



## GEISTIG ODER MEHRFACH BEHINDERTE ERWACHSENE

# Bessere Versorgung möglich

Mit dem Versorgungsstärkungsgesetz (§ 119 c SGB V) wurden Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) eingeführt. Solche Zentren schließen eine schon seit langem beklagte Versorgungslücke.

Verona Mau, Anja Grimmer, Georg Poppele, Antonia Felchner, Samuel Elstner, Peter Martin\*

**Für die Untersuchung** und Behandlung von Erwachsenen mit Behinderung muss mehr Zeit als in der sonst üblichen ambulanten Versorgung eingeplant werden.



Foto: picture alliance

Nach dem neuen § 119 c SGB V soll die ambulante Versorgung von Erwachsenen mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen in medizinischen Behandlungszentren ermöglicht werden, sofern sie in den bestehenden ambulanten Strukturen nicht ausreichend versorgt werden können. Hierzu zählen Menschen, die in den Bereichen der Motorik, Sensorik, Kognition und des adaptiven Verhaltens (zum Beispiel soziale und/oder emotionale Entwicklung/Kommunikation) eine Entwicklungsverzögerung oder -störung aufweisen, die sehr früh im Leben verursacht wurde. Personen, die zu einem späteren Zeitpunkt eine Ge-

hirnschädigung erleiden und in der Art und im Ausmaß ähnliche Einschränkungen zeigen, können ebenfalls zur Zielgruppe von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) zählen, sofern regional keine ausreichende medizinische Versorgung existiert.

Personen mit schwerer Intelligenzminderung (IQ < 35) weisen doppelt so häufig wie Menschen ohne Intelligenzminderung zusätzlich körperliche Beeinträchtigungen auf (zum Beispiel Cerebralpareesen, Seh- und Hörstörungen, Schluckstörungen, orthopädische Erkrankungen, Fehlbildungen) (1). Zwischen 35 und 40 Prozent haben psychische Erkrankungen einschließ-

lich Autismusspektrumstörungen, Verhaltensstörungen (einschließlich sexuelle Verhaltensstörungen und sozioemotionale Entwicklungsstörungen) (2). Bestimmte Symptome sind dabei nicht immer typischen Krankheiten zuzuordnen.

Menschen mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung haben ein erhöhtes Risiko für Multimorbidität (3). In einer niederländischen Studie fanden sich unter 1 047 Patienten mit einer Intelligenzminderung, die mindestens 50 Jahre alt waren, 80 Prozent mit mehr als zwei Erkrankungen und sogar 47 Prozent mit vier oder mehr chronischen Krankheiten (4). Wenn die Betroffenen nicht verbal kommunizieren und daher nicht ihre Beschwerden verbal mitteilen können, sind sie in unserer auf sprachliche Kommunikation ausgerichteten Gesellschaft benachteiligt. Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zu und die gute Kenntnis vom Verhalten der Menschen mit schweren Beeinträchtigungen ist besonders wichtig, da diskrete Veränderungen bereits Hinweise auf eine zur Abklärung bedürftige Symptomatik darstellen können. Aggressive Verhaltensweisen können Ausdruck sowohl von körperlichen als auch psychiatrischen Erkrankungen sein (5).

### Mehr Zeit für die Versorgung

Eine gute medizinische Betreuung dieser Patientengruppe ist aus mehreren Gründen nur unter Mitwirkung spezialisierter Zentren möglich: Aufgrund der körperlichen Einschränkungen und oftmals sehr spezieller Verhaltensweisen sind bestimmte bauliche Voraussetzungen erforderlich, die einen behindertengerechten

Bundesarbeitsgemeinschaft „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ e.V.: Dipl.-Med. Mau, Drs. med. Grimmer, Poppele, Felchner, Elstner, Prof. Dr. med. Martin.

\*unter Mitarbeit von Dr. med. Jörg Augustin, Aschheim



Zugang, Wegeleitsysteme und Beschriftungen/Kennzeichnungen in leichter Sprache oder Bildersprache (Piktogramme) einschließlich Blindenschrift umfassen. Wartezeiten können von dieser Patientengruppe teilweise nicht gut toleriert werden. Kurze oder besser gar keine Wartezeiten sind daher wünschenswert. Dazu ist ein hohes Maß an Organisation und Infrastruktur notwendig.

