilepsiezentrum Kork**

Behandlungsteam

- Ärzte/innen (für Neurologie und /oder Psychiatrie)
- Gesundheits- und Krankenpflegende
- Psychologen/innen
- Heilpädagogen/innen
- Fachpädagogen/innen für unterstützte Kommunikation
- Ergotherapeuten/innen
- Sozialarbeiter/innen
- Physiotherapeuten/innen
- sowie, u.a.:
- auf Honorarbasis kooperierende Ärzte/innen für Chirurgie/Orthopädie, Innere Medizin (Pneumologie/Gastroenterologie)u.a. Fachgebiete (z.B. Dermatologie)
- auf Honorarbasis kooperierende Logopäden/innen, *Mobilitätstrainer/innen, Orthoptisten, Stoma-Experten/innen u.a.*
- Leistungserbringer/innen der Hilfsmittelversorgung (kooperierend)

**Medizinisches Zentrum für
erwachsene Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)
an der Séguin-Klinik der Diakonie Kork**

MZEB an der Séguin-Klinik des Epilepsiezentrum Kork

- die **Zielgruppe** des MZEB bilden Personen:
 - die älter als 18 Jahre sind
 - die von schwerer/schwerster geistiger Behinderung oder schweren Formen der Cerebralpareesen betroffen sind
 - oder von Kombinationen aus weniger schweren Formen der geistigen Behinderung, der Cerebralpareesen sowie Störungen des autistischen Spektrums oder Sinnesstörungen

Medizinische Versorgungsstrukturen

GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (GKV-VSG)

- der Bundestag hat am 11. Juni 2015 das "Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung" (GKV-VSG) in zweiter und dritter Lesung verabschiedet.
- medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen:
§§ 43b, **119c** und 120 SGB V

Medizinische Versorgungsstrukturen

GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (GKV-VSG)

- **§119c SGB V: Medizinische Behandlungszentren**

- (1) **Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden.** Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.
- (2) Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist **auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind.** Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng **zusammenarbeiten.**

MZEB als Zentren der Anschlussbehandlung von im Kindes- und Jugendalter in SPZs betreuten Patientinnen und Patienten

SPZ in
Deutschland



Dr. med. Ch. Kretzschmar

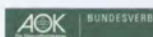
MZEB Stand 3/2018

Wie eine Versorgungslandschaft entsteht – Wie groß ist der Bedarf?

Erhebung bei den AOKs im Februar 2018
Übersicht ermächtigte MZEBs



- Die Versorgung durch ein MZEB ist notwendig, soweit und solange ein entsprechender Bedarf besteht.
- Wie groß der Bedarf an MZEBs tatsächlich ist, wird nur regional zu ermitteln sein.
- Über die räumliche Verteilung, Erreichbarkeit etc. sollte regional entschieden werden.



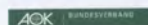
MZEB Stand 3/2018

Anträge auf Zulassung und ermächtigte MZEBs

Erhebung bei den AOKs im Februar 2018

KV-Region	Anzahl Anträge	Ermächtigte MZEBs
Baden-Württemberg	8	4
Bayern	9	4
Berlin	4	1
Brandenburg	4	1
Bremen	1	0
Hamburg	0	0
Hessen	2	0
Mecklenburg-Vorpom.	3	1
Niedersachsen	10	6

KV-Region	Anzahl Anträge	Ermächtigte MZEBs
Nordrhein	12	10
Rheinland-Pfalz	5	5
Saarland	0	0
Sachsen	3	3
Sachsen-Anhalt	2	2
Schleswig-Holstein	0	0
Thüringen	4	3
Westfalen-Lippe	8	2
Gesamt:	75	42



MZEB als Zentren der Anschlussbehandlung von im Kindes- und Jugendalter in SPZs betreuten Patientinnen und Patienten

- viele Patientinnen und Patienten, die in MZEBs behandelt werden, sind vorausgehend an kein SPZ angebunden gewesen
- nur etwa 10% der durch ein SPZ betreuten Personen bedürfen eine weiteren Anbindung in einem MZEB

Fricke C (2016) Focus Cerebralparese, München

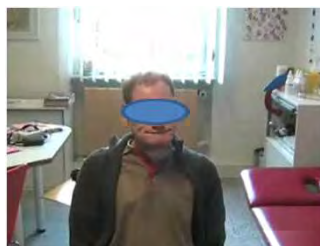
Prävention von Funktionsverlust

Verschlechterung motorischer Funktionen beim Dravet Syndrom (SCN1A-Mutation)



- Physiotherapie/Ergotherapie
- Medikationsänderung
 - Antikonvulsiva (Wechsel)
 - Dopamin-Agonisten?
 - Cannabinoide?

