

normal!

Zeitschrift des Behindertenbeirates Sachsen-Anhalt

finanziert vom Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration des Landes Sachsen-Anhalt

2/2020

Thema:

Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen

Aus dem Inhalt

2

Zum Thema: Besondere Herausforderung bei der medizinischen Versorgung

3

Auf ein Wort: Eine Frage der Würde

6/7

Vorgestellt: Die MZEB in Halle und Magdeburg

8

Zahlen & Fakten: Barrieren auf dem Weg zu den Praxen

9

Hintergrund: Medizinische Versorgung von Kindern mit Behinderungen

11

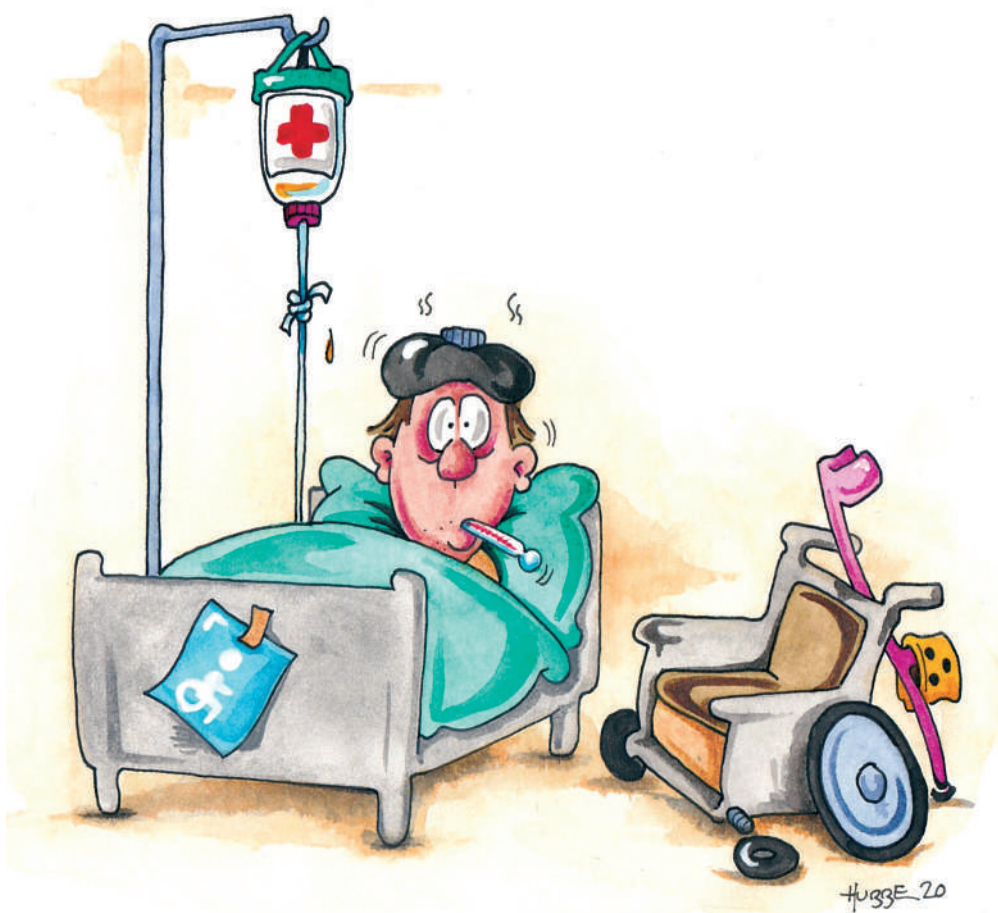
Erfahrungen: Persönliche Beispiele aus ärztlichem Alltag

14

Zum Thema: Zahnmedizinische Versorgung

16

Einladung: 1. Inklusives Schachturnier Sachsen-Anhalt



Wie können wir erreichen, dass Menschen mit einer schweren Behinderung zukünftig in der Gesundheitsversorgung nicht mehr benachteiligt werden? Worin zeigen sich überhaupt Benachteiligungen? Darum geht es in dieser Ausgabe der „normal!“. Betroffene und ihre Angehörigen können teilweise Unglaubliches berichten. In den Gremien der Le-

benshilfe, im Behindertenbeirat, in der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft der Stadt Magdeburg und in vielen Gesprächen mit Eltern und Betreuungspersonal werden wir häufig mit Problemen einer bedarfsgerechten gesundheitlichen Versorgung und Betreuung behinderter Menschen konfrontiert. „Corona“ fügte diesen neue Aspekte hinzu. **(Fortsetzung auf Seite 2)**

Herausforderung bei der medizinischen Versorgung

Die Schwierigkeiten bei der Behandlung von Menschen mit Behinderungen

(Fortsetzung von Seite 1): Oft geht es dabei um Schwierigkeiten, die in mangelnder Barrierefreiheit im weitesten Sinne begründet sind: Arztpraxen, die nur über Treppen erreichbar sind, Untersuchungsgeräte, die sich für stark bewegungseingeschränkte Menschen nicht eignen, der Facharztmangel allgemein und Krankenhäuser, die mit der Versorgung vor allem schwerst mehrfach bzw. geistig behinderter Patienten hoffnungslos überfordert sind. Dies sind relativ bekannte Beispiele dafür.

Aber auch nicht so offensichtliche Barrieren wie zum Beispiel ein nur geringes oder gar kein Sprachverständnis oder Unsicherheit und Ängste beeinträchtigen Diagnostik und medizinische Versorgung schwerstbehinderter Menschen. Und dafür ist mehr Zeit, viel Geduld und Verständnis erforderlich.

Vielen ist nicht bewusst, dass es Patienten gibt, die ihre Beschwerden nicht beschreiben oder sich gar nicht diesbezüglich äußern können. Die Angehörigen wissen oft nicht, was der Grund für aggressive Ausbrüche und Verhaltensweisen ist. Ob tatsächlich Bauchschmerzen oder andere Beschwerden der Grund dafür sind, erfordert umfangreichere Untersuchungen. Manche Ursache, wie beispielsweise einen Schlüsselbeinbruch, eine Blasenentzündung oder Zahnschmerzen, errahnen Angehörige schließlich durch genaues Beobachten. In stationären Einrichtungen ist man oft ziemlich ratlos, denn Dienstpläne etc. lassen solche Beobachtungen nicht immer zu.

Ohne Symptome konkret beschreiben zu können, fühlen sich Angehörige hilflos. Sie wissen meist auch gar nicht, zu welchem Arzt sie gehen sollen. Auch ist zum Beispiel ein Hausarzt nicht jeden Tag mit einem epileptischen Grand-Mal-Anfall in sei-

nem Wartezimmer konfrontiert. Passiert es doch mal, sind meist die Angehörigen diejenigen, die souverän reagieren (müssen!).

Deshalb wünschten sich Erwachsene mit Behinderungen schon lange eine spezielle medizinische Anlaufstelle ähnlich den Sozialpädiatrischen Zentren, die es für unter 18-Jährige schon viele Jahre gibt. Dort sollen Fachärzte arbeiten mit Erfahrung

im Umgang mit solchen besonderen Anforderungen und vor allem mit mehr Zeit für die Behandlung.

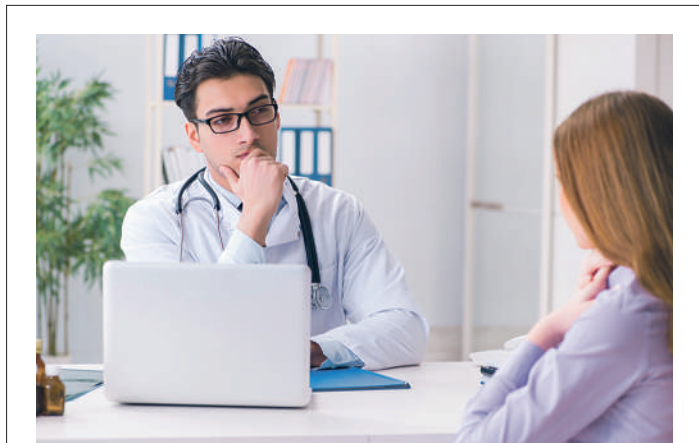
Seit 2019 gibt es in Sachsen-Anhalt zwei solche Anlaufstellen: Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen oder kurz MZEB in Halle und Magdeburg. Sie stellen sich in dieser Ausgabe vor.

Für Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen ist das MZEB so etwas wie ein lange gesuchter rettender Strohalm.

Möge es dazu beitragen, dass schwerstbehinderte Menschen von manchen „Alltagsleiden“ befreit werden können, ohne dass sie immer mal wieder in der Psychiatrie landen.

Ein weiteres, noch immer offenes Problem ist die bedarfsgerechte Versorgung schwerst behinderter Menschen im Krankenhaus. Das spitzte sich besonders in Zeiten der Corona-Pandemie zu. Denn oft ist es erforderlich, dass Angehörige oder Assistenten im Krankenhaus mit aufgenommen werden, damit eine ausreichende Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten gesichert ist. Dafür fehlen derzeit noch entsprechende arbeitsrechtliche und finanzielle Regelungen. Und die Besuchs- und Kontaktverbote erschwerten die Situation zusätzlich. Hier wird es Zeit, dass der Gesetzgeber auf Bundesebene dafür die Voraussetzungen schafft.

Dr. Jutta Hildebrand



Neben Zugangs- und Behandlungsproblemen ist es oftmals schwierig für Patienten mit Sprach-, Seh- oder geistigen Behinderungen, sich verständlich zu machen. Entsprechend können nicht explizit geschulte Ärzte wenig verstehen und haben somit ein Behandlungsproblem.