Für die Untersuchung und Behandlung muss aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit und des Erhebens einer ausführlichen Fremdanamnese mit den Betreuenden eine längere Kontaktzeit als in der üblichen ambulanten Versorgung eingeplant werden. Die Einschätzung von Symptomen ist schwierig und bedarf einer langjährigen Erfahrung. Ein solches Vorgehen ist im Rahmen der Regelversorgung weder ambulant noch stationär realisierbar. Es ist aber notwendig, um dieser Patientengruppe gerecht zu werden und die haus- und fachärztlichen Ärztinnen und Ärzte zu unterstützen.

### Begleitung der Transition

Das multiprofessionelle Wirken in den MZEB mit ärztlicher, psychotherapeutischer, logopädischer, physiotherapeutischer und ergotherapeutischer Expertise an einem Standort erfolgt unter dem Blickwinkel von Teilhabe und Selbstbestimmung. Inklusion wird dadurch befördert und in Fällen mit schwie-

rigen Konstellationen durch die ganzheitliche Herangehensweise mitunter erst ermöglicht.

Schon seit langem wird der Abbruch einer guten medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, wenn diese das 18. Lebensjahr erreichen, beklagt (6–9). Die Gründe hierfür sind vielfältig: Bei der bis dahin erfolgreichen Versorgungstrias mit Eltern, Kinderärzten und Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) brechen mit diesem Zeitpunkt gleich zwei der drei Pfeiler weg. Anstelle der Kinderärzte müssen Hausärzte und verschiedene Fachärzte gefunden werden, die entsprechende Kommunikationskompetenzen und medizinisches Fachwissen besitzen. Für die SPZ gab es bisher keine adäquaten weiterführenden Institutionen. So wird eine der wesentlichen Funktionen der Medizinischen Behandlungszentren (MZEB) die Transition sein, also die Gestaltung des Überganges der Jugendlichen mit Behinderung in die Versorgungsstrukturen der Erwachsenenmedizin.

Dabei kann es nicht um eine reine Fortführung der Arbeit der SPZ gehen, weil neben vielen Gemeinsamkeiten (zum Beispiel interdisziplinäres und multiprofessionelles Arbeiten) doch auch relevante Unterschiede vorliegen, die sowohl medizinische wie auch psychosoziale Aspekte betreffen (9).

Aus diesen Gemeinsamkeiten und Unterschieden ergeben sich die

Aufgaben der MZEB im Hinblick auf die Transition. Entscheidend wird eine gute „Übergabe“ der Patienten von den Kinderärzten und SPZ an die weiterbehandelnden Haus- und Fachärzte und das MZEB sein. Die Medizinischen Behandlungszentren sollen nicht die komplette medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung ab dem 18. Lebensjahr übernehmen. Es geht ja auch darum, den Ansprüchen der Inklusion gerecht zu werden. Es ist jedoch dringend geboten, dass die Zentren den Übergang der Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin begleiten, unterstützen und gestalten und das Höchstmaß an medizinischer Qualität zur Verfügung stellen.

### Kooperation mit Hausärzten

Mit der Einführung von MZEB wird eine strukturierte gesundheitliche Betreuung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ermöglicht. Ein MZEB kann einen Teilbereich der Versorgung an einem Ort anbieten und weitere, auch nichtärztliche Versorger extern über eine enge Vernetzung einbeziehen. Die Versorgung der Patienten kann im MZEB selbst sowie aufsuchend durch dort angestellte Ärzte und zusätzlich durch die jeweiligen Hausärzte erfolgen. Um Doppeluntersuchungen zu vermeiden und Therapien zu koordinieren, ist eine enge Vernetzung und ein intensiver Datenaustausch erforderlich. Muster für eine geeignete Dokumentation sind zu erarbeiten, um die wesentlichen Informationen zu übermitteln.