Verschlechterung motorischer Funktionen bei Angelman-Syndrom (wahrscheinlich v.a. bei 15q11.2-q13 Deletion)



- Physiotherapie/Ergotherapie
- Medikationsänderung

Ausgleich und Kompensation von Funktionen

Einschätzung von Kommunikationsfähigkeiten

Einschätzung von Sehfähigkeit und Kommunikationsmöglichkeiten

Verbesserung oder Wiederherstellung von Funktionen

Verschlechterung der Gehfähigkeit motorischer Funktionen bei neuromuskulären Skoliosen

- Korseppversorgung
- Physiotherapie/Ergotherapie

Verschlechterung motorischer Funktionen bei Cerebralparesen

- sehr viele mögliche Ursachen – z.B.:
 - zunehmende Spastik
 - zunehmende Skoliose
 - Fußdeformitäten
 - chronische Schmerzen
 - **cervicale Myelopathien**

- Physiotherapie/Ergotherapie
- Baclofen/Botulinumtoxin
- Operation

Verbesserung oder Wiederherstellung von Funktionen

Verschlechterung der Gehfähigkeit durch Fußdeformitäten - präoperativ



- orthopädische Schuhe
- Physiotherapie/Ergotherapie

Verschlechterung der Gehfähigkeit durch Fußdeformitäten



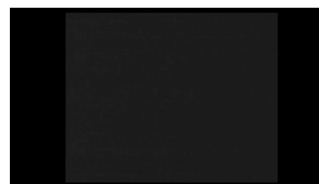
- Fuß korrigierende Operation
- Physiotherapie/Ergotherapie

Verbesserung oder Wiederherstellung von Funktionen

Verlust der Schluckfähigkeit

- Appetitmangel, Husten beim Trinken, Speichelfluss, Gewichtsverlust; Rückzug
- ↓
- Depression? Neurogene Schluckstörung (Dysphagie)?
- ↓
- Kernspintomografie des Kopfes
Untersuchung des Lumballiquors
> eindeutige Befunde einer Infektion mit Windpocken-Viren

schwere Dysphagie als Folge einer Varizellen-Neuritis cranialis



- PEG- Sonde – hochkalorische Ernährung!
- Aciclovir 3 x 500 mg p.d. i.v. über 15 Tage
- Dexamethason 4 mg p.d. über 21 Tage
- nach zehn Wochen, trotz Hustens unmittelbar nach dem Schlucken kleiner Mengen von Wasser: Schlucktraining – „use it or lose it“
- nach 5 Monaten Schluckdiagnostik (Videofluoroskopie) > normaler Schluckakt > Entfernung der PEG

Epilepsien



https://www.google.de/search?q=seizures&fbm=isch&source=lnms&sa=X&ved=0ahUKIEWieoLawxTdAhVBDuwKHjWA_4Q_AUI0gEoAQ&biw=1680&bih=955#imgrc=oDihDGChUWY58M:&spf=1537273660789

Epilepsien bei Menschen mit geistiger Behinderung

Prävalenz von Epilepsien bei geistiger Behinderung (gB)

- Metaanalyse von Janet Robertson und Mitarbeitern 2015:
 - alle Schweregrade von gB (38 Studien): 22.2%
 - leichte gB (13 Studien): 9.8%
 - mittelschwere gB (5 Studien): 16.7%
 - schwere gB (3 Studien): 27.0%
 - schwerste gB (4 Studien): 50.9%

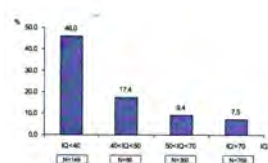
 - *bei Personen ohne geistige Behinderung in industrialisierten Ländern:* 0.5-1.0%