Eine Frage der Würde

Unsere medizinische Versorgung, ob ambulant oder stationär, ist seit Monaten starken Belastungen ausgesetzt. Viele Menschen, ob beeinträchtigt oder frei von Leid und Last, wissen nicht, ob dieses System standhält und ihnen die gewohnte Sicherheit bieten kann. Sie sind häufig an ihren Grenzen der körperlichen oder mentalen Belastung angelangt. Die Medien sind voll von wechselnden Nachrichten und Meinungsbildern. Ein schmaler Grat liegt zwischen der Sucht nach Sensation und sachdienlichen Informationen. Wir müssen uns manchmal fragen, ob das, was sich um das Pandemiegeschehen herum vollzieht, noch der Erhaltung der Gesundheit und der Befriedung der Lage dient.

Müssen wir ernsthaft eine 2. Welle befürchten und gibt es eine Strategie gegen einen nächsten Lockdown? Welche Nachricht, welches persönliche Verhalten gibt uns Sicherheit und lindert die Ängste? Ist es vorbei, wenn die letzte Maske fällt, oder bewegen wir uns noch lange auf dem Drahtseil? Mancher fragt sich vielleicht auch, wie die Gesellschaft überhaupt und konkret reagiert, wenn die Infektionszahlen weiter steigen.

Die Selbstdisziplin muss uns erhalten bleiben und Behörden müssen für künftige Wellen von Infektionen besser vorsorgen. Dazu zählen nicht nur die Verstärkung der Personaldecke und die rechtzeitige Eindeckung mit Notfallmaterialien. Lernen wir aus dem Gestern und schauen wir mit wachem Blick auf alte, kranke und beeinträchtigte Menschen. Sie benötigen zu ihrer Gesunderhaltung auch barrierefreie Notfallinformationen, Assistenz, Beratung und ein wenig mehr bedarfsgerechte Vor- und Nachsorge sowie Toleranz.

Eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung kann ohne barrierefreie Arztpraxen nicht funktionieren. Die Bevölkerung unseres Bundeslandes altert und schrumpft. Der überwiegende Teil der Bevölkerung lebt im ländlichen Raum und die persönliche Mobilität ist häufig eingeschränkt. Hinzu kommt der Fachkräfte- und somit auch der Ärztemangel vor allem im ländlichen Raum. Eine zusätzliche Barriere, die neue Barrieren schafft. Auch deshalb müssen sich die Bemühungen weiter verstärken, dass barrierefreie Arztpraxen auf allen Kanälen der Information zugänglich sind. Dies betrifft auch die Sprechstundenzeiten der Vertragsärzte.

Menschen mit Behinderungen brauchen Ärzte, die Zeit für sie haben, die vertrauenswürdig sind, die sie erreichen können und die auf ihre besonderen Bedürfnisse eingehen. Bei Neugründungen von Arztpraxen ist die bauliche Barrierefreiheit Voraus-



Dr. Christian Walbrach,

Landesbehindertenbeauftragter

setzung für die Zulassung. Jedoch, wer überprüft das und wie genau? Bei Praxisverkäufen und Bestandspraxen sieht es da schwieriger aus. Nicht immer sind geeignete Parkmöglichkeiten an den Praxen vorhanden. Einschränkungen ergeben sich zudem bei Behandlungs- und Warteräumen, den Sanitäreinrichtungen sowie bei der Ausschilderung. Diese sollte unter anderem leserlich und kontrastreich sein.

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung hat hierzu bereits im Jahr 2015 eine gutachterliche Stellungnahme erstellt. Diese führt zu dem Ergebnis, dass der barrierefreie Umbau einer Bestandspraxis gemäß DIN 1840 einen Kostenumfang von 128.800 Euro beinhaltet. Die als Beispiel dienende Bestandspraxis liegt in der Stadt Stendal. Ohne finanzielle Anreize, ohne Fördermittel, wird es im Bereich der baulichen und sprachlichen Barrierefreiheit nicht zur Umsetzung nationaler und landeseigener Aktionspläne kommen können. Seien wir realistisch, günstige Kredite reichen hier als Anreiz nicht aus. Die Barrierefreiheit wird bei der medizinischen Versorgung jedoch ein zunehmendes Schlüsselthema. Wir müssen die Alterung der Gesellschaft, die damit verbundenen Verluste des Wohlstands, den ländlichen Raum und die Tatsache, dass die meisten Behinderungen erst im Laufe des Lebens erworben werden, zusammen denken.

Barrierefreiheit ist kein Gnadenakt, kein ethisches Beiwerk, oder gar eine Geste der Wohltätigkeit. Wir müssen die aktive gesellschaftliche Einbindung, barrierefreie Teilhabe und Selbstbestimmung vor allem auch der Menschen mit Behinderungen klar, bewusst und nachhaltig gewährleisten. Ist uns immer deutlich, dass sie ein wichtiger Teil der erwerbsfähigen Bevölkerung sein können bzw. sind? Teilhabe und Selbstbestimmung sind selbstverständliche Menschenrechte. Diese Rechte sind nicht verhandelbar. **(Fortsetzung auf Seite 4)**

Fortsetzung von Seite 3: Nicht zu vergessen, die Barrierefreiheit hat auch, jedoch nicht nur, im medizinischen Bereich eine wirtschaftliche Dimension mit Zukunft. Sie bindet Arbeitskräfte, wie bei dem so wichtigen Ausbau der digitalen Infrastruktur. Wenn wir es so betrachten, ist sie vor allem eine große Chance und kein Problem, oder etwa eine reine finanzielle Belastung.

Es ist sehr zu empfehlen, die wesentlichsten Lernergebnisse der Corona-Krise insgesamt und kritisch zu bilanzieren. Liegt eine solche Bilanz vor, soll sie transparent und barrierefrei allen gesellschaftlichen Ebenen zur Verfügung gestellt werden. Dies bedeutet ein starkes Signal in Richtung Partizipation und dient der Wahrung von breit angelegten Beteiligungsrechten. Die Lernergebnisse aus der Corona-Krise dürfen nicht dem Vergessen anheimfallen, sobald der krisenbedingte Druck schwächer wird. Nutzen wir einfach diese Ergebnisse für einen Klimawandel der besseren Art. Erhalten wir uns zumindest ein Stück dieses Handelns aus Einsicht, der Solidarität, der Wertschätzung und Aufmerksamkeit füreinander.

Wenn wir die Perspektive wechseln und vor allem die Chancen aus der Krise ziehen, werden wir merken, dass Schutzschirme mehr umfassen, als den Ausgleich finanzieller Lücken. Weil die Rechte der Betroffenen gewahrt werden müssen, darf es auch in Zeiten nach der Krise und angesichts der Corona-Schulden zu keinen Leistungsabbrüchen kommen. Benachteiligungen oder eventuelle weitere soziale Ausgrenzungen darf es keineswegs geben. Dass das Bundeskabinett nach 45 Jahren Stillstand die überfällige Erhöhung der Pauschbeträge für Menschen mit Behinderungen am 29. Juli 2020 beschloss, ist

gerade in diesen Zeiten bedeutungsvoll. Von der Anpassung der Pauschbeträge profitieren alle Menschen mit Behinderungen, die Einkommenssteuer zahlen. Dazu zählen unter anderem auch Eltern von Kindern mit Behinderungen sowie ihre Ehe- und Lebenspartner.

Ich habe ohne Zweifel großes Verständnis dafür, in belasteten Zeiten einzelne Berufsgruppen sprachlich und auch sonst besonders wertzuschätzen. Aber hoffentlich unterteilen wir bei diesen oder anderen Anlässen nicht wieder in systemrelevante Menschen und jene, die es, zwar unausgesprochen, dann offenkundig jedoch nicht sind. Das reine menschliche Dasein in seinem So- und Anderssein sollte die Grundlage dafür bilden, ein Leistungsträger der Gesellschaft zu sein. Oder es zu werden.

Für Menschen mit Behinderungen bleiben im Rahmen ihrer Gesunderhaltung und medizinischen Versorgung noch viele gesellschaftliche Aufgaben bestehen. Ich denke da zum Beispiel an das bedarfsgerechte Wohnen oder die intensivpflegerische Versorgung. Mein Blick geht auch auf das Verfahren um die Anerkennung von Schwerbehinderungen. Hier verzeichnen wir, so mein Eindruck, auch einen gewissen krisenhaften Zustand. Warum dauern Antragsbearbeitungen so lange, häufig wenigstens 5 Monate? Weshalb erfolgt die Anerkennung der Nachteilsausgleiche erst später? Was ist dran an dem häufigen Argument, dass in unserem Bundesland Anträge sehr einschränkend beschieden werden? Wir benötigen hier mehr belegbare Tatsachen und Offenheit. Dies schafft auch mehr Vertrauen und Verständnis füreinander. Genau deshalb soll die Arbeit des Versorgungsamtes noch in diesem Jahr im Landesbehindertenbeirat vorgestellt werden.