Eine gute Kooperation mit Hausärzten ist ebenfalls integraler Bestandteil der Vernetzung eines MZEB. Darüber hinaus sind Pflegekräfte nach britischem Vorbild (hospital liaison nurses/learning disability liaison nurses) sehr hilfreich, um einen stabilen Kontakt zu den Krankenhäusern der Region herzustellen und diese in Fragen der speziellen Betreuung von stationären Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (zum Beispiel spezifische Aspekte der Schmerzdiagnostik) individuell zu beraten. ▶

## DAS STEHT IM SOZIALGESETZBUCH

### § 119 c 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.



Unter Berücksichtigung der zunehmenden Lebenserwartung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist eine Vernetzung mit der Palliativmedizin (Hospizvereine usw.) sinnvoll. Ziel ist es hier, die Besonderheiten der palliativmedizinischen Versorgung der Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu vermitteln beziehungsweise kontinuierlich zu verbessern.

Es gibt noch weitere Beispiele für eine Lotsenfunktion der MZEB. Diese ist insbesondere auch in den häufigen Fällen gefragt, in denen eine seltene Erkrankung der Behinderung zugrunde liegt (zum Beispiel Tuberoöser Sklerose Komplex) (10).

Heilmittelanwendungen sind bei Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen und komplexen Beeinträchtigungen Bestandteil eines umfassenden Therapiekonzeptes, müssen ganzheitlich betrachtet und an individuellen Ressourcen orientiert sein. Therapeuten wirken in der partizipationsrelevanten Therapieplanung mit.

Therapeuten in einem MZEB sollten über spezifische Qualifikationen verfügen, die sowohl besondere Befunderhebung und Therapieangebote als auch Kenntnisse in den behinderungsspezifischen Komorbiditäten (zum Beispiel Schluckstörungen oder Sinnesbeeinträchtigungen) beinhalten. Insbesondere ist es wichtig, dass sie Erfahrung in der Kommunikation mit Menschen mit schwerer geistiger Behinderung haben. Therapeuten übernehmen fachspezifische Beratungs- und Leitungsaufgaben für Angehörige und Bezugspersonen.

### Expertise bei den Hilfsmitteln

Unterschiedliche Schwerpunkte, zum Beispiel Handmotorik, Beurteilung der Schlucksituation, können sich in verschiedenen MZEB unter Beteiligung der Therapeuten entwickeln. Die therapeutische Kompetenz ist an räumliche und zeitliche Voraussetzungen gebunden, die in einem MZEB entsprechend zu berücksichtigen sind.

Ein weiterer Schwerpunkt der therapeutischen Tätigkeit liegt in der Hilfsmittelversorgung. Bei Men-

schen mit schweren Mehrfachbehinderungen oder seltenen Erkrankungen ist eine besondere Expertise bei der Hilfsmittelversorgung gefordert. Die komplexe Behandlung muss unter Berücksichtigung der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) und unter Identifikation von individuellen Stärken geplant werden. Hilfsmittelerprobungen oder individuelle Anpassungen können in einem MZEB angeboten werden. Die Hilfsmittelberatung soll Hilfsmittel der unterstützten Kommunikation einbeziehen.

### Aus-, Fort- und Weiterbildung

Es ist unschwer abzusehen, dass eine Verbesserung der spezifischen Qualifikation von Ärztinnen und Ärzten im Gebiet der Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung nicht nur eine Verbesserung des Gesundheitszustandes der betroffenen Personen bewirken würde, sondern vermutlich auch eine deutliche Kosteneinsparung im Gesundheitswesen. Ärzte sollten die Besonderheiten in der Anamneseerhebung, klinischen Untersuchung, Diagnosestellung und Therapie bei Patienten mit geistiger Behinderung kennen, damit sie in der Lage sind, auf diese einzugehen. Die hierfür notwendigen Kenntnisse sollten schon im Studium in Teilen erworben und danach kontinuierlich vertieft werden.

In anderen Ländern sind die Bestrebungen, die ärztliche Kompetenz auf diesem Gebiet der Medizin zu vermehren, in Weiterbildungskonzepten eingegangen – in erster Linie in den Niederlanden, wo seit mehreren Jahren ein Facharzt auf diesem Gebiet etabliert ist. Insgesamt sind jedoch die Konzepte im internationalen Vergleich sehr uneinheitlich und vielfach noch nicht ausreichend. In Deutschland hat die Bundesarbeitsgemeinschaft „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ e.V. (BAG) ein Fortbildungscurriculum „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ entwickelt, das 50 Einheiten theoretischer Fortbildung und 40 Hospitationsstunden umfasst. Es wurde von

der Bundesärztekammer als strukturierte curriculare Fortbildung anerkannt und übernommen. Die BAG stellt Ärzten, die diesen Fortbildungskanon und die Hospitation absolviert haben, ein Zertifikat aus. Angesprochen sind (Fach)ärztinnen und -ärzte sehr unterschiedlicher Disziplinen, da sich die angebotenen Inhalte auf den Umgang der Medizin mit Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in unterschiedlichen medizinischen Fachgebieten beziehen.