Robertson J et al (2015) Seizure 29:46-62

ASD und Epilepsien

Häufigkeit mit der Epilepsien bei ASD vorkommen

- Synopsis von 7 Studien aus den Jahren 1991-2013
 - 6 – 27%
(Jeste SS, Tuchman R (2015) J Child Neurol 30:1963-1971)
- Metaanalyse, in die 23 Studien aus den Jahren 1976-2005 aufgenommen wurden
 - 21.5% Epilepsien bei ASD und ID
 - 8.0% Epilepsien bei ASD ohne ID



(Amiet C et al (2008) Biol Psychiatry 64:577-582)

Häufigkeit psychischer Störungen bei Intelligenzminderung

Untersuchung von Sally-Ann Cooper und Mitarbeiterinnen (2007):

- **Ergebnisse:**
 - z.T. wurden mehrere Störungen bei einer Person diagnostiziert
 - Häufigkeit klinischer psychiatrischer Diagnosen (alle Schweregrade der Intelligenzminderung) in %:

– psychotische Störungen	4.4
– affektive Störungen	6.6
– Angststörungen	3.8
– Zwangsstörungen	0.7
– organische Störungen	2.2
– Alkohol-/Substanzabusus	1.0
– Schlafstörungen	0.6
– Pica	2.0
– ADHS	1.5
– Autismusspektrum	7.5
– Problemverhalten	22.5
– Persönlichkeitsstörungen	1.0
– andere Störungen	1.4
 - vor allem bei Frauen mit schwerer und schwerster intellektueller Beeinträchtigung

Cooper S-A et al (2007) Br J Psychiatry 190:27-35

Kommunikation

communicare (lat.) = mitteilen, eine Mitteilung machen, gemeinsam machen, vereinigen
(<http://www.frag-caesar.de/lateinwoerterbuch>)

„Schwierigkeiten in der Kommunikation mit geistig behinderten Patienten stellen eine der wichtigsten Hürden auf dem Weg zu einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung dar.“

Lennox N, Diggins J, Ugoni A, J Intellect Diabil Res 1997; 6: 242-249

Kommunikation


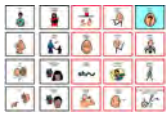








Was machen Ärzte falsch, wenn sie sich mit geistig behinderten Patienten unterhalten? – Kritik der Patienten:

- sie schreien
- sie reden über die Betroffene (hinweg), so, als ob sie gar nicht da wäre
- sie erklären nicht, was passiert
- sie behandeln die Patientin, als ob er blöd wäre
- sie hören gar nicht zu, wenn der Patient etwas sagen möchte
- sie tun so, als ob sie verstehen würden, obwohl sie offensichtlich gar nichts von dem verstehen, was der Patient sagt
- sie geben der Patientin nicht genug Zeit, um sich auszudrücken

M. Barbridge. In: Lennox N, Diggins J (eds). Management Guidelines – People with Developmental and Intellectual Disabilities 1999

Kommunikation

Ermöglichung und Erleichterung der Kommunikation – z.B. mit

- leichter Sprache 
- Piktogrammen/Bildern/Fotos/symbolisierenden Gegenständen 
- elektronischen Hilfsmitteln 
- Gebärdensprache 
 -  Schließen gehen
 -  Schließen
 -  essen
 -  Habe das gemacht
- Lormen 
- gestützter Kommunikation 
- über einen „somatischen Dialog“

Kommunikation

Der somatische Dialog

Auch Vitalzeichen – Atmung, Muskelspannung, Temperatur und Feuchtigkeit der Haut usw. – haben dann kommunikative Bedeutung, wenn der Kommunikationspartner sie aufnimmt und mit dem gemeinsamen Geschehen in Verbindung bringt.

Ein aufgeregtes Atmen kann durch eine ruhige, vorsichtig aufgelegte Hand auf den Bauch zuerst begleitet und dann auch ein klein wenig verlangsamt werden.