Bewerbungen für den Preis „Pro Engagement“ bis 25. September 2020

Beruflich aktiv, trotz Einschränkungen

Der Landesbehindertenbeirat hat zum sechsten Mal den Ehrenpreis „Pro Engagement“ ausgelobt. Damit soll das Engagement von Unternehmen ausgezeichnet werden, die sich über gesetzliche Vorgaben hinaus für die berufliche Integration von Menschen mit Behinderungen engagieren. Trotz gesundheitlichen Einschränkungen haben diese Menschen große Potenziale, von denen Firmen profitieren können. „Wir leben in herausfordernden Zeiten. Der Arbeitsmarkt war insgesamt betrachtet in guter Verfassung und jetzt bewegen wir uns in einer virusbedingten Krise. In vielen Berufszweigen besteht weiterhin ein großer Fachkräftemangel. So zum Beispiel in der Pflege,



oder im Dienstleistungsbereich. Gerade jetzt möchten wir Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber auszeichnen, die sich mehr als gefordert für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen einsetzen“, so Landesbehindertenbeauftragter Dr. Christian Walbrach und die Mitglieder des Landesbehindertenbeirates. Bewerbungsschluss ist der 25. September 2020. Die Ausschreibungsunterlagen können auf der Internetseite www.pro-engagement.sachsen-anhalt.de heruntergeladen werden. Bei Fragen kann man sich auch an die Geschäftsstelle des Landesbehindertenbeauftragten wenden, per E-Mail an: behindertenbeauftragter@ms.sachsen-anhalt.de

Kontrolle ist gut, Verständnis ist besser

Im Gespräch mit Mitgliedern des Landesbehindertenbeirates

Am Rande des letzten Treffens des Runden Tisches Arbeitswelt haben wir von der Redaktion der „normal!“ Olaf Schmiedeck und Katrin Gensecke getroffen. Beide sind langjährige, aktive Mitglieder im Runden Tisch Arbeitswelt und im Landesbehindertenbeirat. Katrin Gensecke, selbst an Multipler Sklerose erkrankt, engagiert sich landes- und bundesweit in der Deutschen Gesellschaft für Multiple Sklerose (DGMS) und der Arbeitsgruppe „Selbst aktiv“. Olaf Schmiedeck hat aufgrund eines Augenleidens eine starke Sehbeeinträchtigung. Er ist ehrenamtlicher Richter am Sozialgericht und hat lange Jahre im Widerspruchsausschuss der Bundesagentur für Arbeit mitgewirkt. Er engagiert sich im Blinden- und Sehbehindertenverband Sachsen-Anhalt. Seit Mai 2020 ist er in den Expertenbeirat der Landesfachstelle Barrierefreiheit berufen. Für die „normal!“ sprach Maike Jacobsen mit beiden.

Frau Gensecke, Herr Schmiedeck, niemand geht wirklich gern zum Arzt. Wo liegen besondere Schwierigkeiten für Sie, die sich aufgrund Ihrer Beeinträchtigung bei einem Arztbesuch ergeben?

Olaf Schmiedeck: Für mich ist es besonders schwierig, wenn die Praxis zum Beispiel in einem Altbau liegt und ohne Aufzug nur über Treppen zugänglich ist.

Katrin Gensecke: Ja, genau, das ist für mich auch ein Problem.

Olaf Schmiedeck: Neben einem solchen barrierefreien Zugang fehlt es in der Regel an einer für mich lesbaren Ausschilderung. Das gilt zum einen für den Zugang von außen als auch innerhalb der Praxis, beispielsweise für die Toiletten.

Grundsätzlich ist für mich der Transport zum Arztbesuch so geregelt, dass der Arzt bei der Terminabsprache für mich einen Krankentransport beantragt. Ich beteilige mich an den Kosten mit meinem Eigenanteil und die Restsumme wird per Abrechnung über den Arzt von der Krankenkasse erstattet. Das funktioniert bisher sehr gut.

Katrin Gensecke: Da ich auf dem Land wohne, muss ich mich bei meinen Arztbesuchen vorher genau orientieren und die Frage klären: „Wie komme ich mit dem ÖPNV wirklich direkt bis an die Praxis?“ Denn es gibt Tage, an denen sind 200 Meter einfach zu weit.

In den Praxen fehlen oft Handläufe und in den Warterräumen habe ich festgestellt, dass die Sitze in vielen Fällen verbunden sind oder so eng zusammen-



Olaf Schmiedeck engagiert sich im Blinden- und Sehbehindertenverband.



Katrin Gensecke engagiert sich in der Gesellschaft für Multiple Sklerose.

stehen, dass zu wenig Bewegungsfreiheit bleibt, um ab und zu die Beine auszustrecken. Gerade langes Sitzen ist für mich schwierig, ich muss dann öfter einmal aufstehen. Das hat das eine oder andere Mal schon zu Stirnrunzeln bei dem Praxispersonal geführt und ich hatte das Gefühl, mich erklären zu müssen.

Gibt es eine besondere Geschichte, an die Sie sich erinnern?

Katrin Gensecke: Als ich einmal in ein wirklich volles Wartezimmer kam, ist ein älterer Herr für mich aufgestanden und hat mir seinen Platz angeboten. Das hat mich sehr berührt, weil es doch eigentlich andersherum sein sollte.

Olaf Schmiedeck: Mir ist aufgefallen, dass mich gerade in der letzten Zeit Menschen im Bus oder in der Bahn ansprechen und für mich aufstehen.

Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was wäre das?

Olaf Schmiedeck: Ich würde mir wünschen, dass das Personal in den Arztpraxen besser für den Umgang mit Menschen mit Behinderungen geschult ist und damit ein besseres Verständnis und eine größere Sensibilität für unsere Belange hat. Mir ist zum Beispiel schon des Öfteren passiert, dass ich mit meinem Blindenstock die Praxis betreten habe und man mir dann am Empfang etwas auf den Tresen gelegt hat mit der Bitte: „Füllen Sie einmal diese Formulare aus!“ Da gibt es in jedem Fall noch Verbesserungspotenzial.

Ein Jahr dabei

Seit 2019 aktiv: Das MZEB Halle stellt seine Arbeit vor

In verschiedenen Studien und Erhebungen wurde festgestellt, dass Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung teilweise weniger Diagnostik und Therapie erhalten – trotz eines erhöhten Risikos von verschiedensten Begleiterkrankungen im Vergleich zu Menschen ohne geistige Behinderung. Zudem bestehen oft Schwierigkeiten beim Kommunizieren und Verstandenwerden. Um die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung zu verbessern, wurde 2015 der §119c ins Sozialgesetzbuch V aufgenommen und die Gründung von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung ermöglicht.

Das Medizinische Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) am Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara in Halle (Saale) am Standort Barbarastraße nahm schließlich 2019 seine Arbeit auf. Zugangskriterien und beschäftigte Fachrichtungen unterscheiden sich deutschlandweit teilweise sehr. Im halleschen MZEB dürfen Menschen mit geistiger oder Mehrfachbehinderung mit einem GdB von mindestens 70 und einem Merkzeichen (G, aG, H, BI oder GI) auf Überweisung vom Haus- oder Facharzt behandelt werden. Die Behinderung kann angeboren oder erworben sein. Im transdisziplinär arbeitenden Team sind ärztlicherseits der internistische und neurologisch-epileptologische Fachbereich vertreten. Des Weiteren gehören Physio- und Ergotherapeuten, eine Sprachheiltherapeutin, Psychologin, Sozialarbeiterin und Arzthelferin dazu. Die Räumlichkeiten sind großzügig und barrierefrei gestaltet.

Im MZEB sind die Diagnostik beziehungsweise die Organisation der Diagnostik sowie die Behandlungsplanung, teilweise auch die Behandlung und

Kontrolle des Behandlungsverlaufs, möglich. Eine zentrale Aufgabe stellt auch die Koordination dieser Leistungen dar, insbesondere bei seltenen und komplexen Erkrankungen oder Behinderungen. Das MZEB leistet auch Netzwerkarbeit und bringt Menschen mit Behinderungen und bestehende regionale Angebote zusammen. Das Ziel ist nicht, die bereits bestehende ärztlich-therapeutische



Das Foto zeigt die Ärztliche Leiterin des MZEB Halle: Gabriele Anders.



Bereits ein eingespieltes Team: Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des MZEB Halle.

Versorgung zu ersetzen oder „Parallelstrukturen“ aufzubauen.

Was heißt das nun konkret? Das MZEB begleitet zum Beispiel junge Erwachsene mit Behinderung beim Übergang in die „Erwachsenenmedizin“ (Transition). Das MZEB hilft bei Hilfsmittelversorgung und auch beim Thema Unterstützte Kommunikation. Das MZEB veranlasst Diagnostik und entwickelt Behandlungs- und Therapieideen bei Problemen, bei denen die Regelversorgung an Grenzen stößt. Es erfolgen bei Bedarf EEG, Ultraschall, EKG, Blutentnahmen oder auch psychologische Diagnostik – andere Untersuchungen oder auch erforderliche Krankenhausaufenthalte werden so weit wie möglich organisiert. Das MZEB koordiniert Kontrolluntersuchungen bei selteneren Erkrankungen bzw. Behinderungen oder überprüft auch bei Unsicherheiten und Unklarheiten, ob Kontrolluntersuchungen erforderlich sind. Wir haben Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Behinderungen, verwenden leichte oder einfache Sprache und nehmen uns Zeit.

Kontakt:

Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara, MZEB,
Ärztliche Leitung: Gabriele Anders,
Barbarastraße 4, 06110 Halle (Saale)
Telefon: 0345 / 213-5850
Telefax: 0345 / 213-5851
Mail: mzeb@krankenhaus-halle-saale.de

Sichere Versorgung

Das MZEB Magdeburg in den Pfeifferschen Stiftungen

Eine hochqualifizierte medizinische Versorgung für Menschen, die aufgrund geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung in der Regelversorgung benachteiligt sind – so lautet Auftrag und Anspruch des Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) im MVZ der Pfeifferschen Stiftungen. Im November 2019 eröffnete der diakonische Komplexträger aus der Landeshauptstadt die erst zweite Einrichtung dieser Art in Sachsen-Anhalt.