Mit der Etablierung Medizinischer Zentren für Erwachsene mit Behinderung nach § 119 c SGB V eröffnen sich große Möglichkeiten, die immer noch unzureichende medizinische Versorgung von erwachsenen Personen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung entscheidend zu verbessern. Anzustreben ist, dass durch die flächendeckende Bereitstellung solcher Zentren ein ähnlich gutes Versorgungsnetz geschaffen wird, wie es bereits für Kinder und Jugendliche mit den SPZ existiert. Wie bei diesen sind auch für die MZEB, abhängig von den regionalen Gegebenheiten, unterschiedliche fachliche Schwerpunktsetzungen möglich. Eine intensive Vernetzung dieser Zentren, insbesondere mit der ambulanten und stationären Regelversorgung sowie auch mit Bereichen der spezialärztlichen Versorgung, ist unverzichtbar.

Ohne ein hohes Niveau fachlicher Qualifikation aller in einem MZEB tätigen Berufsgruppen, insbesondere der Ärztinnen und Ärzte, werden diese Zentren jedoch den Erwartungen an sie nicht genügen können. Deshalb ist die Etablierung von entsprechenden festen ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildungsinhalten unerlässlich.

■ Zitierweise dieses Beitrags:  
Dtsch Arztebl 2015; 12(47): A 1980–4

#### Anschrift für die Verfasser

Prof. Dr. med. Peter Martin,  
Séguin-Klinik für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, Diakonie Kork,  
Landstraße 1, 77694 Kehl-Kork

@ Literatur im Internet:  
[www.aerzteblatt.de/lit4715](http://www.aerzteblatt.de/lit4715)  
oder über QR-Code



## GEISTIG ODER MEHRFACH BEHINDERTE ERWACHSENE

# Bessere Versorgung möglich

Mit dem Versorgungsstärkungsgesetz (§ 119 c SGB V) wurden Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) eingeführt. Solche Zentren schließen eine schon seit langem beklagte Versorgungslücke.

Verona Mau, Anja Grimmer, Georg Poppele, Antonia Felchner, Samuel Elstner, Peter Martin\*

## LITERATUR

1. van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Haveman MJ, Crebolder HFJM: Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 2000; 17: 405–407.
2. Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L: Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry* 2007, 190: 27–35.
3. McCarron M, Swinburne J, Burke E, McGlinchey E, Carroll R, McCallion P: Feasibility and outcomes of the Berg Balance Scale in older adults with intellectual disabilities. *Res Development Disabil* 2013; 34: 2743–2752.
4. Hermans H, Evenhuis H M: Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Development Disabil* 2014; 35: 776–783.
5. Crocker AG, Proki A, Morin D, Reyes A: Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. *J Intellect Disabil Res* 2014; 58: 1032–1044.
6. Fachverbände der Behindertenhilfe: Rahmenkonzeption Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. In: Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): *Gesundheit und Behinderung*. Reutlingen: Diakonie-Verlag 2001; 77–84.
7. *Dtsch Aerztebl* 2009; 106: A 1096–1097.
8. *Dtsch Aerzteblatt* 2009; 106: A 1124–1126.
9. *Dtsch Aerzteblatt* 2012; 109: A860–862.
10. Martin P: Befunddynamik und Behandlung im Erwachsenenalter. In: Hertzberg, Martin P (Hrsg.): *Tuberöse Sklerose Komplex (TSC)*. Bremen: Uni-Med Verlag 2013; 117–135.





## INTERVIEW

mit Prof. Dr. med. Michael Seidel, ehemaliger Ärztlicher Direktor der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel

# „Intensiver Austausch im Team“

Der Bielefelder Psychiater erläutert unter anderem, wie Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung arbeiten und welche Zielgruppen mit ihnen erreicht werden sollen.