Die Hand auf den Bauch signalisiert: „Ich spüre, dass du aufgeregter bist, Ich begleite dich und zeige dir, dass du dich nicht so aufregen musst“.

Kommunikation über Vitalzeichen/unmittelbaren körperlichen Kontakt stellt seitens der Betroffenen zunächst eine vorintentionale Kommunikation dar. **Aber:** Intention=Absicht kann entstehen, wenn die Erfahrung gemacht wird, dass es Antworten gibt

Fröhlich A (2010) Kommunikation – Einführung ins Thema. In : Maier-Michailitsch NJ, Grunick G (Hrsg) Leben pur-Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Verlag Selbstbestimmtes Leben, S 12-24

MZEB als „Koordinationsstelle“

Gemeinsames Eckpunktepapier der Krankenkassenverbände (2016)

- **Therapeutische Versorgung und Koordinationfunktion:**
Die erforderliche weitere Diagnostik oder Therapie kann und soll in Anbetracht Komplexität und Vielfalt der Krankheitsbilder nicht am MZEB verortet sein, da eine umfassende qualifizierte medizinische Behandlung durch ein MZEB in der Regel nicht erfolgen kann. Den Ärzten kommt aber in jedem Falle eine koordinierende Funktion im Sinne eines Lotsen oder Routers zu.

In den anschließenden Gesprächen (Bundesverbände der Krankenkassen – BAG MZEB (2017/18):

- *„Der Aufbau einer Arzt-Patienten-Beziehung ist in diesem Kontext nicht erforderlich“*

Die Bedeutung der Arzt – Patienten – Beziehung ist nicht verhandelbar!

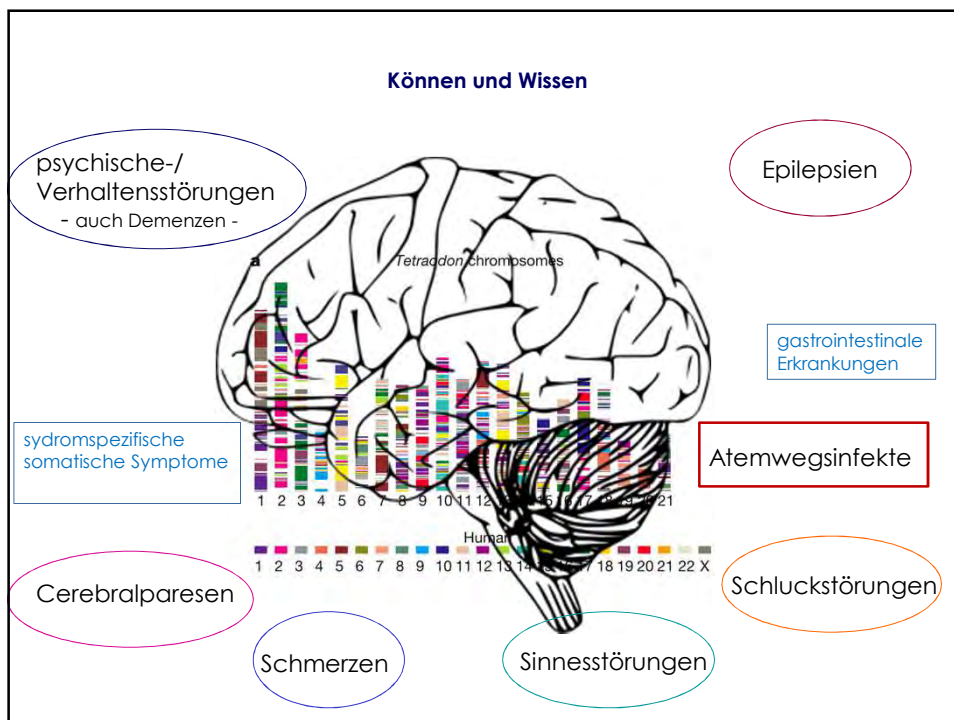


Aus-, Fort-, Weiterbildung



- Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung im Studium der Medizin (und Zahnmedizin)
- Inhalte während und nach der Facharztweiterbildung
 - spezielle Fortbildungen / strukturierte curriculare Fortbildungen
 - Zusatzbezeichnung / Schwerpunkt
 - Facharzt für Medizin bei Menschen mit geistiger Behinderung? (- siehe Niederlande)