Mehr als eine halbe Million Euro haben die Stiftungen investiert: in hochmoderne medizinische Geräte für die Diagnostik und ambulante Behandlung, in eine barrierefreie Ausstattung und vor allem in eine Atmosphäre, in der Raum für die Bedürfnisse des Einzelnen ist. „Unsere Patienten sollen sich wohlfühlen. Alles ist darauf ausgerichtet, ihnen die Angst vor der Behandlung und der neuen Umgebung zu nehmen“, sagt Dr. med. Sabine Lindquist. Die Neurologin und Sozialmedizinerin leitet das MZEB, dessen farbige Wände Freude und Orientierung vermitteln. „Hier gibt es keine starren Abläufe. Dafür viel Zeit für die Patientinnen und Patienten und Hilfsmittel, die die Kommunikation erleichtern, zum Beispiel Puppen, Piktogramme und Musik. So etwas ist in der Regelversorgung eher schwierig.“

Das MZEB Magdeburg behandelt Erwachsene mit einem Grad der Behinderung ab 50. Neben einem Bedarf an komplexer Versorgung muss eine Überweisung des Haus- oder Facharztes vorliegen. Im ersten Quartal 2020 kamen rund 150 Patienten aus der gesamten Nordhälfte Sachsens-Anhalts und aus dem Harz. Bis zum Jahresende 2020 plant Sabine Lindquist mit bis zu 1000 Fällen. „Die Coronapandemie stellt uns dabei vor besondere Herausforderungen“, führt sie aus. „Da unsere Patienten



Landesbehindertenbeauftragter Dr. Christian Walbrach mit Dr. Sabine Lindquist (MZEB).

nahezu ausschließlich zur Risikogruppe für schwere Verläufe von COVID-19 gehören, arbeiten wir seit Beginn der Pandemie unter einem speziellen Hygienekonzept. Abhängig von der Risikokonstellation können wir Patienten, die schon einmal bei uns waren, auch ergänzend per Video- oder Telefonsprechstunde beraten.“ Allerdings wird dabei deutlich, dass der Aufbau solcher Sprechstunden sowohl auf Seiten



Eröffnung des MZEB Magdeburg. Oberärztin Frau Dr. Hagendorf erklärt den Besuchern das Konzept der Einrichtung. Foto: Andreas Lander

des MZEB als auch auf Seiten der Patienten aufwändig ist und eine geeignete digitale Infrastruktur hier erst wachsen und auch gefördert werden muss.

Die gesundheitlichen Problemstellungen der MZEB-Patienten genauso wie ihre individuellen Bedürfnisse sind meist sehr komplex. Daher arbeitet das MZEB interdisziplinär in einem inzwischen 13-köpfigen Team mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus den Fachbereichen Psychiatrie, Innere Medizin, Orthopädie, Chirurgie, Psychologie, Pflege, Sozialmedizin, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie.

Darüberhinaus legt das Magdeburger MZEB größten Wert auf Vernetzung: „Auf städtischer Ebene stehen wir im Austausch mit der Universitätsmedizin und dem Klinikum Magdeburg. Außerdem kooperieren wir bereits eng mit den MZEB in Halle, Braunschweig und Hannover.“ Auch innerhalb der Pfeifferschen Stiftungen gibt es zahlreiche Schnittstellen: In unmittelbarer Nähe des MZEB befinden sich auf dem Stiftungscampus Wohnheime und Werkstätten für Menschen mit Behinderungen, vis à vis liegt das Klinikum in den Pfeifferschen Stiftungen, mit dem die passgenaue stationäre Versorgung weiterentwickelt wird. Darüber hinaus sind die Stiftungen zu 50 Prozent am Sozialpädiatrischen Zentrum in Magdeburg beteiligt. Der Übergang von Jugendlichen mit Beeinträchtigung in eine für sie angemessene medizinische Betreuung auch im Erwachsenenalter ist durch das MZEB gewährleistet.

Kontakt: Pfeiffersche Stiftungen, Haus 20 (Friedenshort), MZEB, Ärztliche Leitung: Dr. Sabine Linquist, Pfeifferstraße 10, 39114 Magdeburg, Telefon: 0391 / 85 05-520, Informationen im Internet unter www.mzeb-magdeburg.de

Barrierefreiheit hat zugenommen, aber noch nicht ausreichend

Der schwere Weg zur Praxis

Für die Menschen mit Behinderungen ist ein barrierefreier bzw. ein barrierearmer Zugang zur ambulanten ärztlichen Versorgung von besonderer Bedeutung. Barrieren oder Hindernisse tauchen im Alltag oft auf und finden sich auch in Arztpraxen. Hierzu zählen zum Beispiel Stufen, nicht ausreichende Beschilderung bzw. Kennzeichnung oder Verständigungsprobleme. Ein wichtiges Anliegen der Ärzte ist es, möglichst vielen Menschen einen freien Zugang zur Praxis zu ermöglichen. Aber trotz aller Bemühungen ist es nicht immer möglich, alle Barrieren komplett abzubauen. Es geht vielmehr darum, die Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass alle Menschen einen guten Zugang zu ärztlichen und psychotherapeutischen Leistungen bekommen.

In der ambulanten Versorgung ist leider bezüglich der Barrierefreiheit noch kein Idealzustand erreicht. Die Praxen versuchen, Schwierigkeiten und Barrieren bestmöglich zu reduzieren. Das Bewusstsein, dass Barrierefreiheit ein Grundrecht aller in einer inklusiven Gesellschaft ist, wächst dabei stetig.

Größte Probleme bei alter Baustubstanz

Im Zeitverlauf von 2015 an zeigt sich eine ständige Verbesserung der Barrierefreiheit bzw. -armut in Haus- und Facharztpraxen sowie in Psychotherapeuten-Praxen in Sachsen-Anhalt. Am auffälligsten ist die Entwicklung der barrierefrei zugänglichen Praxen: Im Jahr 2015 waren es 647, im Jahr 2019 schon 1.172. Bedingt barrierefrei, also mit Hilfe zugänglich, entwickelte sich die Anzahl der Praxen von 168 (2015) auf 292 (2019). Für gehbehinderte Patienten zugänglich waren es 2015 noch 159, zum Jahr 2019 erhöhte sich die Zahl auf 286. (Quelle: Bedarfsplan 2019 und Arztregister der KVSA, Juli 2020).

Eine bis in das letzte Detail barrierefreie Praxis gibt es nur selten, da oftmals die Bausubstanz Grenzen setzt. So kann es sein, dass es in einem alten Haus noch keinen Fahrstuhl gibt oder die Praxisräume sehr verwinkelt sind. Die Verteilung von Arztpraxen im städtischen Bereich kann sich nicht nur auf barrierearme oder sogar barrierefreie Neubauten beschränken. Diese stehen nicht überall im Stadtgebiet zur Verfügung. Aber auch die Einwohner von Stadtvierteln mit gewachsener Bausubstanz müssen Versorgungsangebote vor Ort erhalten.

Die Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt (KVSA) befasst sich schon seit Jahren mit diesem



Die sichtbarsten Hürden sind Treppenstufen. Doch ebenso sind fehlende Beschriftungen oder verwinkelte Räume oftmals Barrieren, die es für einen Arztbesuch zu überwinden gilt.

Thema und informiert die Ärzte durch Checklisten und Broschüren, im eigenen Internetauftritt und Artikeln in der Mitgliederzeitschrift mit praktisch verwendbarem Informationsmaterial. Niedergelassene Ärzte und Psychotherapeuten erhalten Tipps und Hinweise, wie sie ihre Praxis stärker auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen ausrichten können, und Anregungen, die bei einem Neubau, der Anmietung, dem Kauf von Praxisräumen oder deren Umgestaltung berücksichtigt werden sollten. Es handelt sich hierbei um Vorschläge, die hinsichtlich der Barrierefreiheit sensibilisieren sollen.

Über Barrierefreiheit öffentlich informiert

Informationen zum barrierefreien Zugang einzelner Praxen stellt die KVSA auf ihrer Internetseite zur Verfügung. Aktuell wird ausgewiesen, ob die jeweilige Praxis rollstuhlgerecht ausgestattet ist. Zudem werden differenzierte Daten zur Barrierefreiheit der Praxen und Daten zum Vorhandensein von (bedingt) barrierefreien WCs, Behindertenparkplätzen und behindertengerechter Apparatur auf Nachfrage den Betroffenen zugänglich gemacht. Zudem weist die KVSA auf ihrer Internetseite unter anderem

Sprechstundenzeiten und Versorgungsschwerpunkte der Vertragsarztpraxen aus und ermöglicht über die in die Arztsuche integrierte kartographische Darstellung des Praxisstandorts die Orientierung und Anreiseplanung für die Patienten.

Die Barrierefreiheit in Arztpraxen obliegt allein dem jeweiligen Praxisinhaber. Bei der Neuerrichtung einer Arztpraxis ist im Bauantragsverfahren durch das zuständige Bauamt unter Hinzuziehung anderer Ämter zu prüfen, ob die gesetzlichen Vorschriften eingehalten werden. Dies wird mit einer Abnahme vor Inbetriebnahme überprüft.