**Herr Prof. Seidel, was ist das Besondere an Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung, kurz MZEB?**

**Seidel:** Das Besondere an diesen Zentren ist, dass sie eine multiprofessionelle und interdisziplinäre ambulante Arbeit ermöglichen. Es findet dort ein intensiver Austausch im Team statt, der in koordiniertes Handeln mündet. Das kann dann auch dazu führen, dass diese Zentren als Kompetenzzentren für das Regelversorgungssystem wirksam werden.

**Kann denn mit Hilfe dieser Zentren die von Ihnen schon seit langem beklagte Versorgungslücke geschlossen werden?**

**Seidel:** Wir hoffen, dass die MZEB in der Lage sein werden, das Regelversorgungssystem zu unterstützen. Was immer im Versorgungssystem verantwortungsvoll und sachgerecht zu erledigen ist, soll dort stattfinden. Wir werden es selbstverständlich nicht schaffen, dass hinter jeder Straßenecke ein MZEB steht. Und deswegen liegt es auf der Hand, dass nur spezielle Fragestellungen in einem solchen Zentrum bearbeitet werden.

**Was sind die Zielgruppen für diese Zentren?**

**Seidel:** Wir haben zwei Zielgruppen. Zum einen die Menschen, die von Kindheit an behindert sind und die möglicherweise ein Sozialpädiatrisches Zentrum besucht haben, dort aber altersbezogen an der Zuständigkeitsgrenze angekommen waren. Zum zweiten die Gruppe der Menschen, die erst im Erwachse-



Foto: Oliver Klatte/picture alliance

**Michael Seidel** war bis vor kurzem Ärztlicher Direktor im Stiftungsbereich Bethel, regional der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel. Seit Jahren setzt er sich für die Belange von Erwachsenen mit Behinderung ein. Seit fast 20 Jahren arbeitet er für die Etablierung der MZEB.

nenalter aufgrund eines erworbenen Hirnschadens die Merkmale einer komplexen Behinderung erfüllt.

**Sind die Anforderungen an die Behandlung von Erwachsenen mit Behinderung anderes als bei Kindern?**

**Seidel:** Das lebensweltliche Setting ist natürlich ein anderes. Die Menschen kommen nicht mit ihrer Herkunftsfamilie im Hintergrund in die Behandlung, sondern leben entweder mit fachlicher Unterstützung allein in Wohnungen, oder sie leben sogar wegen der Komplexität der Behinderung in stationären Angeboten der Behindertenhilfe.

**Muss denn Ihrer Ansicht nach die Qualifikation der Ärzte, die Menschen mit**

**geistiger oder mehrfacher Behinderung behandeln, verbessert werden?**

**Seidel:** Es gibt heute schon Ärztinnen und Ärzte, die diese Zielgruppe aufmerksam und kompetent behandeln. Wir haben aber ein Problem. Wenn sich Kolleginnen und Kollegen durch einen großen Einsatz für Menschen mit Behinderungen hervortun, dann geraten sie in Gefahr, dass sie gern in Anspruch genommen werden. Das wiederum führt dazu, dass sie damit betriebswirtschaftliche Risiken hinnehmen müssen. Der Mehraufwand, der in der Regel gegeben ist, wird nämlich nicht adäquat vergütet.

**Könnten Sie noch einmal kurz die Rahmenkonzeption erläutern, die im Dezember beschlossen wird?**

**Seidel:** Seit den 1990er Jahren drängen die Fachverbände für Menschen mit Behinderung darauf, dass die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung deutlich verbessert wird. Die deutsche Ärzteschaft hat sich diesen Forderungen angeschlossen. Nachdem die MZEB jetzt vom Gesetzgeber endlich ermöglicht wurden, haben wir eine Rahmenkonzeption erarbeitet, die unter anderem Trägern, die ein solches Zentrum gründen wollen, Orientierung geben sollen. Am 14. Dezember soll eine Bundesarbeitsgemeinschaft gegründet werden. ■

*Die Fragen stellte Gisela Klinkhammer*



Die Rahmenkonzeption MZEB unter: [www.aerzteblatt.de/151986](http://www.aerzteblatt.de/151986)