Können und Wissen



Können und Wissen

Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung - Kommunikation



Zuhören
Untersuchen
Verstehen

Aus-, Fort-, Weiterbildung

Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung im Studium der Medizin (und Zahnmedizin)

Ziel:

Ärztinnen und Ärzte sollen nach ihrem Studium, welche Facharztausbildung sie auch immer anstreben, **Besonderheiten** bei der Anamneseerhebung, klinischen Untersuchung, Diagnosestellung und Therapie bei – insbesondere erwachsenen - Patienten mit geistiger Behinderung kennen und in der Lage sein, auf diese einzugehen

Aus-, Fort-, Weiterbildung

Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung im Medizinstudium (Zahnmedizinstudium)

- Vorlesung und Wahl (-pflicht-) fach an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg – Innere Medizin
 - 1 Stunde pro Woche, während des gesamten Semesters
 - Leistungsnachweis für die Erlangung des Scheines z.B. als Referat
 - Themenbeispiele von Referaten:
 - Schmerzen bei Frauen mit Rett-Syndrom
 - Schluckstörungen, Zahnpflege und Aspirationspneumonien
 - Autismus und die Darm-Gehirn-Achse
 - Neuromuskuläre Skoliosen bei genetischen Syndromen
 - Ergotherapie bei Störungen der Handfunktionen im Rahmen von Cerebralpareesen
 - Menschen mit Entwicklungsstörungen in Krisen- und Kriegsgebieten des nahen und mittleren Ostens
- seit WS 2015-16 auch Lehreinheiten im Rahmen der Hauptvorlesung Innere Medizin und des gynäkologischen Seminars

Aus-, Fort-, Weiterbildung

Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung im Medizinstudium (Zahnmedizinstudium)

Ziel (an allen medizinischen Fakultäten in Deutschland):

- Etablierung der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung als **Querschnittsfach** (in der „Erwachsenenmedizin“)
- als Teil des klinischen Curriculums an der Fakultät



Vorlesung

Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung

für StudentInnen der klinischen Semester
WS 2018/19
jeweils am Mittwoch 17:15
im kleinen Hörsaal der Inneren Medizin*
im Rahmen des Wahlfaches



31.10.2018 **Lebenswelt von Menschen mit Entwicklungsstörungen**
 07.11.2018 **Ursachen von geistiger oder mehrfacher Behinderung**
 14.11.2018 **Sprechen mit Menschen mit Entwicklungsstörungen**
 21.11.2018 **Besonderheiten in der Anamnese und Untersuchung**
 28.11.2018 **Sinnesstörungen bei geistiger Behinderung**
 05.12.2018 **Störungen von Essen und Schlucken**
 12.12.2018 **Cerebralpareesen**
 19.12.2018 **genetische Syndrome mit Entwicklungsstörungen**
 09.01.2019 **Störungen des autistischen Spektrums und ihre Abgrenzung**
 16.01.2019 **Schmerzdiagnostik bei Menschen mit Entwicklungsstörungen**
 23.01.2010 **Kommunikation, Untersuchung – Wichtigstes für die Praxis**

mit zahlreichen Videobeispielen
 - an mehreren Terminen werden Patienten vorgestellt -




Prof. Dr. P. Martin, Séguin-Klinik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung/Diakonie Kork (pmartin@epilepsiezentrum.de)


zur Anerkennung als Wahlfach ist der Besuch der Vorlesung und ein Leistungsnachweis –
 z.B. Referat nötig – näheres siehe Internet

Aus-, Fort-, Weiterbildung

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB)

- derzeit ca. 175 Mitglieder (Ärztinnen und Ärzte) aus Deutschland; einzelne Mitglieder aus Österreich und der Schweiz
- Internetseite: <http://www.dgmgb.de/>

- ärztliche Fort- Aus- und Weiterbildung:
 - jährlich eine regionale (Nord- oder Süddeutschland) und eine überregionale Fortbildungsveranstaltung
 - Fachzeitschrift
 - Curriculum mit Zertifikat