Umbaukosten gehen in Millionenhöhe

Davon sind bestehende Arztpraxen nicht betroffen. In Musteranalysen im Auftrag der Kassenärztlichen Bundesvereinigung an Bestandspraxen in verschiedenen Bundesländern wurden Umbaukosten ermittelt, um die Zugänglichkeit der Praxen sowie die Nutzung der Sanitäranlagen barrierefrei zu gestalten. Dabei wurden eine innerstädtische Bestandsarztpraxis in einer Großstadt, eine Praxis in einem eingeschossigen Wohnhaus in einer Kreisstadt sowie eine Praxis in einem dreigeschossigen denkmal-

geschützten Wohn- und Geschäftshaus im Stadtzentrum einer Kleinstadt betrachtet. Die ermittelten Nettokosten lagen zum Betrachtungszeitraum im Dezember 2015 zwischen 28 und 175 Tausend Euro. Die Baukosten dürften sich seitdem weit über 25 Prozent erhöht haben, so dass für die bisher zumindest bei uns noch nicht als barrierefrei oder bedingt barrierefrei registrierten Arztpraxen vermutlich Umbaukosten in Höhe von über 180 Millionen Euro notwendig wären.

Hier sollte überlegt werden, ob durch die Bereitstellung von Fördermitteln Umbauten leichter ermöglicht werden sollen. Dies allein den Ärzten aufgeben zu wollen, wird die derzeitige Situation in Bezug auf fehlende Ärzte verschlechtern und auch besonders die Praxisübernahmen jenseits der Innenstadtlagen noch weniger attraktiv gestalten.

Die Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt plädiert dafür, durch nichtrückzahlbare zweckgebundene Förderungen der öffentlichen Hand die Herstellung von Barrierefreiheit in den Arztpraxen zu beschleunigen.

Claudia Scherbath, Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt

Erfahrungen auf beiden Seiten

Medizinische Versorgung von Kindern mit Behinderungen

Behinderung ist für mich kein Fremdwort, seit dem zehnten Lebensjahr bin ich auf Grund einer Erkrankung schwerbehindert. Eine schwere Knochenhautentzündung in Hüftgelenk und Oberschenkel führten zur Totalversteifung des Hüftgelenkes, einer Beinverkürzung von fünf Zentimetern und starken Bewegungseinschränkungen des Kniegelenkes. Es war mit vielen Krankenhausaufenthalten verbunden, wobei einer über ein Jahr dauerte.

Eine teilweise Beschulung zumindest in Hauptfächern wurde realisiert und ich konnte die normale schulische Ausbildung bis zur Abiturstufe erreichen. Der Rehabilitandenstatus und eine ärztliche Bescheinigung, dass ich Medizin studieren kann, verhalfen mir, einen der auch zur damaligen Zeit begrenzten Plätze für ein Medizinstudium zu bekommen. Gern wäre ich Chirurg geworden, aber dies schied für mich aus, da es oft mit stundenlangem Stehen am Operationstisch verbunden ist. Meine Profession habe ich als Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin gefunden.

Aus heutiger Sicht betrachtet, hat die Medizin erhebliche Fortschritte gemacht und solche langen Krankenhausaufenthalte gibt es nicht mehr. Ich

habe mir meine Lebens- und Arbeitsbedingungen entsprechend meiner körperlichen Behinderungen einrichten können. So benötige ich immer eine höhere Sitzposition, die mit höhenverstellbaren Schreibtischstühlen realisierbar ist. Für die Gaspedalverlegung im Auto bekomme ich eine Förderung vom Amt für Soziales und Integration.

Was mich immer noch ärgert ist, dass im öffentlichen Leben nicht bedacht wird, dass es Menschen gibt, die eine größere Beinfreiheit benötigen. Enge Bankreihen von Veranstaltungsräumen oder Stadien oder schon allein tiefliegende Querverstrebungen von Tischen machen es mir unmöglich, dort zu sitzen.

200.000 Kinder mit Behinderung

Laut statistischem Bundesamt haben derzeit fast 200.000 Kinder unter 18 Jahren eine Schwerbehinderung. Das entspricht bei einer gesamten Anzahl von 7,9 Millionen Menschen zirka 2,45 Prozent. Man differenziert zwischen körperlicher Behinderung, geistiger Behinderung, Sinnesbehinderung, Sprachbehinderung, psychischer Behinderung und Lernbehinderung.

(Fortsetzung auf Seite 10)

Fortsetzung von Seite 9: Ursachen der Behinderung sind zu 85 Prozent durch Erkrankungen, zu 4 Prozent durch angeborene Erkrankungen, zu 2 Prozent durch Unfälle und zirka 8 Prozent durch sonstige ungenügend bezeichnete Ursachen bedingt.

Die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik angeborener Erkrankungen haben sich nahezu revolutioniert. Zu Beginn meiner kinderärztlichen Tätigkeit sprach man von unklaren Syndromen. Heutzutage gelingt es, viele genetische Defekte genau im menschlichen Genom festzustellen. Die Behandlungsmöglichkeiten sind aber meistens noch nicht möglich. Es hilft aber schon, den Kindern beziehungsweise den Eltern erklären zu können, wo die genetische Veränderung liegt, die die angeborene Erkrankung verursacht. Wir als Menschen haben ja generell ein großes Kausalitätsbedürfnis.

Ein gutes Beispiel für den medizinischen Fortschritt sind Krebserkrankungen bei Kindern. Man geht heute von einer 80-prozentigen Heilungsrate aus, bei manchen Krebsarten werden sogar über 90 Prozent erreicht.

Probleme für Eltern und Arztpraxen

Hauptproblem ist ein geldgesteuertes Gesundheitssystem. Die kinderärztliche Versorgung in ländlichen Bereichen, speziell im Norden Sachsen-Anhalts, ist unzureichend. Eltern müssen zunehmend weite Wege zu Kinderarzt- oder Notfallpraxen auf sich nehmen. Die Lebensmodelle haben sich auch geändert. Die Kinderheilkunde ist weiblich – damit ist gemeint, dass überwiegend Frauen den Beruf des Kinderarztes ausüben. Dies gibt dann Probleme mit der Rolle als Frau in der Familie. Das Risiko mit der wirtschaftlichen Selbständigkeit in Form der Niederlassung wird gescheut und die Alternative in Form einer Anstellung in einer Klinik mit vielen Bereitschaftsdiensten ist auch nicht immer attraktiv. Der Anteil von Kinderärztinnen in Anstellung, speziell dann auch noch in Teilzeitanstellung, ist bundesweit stetig ansteigend. Viele Kliniken haben Probleme, ihre Kinderstationen wirtschaftlich zu betreiben. Im fallpauschalierten DRG-System wird

Der Autor: Dr. med. Roland Achtzehn ist seit über 25 Jahren niedergelassener Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin in Wanzleben/Börde.

Zusammen mit zwei angestellten Fachärztinnen für Kinder- und Jugendmedizin ist er sowohl im kinderärztlich-hausärztlichen Bereich als auch im fachärztlichen Bereich als Kinderpneumologe und Allergologe tätig. Seit vielen Jahren ist er der Vorsitzende des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte Sachsen-Anhalts.



die personalintensive Kinderheilkunde nicht entsprechend abgebildet.

Behinderte Kinder, die einen spezialisierten Betreuungsbedarf haben, der im Regelversorgungssystem niedergelassener Kinderärzte nicht ausreichend abgedeckt werden kann, werden in sozialpädiatrischen Zentren betreut. Diese Zentren verlieren aber mit dem Erreichen des 18. Lebensjahres ihre Zuständigkeit.

Viele meiner geistig- oder mehrfachbehinderten Patienten verbleiben noch über das 18. Lebensjahr in der Behandlung. Man hat über Jahre ein sehr enges, oft auch intensives Arzt-Patientenverhältnis aufgebaut und der Gang in die „Erwachsenenmedizin“ wird gescheut. Es sind oft auch sehr seltene Erkrankungen, die nicht jeder „Erwachsenenmediziner“ kennt.

Gerade die Komplexität in der Versorgung von Kindern mit geistigen und mehrfachen Behinderungen fordert Spezialkenntnisse und Erfahrungen, Versorgung im multidisziplinären Team und auch eine Konstanz der Teammitglieder. Die Versorgung dieser Kinder ist für die Familien eine Herausforderung und ein erheblicher Aufwand, den sie ohne ärztliche und auch gesellschaftliche Hilfe nicht tragen können.

Dr. med. Roland Achtzehn

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) bietet einen Rechtsratgeber zum Thema „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ an. Er gibt einen verständlichen Überblick über die Leistungen, die Menschen mit Behinderungen und ihren Familien zustehen. Die Neuauflage berücksichtigt alle Änderungen, die zum 1.1.2020 aufgrund des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) und des Angehörigen-Entlastungsgesetzes

in Kraft getreten sind. Den Ratgeber gibt es im Internet unter der Adresse:

<https://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es>.

Der Bundesverband ist sachverständiges, kritisches Gegenüber von Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung. Er setzt sich auf vielfältige Weise für die Verbesserung der Lebensverhältnisse behinderter Menschen und ihrer Familien ein.

Patienten als Menschen sehen, nicht nur als Kostenfaktor

Erfahrungsbericht aus Sicht einer Betroffenen

Ich möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Anja Clement. Nun geht schon das 18. Jahr meiner Erkrankung ins Land. Im Jahr 2002 erhielt ich die Diagnose ALS. Eine schwerwiegende Erkrankung des motorischen Nervensystems. „Normalerweise“ ist bei dieser Erkrankung innerhalb von drei bis fünf Jahren die willkürliche Muskulatur komplett gelähmt. Man wird künstlich ernährt und invasiv beatmet oder verstirbt. Die Lähmung des gesamten Körpers und vor allem den Verlust zu kommunizieren erleben die Patienten bei vollem Erhalt der kognitiven Fähigkeiten. (Informationen dazu im Internet auf der Seite www.als-charite.de)

In mehreren Selbsthilfegruppen arbeite ich mit und kenne dadurch die schrecklichen Gesichter dieser Erkrankung. Das am 2. Juli diesen Jahres beschlossene Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz der gesetzlichen Krankenkassen GKV-IPReG hat viele neue Ängste hervorgerufen. Einen guten Überblick zum Werdegang dieses Gesetzes findet man bei Ability watch: <https://abilitywatch.de/2020/07/15/ipreg-beschlossen>.