Aus-, Fort-, Weiterbildung

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB)

- Curriculum mit Zertifikat
 - Grundkurs „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ (seit 2008), in Deutschland von der Bundesärztekammer als zertifizierte curriculare Fortbildung seit 12/2011 anerkannt
 - theoretischer Teil
 - in drei Kursmodulen
 - 50 Fortbildungseinheiten à 45 Minuten
 - an drei Wochenenden innerhalb von einem Jahr
 - Hospitationsteil
 - 5 Werktage in Einrichtungen/Kliniken für Menschen mit geistiger Behinderung
 - Einreichen zumindest einer Falldokumentation bei der Hospitationsstelle
 - (mündliche Prüfung)



Können und Wissen

Curriculum der BAG mit Zertifikat



Ansprechpartner:
 Dipl. Med. Veronik Maus/Prof. Dr. Peter Martin Dr. Wolfgang Drapp
 Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung
 Anreizklinik für Ärzte mit Zertifikat der BAG, Akademie für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. im St. Nikolaus-Krankenhaus (Gartenstr. 20/21/23) (97076 Würzburg)

Freitag, 03. März 2017

12.30 – 12.45	Angebot	Prof. Dr. Peter MARTIN, Kehl-Kerk
12.45 – 13.45	Fälle aus der Neurologie für Menschen mit Entwicklungsstörungen – Vorschulalter	Prof. Dr. Peter MARTIN, Kehl-Kerk
13.45 – 14.05		
14.00 – 15.00	Hilfsmittelversorgung I	Dr. Ingrid Strohmann, Bonn
15.00 – 15.15		
15.15 – 16.15	Hilfsmittelversorgung II	Dr. Ingrid Strohmann, Bonn

Sonntag, 04. März 2017

16.15 – 17.45	Neurotopografie – Cerebraldominanz	PD Dr. Thomas Oertel, Heidelberg
17.45 – 18.00		
18.00 – 19.00	Falldiskussion	
Sonntag, 04. März 2017		
08.30 – 09.15	geringgradigste Akkumulation/Entlastung bei schwerer Mehrfachbehinderung	Dipl. Med. Veronik MAUS, Schmalzladen
09.15 – 09.30		
09.30 – 11.00	Syndromologie und genetische Diagnostik	PD Dr. Christiane Jentzen, Erlangen
11.00 – 12.30	gynäkologische Probleme bei Frauen mit geistiger Behinderung	PD Dr. Vanda Seifried-Kessels, München
12.30 – 13.30		
13.30 – 14.30	International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	Dr. Ingrid Strohmann, Bonn
14.30 – 15.30	Die ICF in der Hilfsmittelversorgung	Dr. Ingrid Strohmann, Bonn
15.30 – 15.45	Verabschiedung	Prof. Dr. Peter MARTIN, Kehl-Kerk

Können und Wissen

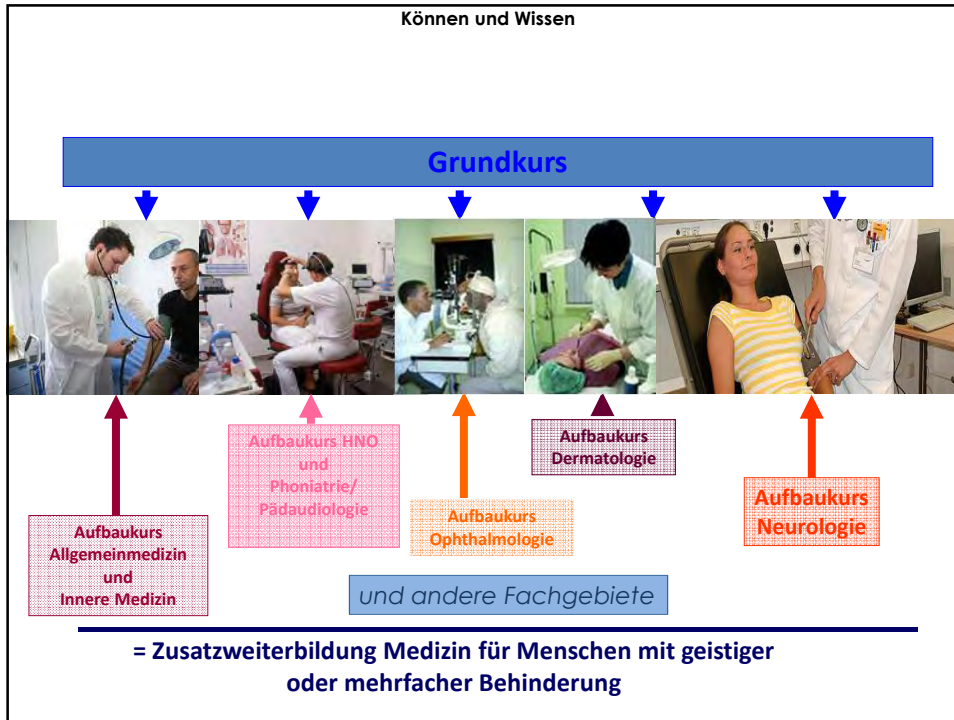
Curriculum mit Zertifikat

- Perspektiven
 - Entwicklung von speziellen Modulen für einzelne Fachrichtungen
 - Etablierung einer gebietsübergreifenden Zusatzweiterbildung

Können und Wissen

Perspektiven

- offizielle [Zusatzweiterbildung](#) in der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung
 - 1. Schritt: Grundkurs (analog dem BAG-Curriculumkurs)
 - 2. Schritt: Fachmodule
 - vertiefte Kenntnisse über Aspekte der Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung in verschiedenen Fachgebieten



zusammenfassende Thesen

- Früh erworbene Behinderung und im Verlauf des Lebens auftretende Erkrankungen stehen in der Medizin für Menschen mit Entwicklungsstörungen (sog. geistige Behinderung, Störungen des autistischen Spektrums, früh entstandene Mehrfachbehinderungen) in einem komplexen Zusammenhang.
- Die sehr große interindividuelle Unterschiedlichkeit der Behinderungs- und Krankheitsbilder zwingt zu individuellen Handlungskonzepten.
- Spezifische Kenntnisse und Erfahrungen aller Professionellen in der Medizin für Menschen mit Entwicklungsstörungen sind zwingend erforderlich.
- Ein von verschiedenen Berufsgruppen und unterschiedlichen Disziplinen gebildetes Behandlungsteam, dessen integraler Bestandteil die sog. Betroffenen und ihre Angehörigen/Betreuer sind, stellt die Basis für eine zielführende Arbeit in diesem Gebiet der Medizin dar.

zusammenfassende Thesen

- Um Ihrer Verantwortung für diese Personengruppe gerecht zu werden, müssen die Entscheidungsträger grundlegende Änderungen in den stationären Versorgungsangeboten für Menschen mit Entwicklungsstörungen–insbesondere für erwachsene Personen!- so rasch als möglich und auf verschiedenen Ebenen umsetzen.
- Dazu zählen auch Neuerungen in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung.
 - Hier genügen keine „Light-Lösungen“.
 - Diese Thematik muss im Medizinstudium (Curriculum) fest integriert sein.
 - Wir benötigen auch die Zusatzbezeichnung „Medizin für Menschen mit Entwicklungsstörungen“ . Nur so können ähnliche Fortschritte wie in der Schmerz- und Palliativmedizin erzielt werden.
- Dies verlangt auch die UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 25) von uns, die nicht ökonomischen Interessen nachgeordnet werden darf.

zusammenfassende Thesen

- unter diesen Voraussetzungen einer spezifischen Qualifikation der in der Patientenversorgung Tätigen sind spezialisierte stationäre und ambulante Versorgungselemente zu fordern:
 - stationär:
 - auf allen Stationen beratende, speziell in der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung qualifizierte Pflegende und Ärztinnen/Ärzte in (kleineren) Häusern
 - Spezialstationen für Patientinnen/Patienten mit Entwicklungsstörungen in jedem Großklinikum, von denen aus dann die dort vorhandenen Fachabteilungen „angesteuert“ werden können
 - spezialisierte Kliniken
- ambulante Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEb), nach § 119c (119 a) SGB V