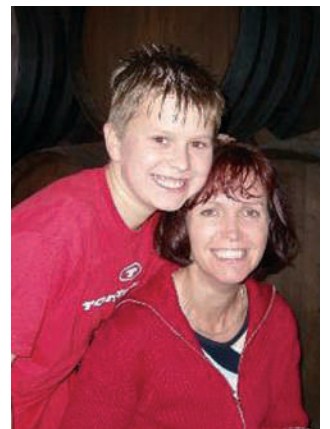
Schwerstkranke stehen in Beweislast

Sehr enttäuscht und beunruhigt bin ich darüber, wie dieses Gesetz ohne eine Beteiligung der betroffenen schwerstkranken Menschen und deren Vertrauenspersonen auf den Weg gebracht wurde, wie es vom Bundesgesundheitsministerium trotz Corona vorangetrieben wurde, in einer Zeit, in der die Intensivpflegebedürftigen keine Chance zu sozialer Teilhabe hatten. Wie menschenverachtend das Ziel war, außerklinische Intensivpflegepatienten künftig bis auf wenige Ausnahmen in stationären Einrichtungen zu pflegen, hat uns die Coronapandemie gezeigt. Es darf nicht sein, dass wirtschaftliche Entscheidungen dazu führen, dass schwerstkranken Menschen in der Beweislast stehen, ihre existenziellen Bedürfnisse zu begründen. Es darf nicht sein, dass Clankriminalität und dubiose Pflegedienste (und Pflegeheimkonzerne!) die Ursache für ein neues Gesetz sind, das die hilflosesten Menschen unserer Gesellschaft und deren Angehörige zu noch mehr Bürokratie und Verzweiflung treibt. Außerdem ist zu befürchten, dass auch in der am 2. Juli vom Bundestag beschlossenen Fassung die finanzielle Seite für die außerklinische Intensivpflege ein wesentliches Argument bleiben wird und neue Kosten auf die Länder und Kommunen abgewälzt werden. Hoffen wir, dass bei der Er-

arbeitung der Leitlinien und der Rahmenempfehlungen nicht wieder die Betroffenen mit ihren Interessenvertretungen und die fachkompetenten Gremien außen vor bleiben.

Die bisher in Deutschland gut etablierte außerklinische Intensivpflege hat wesentlich dazu beigetragen, eine so geringe Sterblichkeit an Covid-19 zu erzielen. Es sind die Beatmungszentren, die Versorgungsnetzwerke, die Ärzte unserer Betroffenen, die mit Kompetenz und Ausstattung sogar Erkrankte anderer Länder aufnehmen konnten. Sie hatten dadurch keine Zeit, das neue Gesetz fachlich zu begleiten. Trotzdem wurde das Gesetz beschlossen.

Doch nun zum eigentlichen Thema. Durch einen sehr langsamen Verlauf meiner Erkrankung kann ich auf 18 Jahre seit Diagnosestellung zurückblicken und auf die Entwicklung der medizinischen Versorgung in dieser Zeit. Sie war und ist eine Grundlage für mein selbstbestimmtes erfülltes Leben. Als Architektin kann ich leider nicht mehr arbeiten, aber ich bin weiter als Praxisverwaltungsassistentin beruflich tätig.



Ein Foto mit Anja Clement, Autorin dieses Beitrages.

Eine große Hilfe zu Beginn meiner Erkrankung war die ALS-Ambulanz der Charité. Durch die Teilnahme an zwei Medikamentenstudien wurde ich sehr engmaschig medizinisch betreut, konnte meine Fragen stellen und Mut schöpfen. Da die Ambulanz der Charité eine führende Rolle bei der Erforschung dieser Erkrankung einnimmt, bin ich immer auf dem neusten Stand. Inzwischen hat sich die Ambulanz vergrößert. Aus 2 Ärzten und einer Schwester sind 6 Ärzte, 4 Schwestern und 2 Assistentinnen geworden.

Doch die Finanzierung dieser Ambulanz erfordert viel Kraft und kostbare Zeit. Wenige Mittel für die Forschung kommen vom Bund. Die Beratung der schwerstkranken **(Fortsetzung auf Seite 12)**

Fortsetzung von Seite 11: Menschen erfordert viel Zeit, doch die Krankenkassen übernehmen nur Pauschalbeträge. Großzügige Spenden privater Personen und Firmen überbrücken Jahr für Jahr die finanziellen Defizite. Die Teilnahme an Studien helfen Neuerkrankten, so wie mir am Anfang meiner Erkrankung.

In Sachsen-Anhalt gibt es ebenfalls Spezialambulanzen für neuromuskuläre Erkrankungen in der Uniklinik Magdeburg und der Uniklinik Halle. Seit 2011 haben sich deutschlandweit die Ambulanzen für diese umfassenden Krankheitsbilder in einem Versorgungsnetzwerk „Ambulanzpartner“ zusammengeschlossen, im Internet zu finden auf der Seite www.als-charite.de/versorgungsnetzwerk.

Ziel dieses Portals ist es, die Patienten bei der Versorgung mit Medikamenten, Hilfsmitteln und Heilmitteln kompetent und zeitnah zu unterstützen. Außenstehende können sich nicht vorstellen, was von den Patienten und ihren Angehörigen zu bewältigen ist. Ein Wohnungswechsel oder Umbauten stehen an. Ein geeigneter Spezialrollstuhl muss besorgt werden, Lifter zum Transfer, Beatmungsgeräte, künstliche Ernährung, Kommunikation mittels Augensteuerung über den Computer und so weiter. Die Hilfsmittel haben sich seit 2002 wesentlich verbessert. Es gibt sogar schon Rollstühle, die man mittels einer Augensteuerung bedient. Es gibt Roboterarme, mit denen man sich neben anderen Funktionen zum Beispiel auch einfach mal am Kopf kratzen kann. Über Gehirnströme kann man inzwischen sogar in Einzelfällen mit Wachkomapatienten kommunizieren. Natürlich ist vieles noch nicht effektiv und alltagsrelevant. Die Hilfsmittel müssen von den Pflegekräften sehr aufwendig eingestellt werden. Häufiger Personalwechsel führt leider zum Teil dazu, dass die teuren Hilfsmittel nicht vom Patienten genutzt werden können.

Die Krankenkassen der gesetzlichen Krankenversicherung übernehmen die Kosten für zugelassene Hilfsmittel, aber oftmals erst nach langem Kampf. Was dies bei schwersten Krankheitsverläufen bedeutet, kann man sich nicht vorstellen. Ich habe selbst versucht, einer Betroffenen einen geeigneten Pflegerollstuhl zu besorgen. Als mich nach mehreren Wochen Kampf das Sanitätshaus anrief, um einen Liefertermin zu vereinbaren, war unsere Rosie in der Nacht davor verstorben. Hier sehe ich ein großes Problem. Die Sanitätshäuser haben keine kompetenten Mitarbeiter mehr, die bei der Versorgung mit Hilfsmitteln bedarfsgerecht beraten können. Fachkräftemangel ist hier existenzbedrohend für den Patienten.

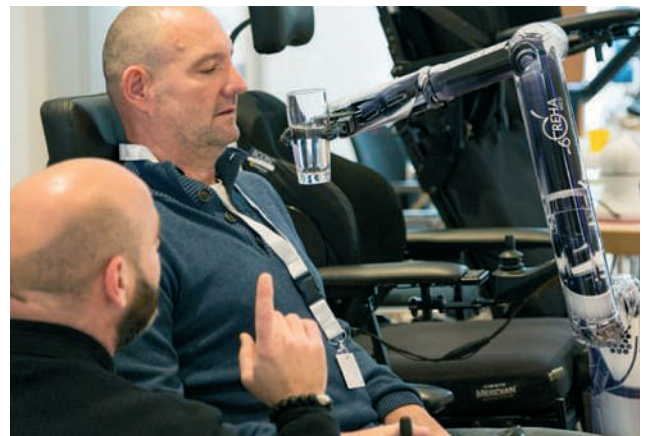
Ein weiteres Problem ist, dass die Hilfsmittelberatung bei umfassenden Erkrankungen sehr aufwendig ist und eigentlich auch mehrere Produkte aus-

probiert werden müssten. Jedoch sucht die Krankenkasse am Ende nach dem preisgünstigsten Versorger und so geht oftmals das beratende Sanitätshaus leer aus. Des Weiteren werden die Sanitätshäuser größer und überregionaler. Die Patienten, die sich sprachlich nicht mehr äußern können, haben wechselnde Ansprechpartner, die mit ihren Bedürfnissen und dem häuslichen Umfeld nicht vertraut sind.

Betroffene helfen Betroffenen

Inzwischen gibt es in ganz Deutschland Stammtische von ALS-Betroffenen. Für Betroffene von Betroffenen. Das ist momentan wohl die beste Hilfsmittelberatung. So kann man in unseren Selbsthilfegruppen auch Hilfsmittel ausleihen, um Zeiten zu überbrücken.

Gute Therapeuten sind schwer zu finden. Bedingt durch den allgemeinen Fachkräftemangel, fehlende Ausbildungsvergütung, schlechte Bezahlung und Nichtanerkennung der Ausbildung in anderen Ländern wurden die Berufe Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie uninteressant. Für Schwerstbehinderte äußerst problematisch. Die Praxen sind überlastet, keine Zeit für längere Behandlungen, keine Zeit für Therapien im Hausbesuch, die Qualität der Therapien sinkt. Es gibt kaum noch Auszubildende in diesen Berufen, auch in Sachsen-Anhalt.



Hilfsmittel ermöglichen normale Dinge des Alltags.

Ähnlich sieht es bei Fachärzten und Hausärzten aus. Hier ist nicht nur für Schwerstbehinderte zu spüren, dass man auf Termine oft monatelang warten muss. Gerade eine gute hausärztliche und fachärztliche Betreuung ist von immenser Bedeutung für diese Patienten. Viele Ärzte, die vor der Wiedervereinigung ihr Studium abgeschlossen haben, gehen in den nächsten Jahren in Rente. Für Sachsen-Anhalt wird das einschneidende Veränderungen mit sich bringen. Ich hoffe, dass durch die Medizinischen Versorgungszentren auch für junge

Leute der Arztberuf wieder an Attraktivität gewinnt. Die Work-Life-Balance lässt sich als Arbeitnehmer wesentlich besser realisieren, Beruf und Familie besser vereinbaren. Die teuren Geräte werden effektiver genutzt. Mit großer Erleichterung habe ich vernommen, dass das Anhaltische Diakonissenkrankenhaus mit dem städtischen Klinikum Dessau zusammengeht. Ich glaube, nur wenn die medizinische Versorgung in der öffentlichen Hand bleibt, ist es möglich, den hauptsächlich auf Gewinn bedachten großen Klinikkonzernen eine Konkurrenz im Sinne des Patienten entgegenzusetzen.

Barrieren in Behandlungsräumen

Barrierefreiheit in der medizinischen Versorgung wird wohl noch lange ein Thema bleiben, auch für unseren Landesbehindertenbeirat. Dabei sehe ich die Entwicklung der Medizinischen Versorgungszentren positiv. In diesen Häusern ist die barrierefreie Zugänglichkeit meist gegeben. Doch eine Toilette, die alle Kriterien der DIN 18040 erfüllt, habe ich noch nicht gefunden. Hier sehe ich auch meine einstigen Kollegen, die Bauplaner, in der Verantwortung. Problematisch sind die Behandlungsräume. Gynäkologie, Röntgen, Urologie, Augenärzte etc. sind in den seltensten Fällen auf die Patienten mit eingeschränkter Mobilität eingerichtet. Ich kenne auch keinen Optiker in Dessau-Roßlau, der für Rollstuhlfahrer geeignet ist. Die Räume zur Bestimmung der Augenwerte sind auch in großen Läden zu klein, die Apparaturen im Rollstuhl nicht nutzbar. Es gibt keinen Pneumologen in Dessau-Roßlau mit barrierefreier Zugänglichkeit. Eine Lungenarztpraxis mit Rollstuhltoilette und rollstuhlgeeigneten Geräten zur Überprüfung meiner Lungenfunktion habe ich auch in der weiteren Umgebung nicht gefunden. Von den Bedarfen sinnesbeeinträchtigter oder kognitiv eingeschränkter Menschen ganz zu schweigen. Hier gibt es noch weniger Kenntnis.

Wenn ich auf die vergangenen 18 Jahre zurückblicke, ist die Medizin weit vorangeschritten. Es gibt neue Untersuchungsmethoden, die Hilfsmittel haben sich erheblich verbessert, auch Barrierefreiheit (für alle!!) wird zunehmend mehr in den Blickpunkt gerückt. Doch die Bürokratie und der Kampf um eine gute medizinische Betreuung haben gerade für Menschen mit Behinderungen zugenommen. Sie belasten Betroffene und Angehörige schwer. Oftmals werden Anträge von den großen Kostenträgern innerhalb der gesetzlich vorgegebenen 2 Wochen schnell an die Sozialämter weitergeleitet und da gibt es ohne Offenlegung der persönlichen Verhältnisse keine Lösung. Durch diese Methode werden Kosten und Bearbeitungszeit von den großen Kostenträgern auf die Länder und Kommunen abgewälzt. Der Rat einiger Sanitätshäuser ist inzwischen, einen Antrag gleich beim

Sozialamt abzugeben, um so durch deren Weiterleitung an die richtigen Ansprechpartner zu gelangen. Das gesetzlich formulierte Zeitfenster bei Widerspruchsverfahren ist sehr schwammig und welcher Betroffene hat Zeit, Kraft und Geld zu einer Untätigkeitsklage. Es darf nicht sein, dass sich die Kostenträger aus dem Bundesteilhabegesetz die Rosinen herauspicken und die Patienten mit schwersten Behinderungen dabei zugrunde gehen.



Wichtig ist die persönliche Beratung bei Hilfsmitteln, die passenden müssen gefunden werden.

Durch häufigen Wechsel der Ansprechpartner und der Schließung von regionalen Geschäftsstellen bei den großen Kostenträgern, wie Krankenkassen und Rentenversicherung, ist es oft unmöglich, gerade für Menschen mit kommunikativen und/oder kognitiven Einschränkungen ohne fremde Hilfe selbstbestimmt ans Ziel zu kommen. Warteschleifen und das „beliebte“ Frage- und Antwortspiel mit einer Computerstimme bis man einen zuständigen Mitarbeiter erreicht, ist wohl eher nicht im Sinne der EU-Behindertenrechtskonvention.

Seit einiger Zeit wird es immer schwieriger, per Mail mit den Kostenträgern zu kommunizieren. Auch beim Integrationsamt in Sachsen-Anhalt. Doch das ist zum Beispiel für Patienten mit umfassenden motorischen Einschränkungen die einzige Möglichkeit, unter Wahrung der Privatsphäre eigenständig mittels Augensteuerung oder anderer Kommunikationshilfen zu kommunizieren. Es bedeutet für die Angehörigen noch mehr Arbeit, für die Betroffenen noch mehr Abhängigkeit.

Ich denke, die Voraussetzungen für eine gute, umfassende medizinische Versorgung sind in unserem Land gegeben. Ich wünsche mir, dass große Konzerne nicht die Gelder der Solidargemeinschaft abziehen. Ich wünsche mir, dass Wege gefunden werden, um Bürokratie abzubauen und den Patienten wieder mehr als Menschen und nicht als pauschalen Kostenfaktor zu sehen. **Anja Clement**

Gesund beginnt im Mund

Zahnmedizinische Versorgung in speziellen Praxen

Jeder Bürger sollte zwei Mal jährlich zum Zahnarzt gehen, so auch Menschen mit Behinderungen. Die Zahnärztekammer Sachsen-Anhalt weist auf ihrer Homepage Zahnarztpraxen aus, die Menschen mit Behinderungen behandeln und auch präventiv versorgen, das heißt regelmäßige Kontrolluntersuchungen anbieten. Zu diesen Untersuchungen gehört die Aufklärung zur Zahn- und Mundhygiene, die Erfassung von Erkrankungen im Zahn- und Mundbereich sowie die – wenn notwendig – Sanierung des Gebisses. Die Zahn- und Mundgesundheit trägt wesentlich zur Allgemeingesundheit und Lebensqualität eines jeden Menschen bei.



Erkrankungen der Zähne können sich auf den gesamten Organismus auswirken.

Nicht umsonst heißt es, gesund beginnt im Mund. Werden Zähne und Zahnersatz nicht regelmäßig gereinigt und auf Funktionalität kontrolliert, kann es zu schwerwiegenden Folgen kommen. An natürlichen und künstlichen Zähnen, Kunststoff- und Metallteilen von Prothesen lagert sich ein schmieriger und infektiöser Zahnbelag (Plaque) ab. Bakterien vermehren sich, es kommt zu einem Ungleichgewicht des sonst neutralen Mundmilieus. Karies und Zahnbetterkrankungen, wie Gingivitis und Parodontitis, sowie Entzündungen der gesamten Mundschleimhaut können entstehen.

Werden diese Erkrankungen nicht behandelt, können sich chronische Infektionen an der Wurzelspitze oder in den Zahnfleischtaschen entwickeln. Diese gelangen über den Blutkreislauf in verschiedene Organe des Körpers, wie zum Beispiel Herz, Niere oder Gelenke. Als Folge können Krankheiten, wie Endokarditis, Gelenk Rheumatitis, Nierenentzündung, Lungenerkrankungen oder Infektionen an Augen, Gelenken, Herz, Nasennebenhöhlen, Magen und Darm, auftreten. Um diesen Erkrankungen vorzubeugen, ist eine regelmäßige Kontrolle durch den Zahnarzt notwendig.

Die Nahrungsaufnahme, Zerkleinerung und Verdauungsvorbereitung mit funktionstüchtigen Zähnen ist Voraussetzung für eine gesunde, ausgewogene Ernährung mit ausreichend Vitaminen und Mineralstoffen. Zahn- und Kieferfehlstellungen sind häufig die Ursache für die Atmung durch den Mund. Bei der Mundatmung entfällt jedoch die Vorfilterung der Atemluft durch die Nase, sie begünstigt somit die

Entstehung grippaler Infekte. Beeinträchtigungen der Laut- und Wortbildung durch Zahn- und Kieferfehlstellungen hemmen bzw. erschweren die Kommunikation mit anderen Menschen und somit die soziale Integration. Obwohl sich die Erkrankungsmuster im Hinblick auf Ka-

ries und Parodontitis bei Patienten mit Behinderungen nicht von denen anderer Patienten unterscheiden, gehören Menschen mit Behinderungen trotzdem zur Risikogruppe für Zahn- und Zahnbetterkrankungen. Die Ursache dafür ist nicht allein durch einen geringeren Versorgungsgrad mit zahnärztlichen Leistungen zu erklären, sondern begründet sich meist in der persönlichen Situation des Patienten:

- Die Thematik der Zahn- und Mundgesundheit wird im Alltag oftmals von anderen gesundheitlichen Problemen überlagert.
- Die Inanspruchnahme zahnärztlicher Leistungen ist für Patienten mit Behinderungen und für ihre Betreuer oft mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden.

Infolgedessen erfahren diese Menschen häufig nur eine beschwerdeorientierte Behandlung. Der Prophylaxe von Karies und parodontalen Erkrankungen muss bei Patienten mit Handicap somit eine größere Beachtung geschenkt werden – sowohl zu Hause als auch in der Zahnarztpraxis.

Die Prophylaxe-Maßnahmen gründen sich auf:

- gewissenhafte (bei Bedarf unterstützte) Mundhygiene,
- regelmäßige Fluoridierung,
- zahngesunde Ernährung,
- regelmäßige Zahnarztbesuche.

Zur Verbesserung der zahnärztlichen Versorgung kooperiert die Zahnärztekammer mit dem Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen der Pfeifferschen Stiftungen Magdeburg (MZEb). Eine Ausweitung der Kooperation auf die anderen MZEb's im Land wird angestrebt. Bei Fragen können Sie sich an diese wenden oder direkt an die Zahnärztekammer.

Dr. Nicole Primas,

Mitglied des Vorstandes der Zahnärztekammer Sachsen-Anhalt und Referentin für Präventive Zahnheilkunde

Problematik Hörbehinderung

Persönliche Erfahrungen als tauber Patient

Als erblich bedingt taubes Kind in der ehemaligen DDR war ich es gewohnt, mit meiner ebenfalls tauben Mutter zum Arzt zu gehen. Damals war der Einsatz von Gebärdensprachdolmetschern bei Besprechungen und Behandlungen in den Arztpraxen völlig unbekannt. So wurde ich bis in die 1990er Jahre hinein meistens ohne umfangreiche Informationen und Beratungen durch Ärzte behandelt.

Erst danach war es im Zusammenhang mit der Einführung von Behindertengleichstellungsgesetzen in den Ländern und der bundesweiten Anerkennung der Deutschen Gebärdensprache als eigenständige Sprache möglich, Gebärdensprachdolmetscher bei ambulanten Behandlungen einzusetzen. Die Dolmetschkosten werden von den zuständigen Krankenkassen übernommen. Erst im Dezember 2019 konnte auch das Problem der Bezahlung von Dolmetschern bei stationären Aufenthalten in Krankenhäusern gelöst werden. Entsprechend des Beschlusses des MDK-Reformgesetzes werden auch solche Dolmetschkosten seit dem 1.1.2020 von den zuständigen Krankenkassen übernommen. Zuvor wurde hörbehinderten Patienten mitunter von den Krankenhäusern mitgeteilt, dass sie die Dolmetschkosten selbst zahlen müssten.

Es fehlen Gebärdensprachdolmetscher

Gerade jetzt in der Corona-Zeit ist es wichtig, alle Bürger über aktuelle Gefahrensituationen sowie entsprechende Präventionsmaßnahmen umfassend zu informieren. Das gilt nicht nur für ausgewählte „normale“ Bürger, sondern auch alle anderen Menschen, die bisher keinen Zugang zu diesen Informationen haben. Erfreulicherweise ist es vor kurzem gelungen, Gebärdensprachdolmetscherinnen auf Pressekonferenzen des Landes Sachsen-Anhalt regelmäßig einzusetzen und somit die hörbehinderten Bürger über aktuell wichtige Themen außerhalb der Pandemiesituation zu informieren. Jedoch muss man noch sehr viel Überzeugungsarbeit leisten, damit alle Landkreise und kreisfreien Städte auch entsprechende Übersetzungen auf kommunalen Pressekonferenzen anbieten.

Als tauber Patient erlebe ich heutzutage ambulante Behandlungen bei Ärzten als allgemein positiv. Das ist vor allem durch den Einsatz von Gebärdensprachdolmetschern gewährleistet, so dass die fließende Kommunikation zwischen mir und den Ärzten sichergestellt werden kann. Auf diesem Weg kann ich viele Informationen erhalten, was in meiner Kindheit und Jugend nicht der Fall war. Jedoch ist es etwas problematisch, wenn ich spontan zum Arzt



Das Foto zeigt den Autoren des Beitrages. Dr. Ingo Barth arbeitet in der Forschung.

gehen möchte und kurzfristig keinen verfügbaren Dolmetscher finden kann. Die Zahl der Gebärdensprachdolmetscher in Sachsen-Anhalt ist nach wie vor noch auf einem recht niedrigen Niveau; aktuell sind es zirka 30. Dadurch ist es bei Unfällen und Notfallversorgungen von Menschen mit Hörbehinderungen sehr problematisch, sofort einen Dolmetscher heranzuholen. Wenn ich keinen Dolmetscher finden kann, kommuniziere ich mit Ärzten vor allem mit Stift und Papier. Das erfordert von den Ärzten viel Geduld und bis jetzt hat das nur mit einigen Ärzten gut geklappt. Positiv aufgefallen ist mir eine Zahnarztpraxis in Halle (Saale), in der das gesamte medizinische Personal den Umgang mit hörbehinderten Patienten gut beherrscht und sich über Gesten, Aufschreiben und deutliches und langsames Sprechen/Ablesen verständigen kann. So konnte ich bei regulären Kontrollen auch ohne Dolmetscher zu dieser Praxis kommen; bei komplizierten Behandlungen bevorzuge ich allerdings weiterhin die Kommunikation per Dolmetscher.

Traumatische Erlebnisse hatte ich mit HNO-Ärzten, bei denen mein Hörvermögen getestet wurde und mir immer wieder Hörgeräte oder sogar ein Cochlea-Implantat (CI) nahegelegt wurden. Insbesondere haben mich diese Fragen trotz meines verschwindenden Hörvermögens („Warum tragen Sie kein Hörgerät oder ein CI?“) dazu bewegt, nicht noch einmal zu diesen Ärzten zu gehen, sondern eher zu Allgemeinmedizinerinnen. Da meine Muttersprache die Deutsche Gebärdensprache ist und ich in der ganzen Familie und meinem Freundeskreis in dieser Sprache kommuniziere, ist es für mich selbstverständlich, diese Sprache auch mit meiner Umwelt zu verwenden, und bei Menschen ohne Gebärdensprachkenntnisse dann am besten mit Gebärdensprachdolmetschern.

Dr. Ingo Barth



SCHACH VEREINT

1. INKLUSIVES SCHACHTURNIER Sachsen-Anhalt



Sonnabend, 10.10.2020, in Schönebeck (Elbe)

Der ABiSA e.V. (Allgemeiner Behindertenverband in Sachsen-Anhalt e.V.) und der SG Aufbau Elbe Magdeburg e.V. laden herzlich zur Breitenschach-Veranstaltung ein.

Unter Schirmherrschaft von

Petra Grimm-Benne, Ministerin für Arbeit, Soziales und Integration Sachsen-Anhalt,
und Dr. Christian Walbrach, Beauftragter des Landes Sachsen-Anhalt für die
Belange der Menschen mit Behinderungen.

Turnier: Schnellschach, 7 Runden, Bedenkzeit 15 min pro Partie und Spieler

Turnierleitung: Jens Windelband / Stefan Knappe

Voranmeldung: bis 7.10.2020 an: Jens.Windelband@googlemail.com; Tel. 0176/ 588 50 605

Einlass am 10.10.2020 ab 8:30 Uhr, **Anmeldung** bis 9:30 Uhr.

Runden 1 bis 3 10:00 Uhr – 12:00 Uhr

Mittagpause 12:00 Uhr – 13:00 Uhr

Runden 4 bis 7 13:00 Uhr – 15:30 Uhr

Siegerehrung 15:30 Uhr – 16:00 Uhr

Spiellokal: Begegnungsstätte des Allgemeinen Behindertenverbandes in Sachsen-Anhalt „Haus Luise“, Moskauer Straße 23, 39218 Schönebeck. Das Haus ist barrierefrei.

Transfer von und zu den Bahnhöfen und Haltepunkten der Bahn in Schönebeck kann über den Mobilitätsservice des ABiSA e.V. organisiert werden. Bitte bei der Voranmeldung angeben.

Impressum

Herausgeber:

Der Landesbehindertenbeirat, vertreten durch
den Beauftragten der Landesregierung für die
Belange der Menschen mit Behinderungen,
Dr. Christian Walbrach (V.i.S.d.P.)

Turmschanzenstraße 25
39114 Magdeburg

Tel.: (0391) 567-45 64

Fax: (0391) 567-40 52

E-Mail: behindertenbeauftragter@
ms.sachsen-anhalt.de

Alle Rechte für diese Ausgabe liegen beim Herausgeber,
Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung.

Redaktion:

Redaktionsausschuss des Landesbehinderten-
beirates, verantwortlich: Birgit Ahlert

Druck:

Halberstädter
Druckhaus GmbH

Die „normal!“ kann auch im Internet unter
www.behindertenbeauftragter.sachsen-anhalt.de heruntergeladen oder unter
www.bsv-sachsen-anhalt.de gehört werden.