

Handout

Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung (IM) und schweren Mehrfachbehinderungen (MB)

Stand 2024: Vieles ist schon besser geworden
– aber Vieles muss noch geschehen

Fachtag in Nassau am 26.10.2024

Dr. med. habil. Paul Reuther MZEB Neuwied und NTRA Bad Neuenahr preuther@rz-online.de

Literatur: u.a. Sappok, Diefenbacher, Winterholler: Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung
Dtsch Ärzteblatt Int 2019; 116: 809-816

Positive Entwicklungen der letzten Jahre

1. Die **Behinderten-Recht-Konvention der UN** gilt seit 2009 auch in Deutschland (Art. 25 fordert gleichberechtigte Gesundheitsversorgung sowohl von behinderten wie nicht-behinderten Menschen)
2. Das **Bundes-Teilhabe-Gesetz BTHG** SGB IX gilt seit 2017 und befindet sich seither im Umsetzungsprozess
3. Seit 2018 gibt es die **Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung** MZEB (SGB V §119c) mit ambulantem, interdisziplinär arbeitendem, barrierearmem Angebot
4. **Aktionspläne zur Teilhabe** (inkl Gesundheitsorge) von Menschen mit Behinderung sind in Bund, Ländern und Kommunen vielfach auf dem Weg zur Umsetzung
5. Das Angebot der **Erweiterten unabhängigen Teilhabe-Beratung** EUTB (SGB IX) gibt es seit 2018.

aber Umsetzung?

Flächendeckung? Verfügbarkeit?

Noch wenig bekannt?

Hemmnisse bei Aufbau und Weiterentwicklung

FAKTEN zum Thema

- In einem Gesundheitssystem, das auf vielen Ebenen in hohem Maße normiert, pauschaliert und spezialisiert ist werden **Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung oft nicht adäquat berücksichtigt**. Mangelnde Qualifizierung, Personal- und Zeitmangel und Barrieren im Zugang zur Versorgung kommen hinzu!
- Die **medizinische Regelversorgung ist mit den medizinischen Problemen der Menschen mit Intelligenz-Minderung (IM) und Mehrfach-Behinderung (MB) weithin überfordert**.
Kognitive und kommunikative Beeinträchtigungen, Retardierung der mentalen und emotionalen Entwicklung treffen häufig mit Multiorganerkrankungen, psychischen und somatischen Erkrankungen und Zugangsbarrieren zusammen.
- **Bio-psycho-soziales-mentales Krankheitsmodell:** Die medizinische Versorgung von Menschen mit IM und MB muss bei körperlichen, psychischen Erkrankungen immer auch den sozialen Kontext und vor allem den mentalem UND emotionalen Entwicklungsstand des Patienten berücksichtigen.
- Das **mentale Entwicklungsalter einer erwachsenen Person mit Intelligenzminderung und das biologische Lebensalter dieser Person weichen regelhaft voneinander ab!** Verhaltensweisen und medizinische Probleme werden oft erst durch die Ermittlung des mentalen, emotionalen Entwicklungsalters verständlich. Aber, die Befunde der **Skala der emotionalen Entwicklung-Diagnostik (SEED)** und im *Schema der emotionalen Entwicklung (SEO- Dòsen)* liegen oft nicht vor.
- Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung (IM) und Mehrfach-Behinderungen (MB) werden bis zum 18-20 Lebensjahr von Spezialisten (Neuro)Pädiatern), Kinder- und Jugend-Psychiatern und interdisziplinär arbeitende Sozialpsychiatrischen Zentren (SPZ) versorgt und sind in (Förder)Schulen und sonstigen Förder-Angebote der Kinder- und Jugendhilfe ärztlich und therapeutisch begleitet.
Danach droht ein Versorgungsloch („gap“), weil das Gesundheitssystem der Erwachsenen bisher den besonderen Bedarfen der Menschen mit IM und MB oft nicht gerecht wird.
- **Die Transition = die bedarfsgerechte Überleitung** der Patienten aus der Kinder- und Jugendmedizin (SPZ) in die Erwachsenenmedizin ab dem 18. Lebensjahr war und ist bis heute eine große Herausforderung für die Betroffenen und ihr soziales Umfeld („gap“)
- Eine banale praktische Hürde für die medizinische und soziale Versorgung der Erwachsenen mit geistigen, körperlichen, psychischen und sozialen Behinderungen ist, dass **Vorbefunde oft nicht verfügbar** sind und erst nach langwierigen Recherchen gefunden werden.

Kernaussagen zum Thema

Die Morbidität und Mortalität sind bei Intelligenzminderung (IM) und Mehrfach-Behinderung (MB) erhöht!

Die medizinische Abklärung bei Intelligenzminderung und Mehrfachbehinderung erfolgt nach dem bio-psycho-sozialen Krankheits-Modell, wobei das mentale Entwicklungsalter des Patienten einzubeziehen ist!

An- Zugehörige und Mit-Behandler einbinden (mit Zustimmung des/der Betroffenen)

Verhaltensweisen und Beschwerden sollten vor dem Hintergrund des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstandes interpretiert werden!

Bei der Behandlung sind die Regeln der leichten Sprache und die angemessene Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung zu beachten!

Medizinische Zentren (MZEB) stehen seit 2018 für besondere und komplexe Fragestellungen zur Verfügung als Ergänzung zur regulären medizinischen Versorgung!

Ca. 4 Millionen Betroffene mit Intelligenzminderung und Mehrfachbehinderung

Menschen mit angeborener oder frühmanifestierender Intelligenzminderung (IM) (Syn: geistige Behinderung, Entwicklungs-behinderung, Lernbehinderung und Minderbegabung)

Menschen mit schwermehrfacher Behinderung (MB)

Menschen mit später im Leben erworbenen hirnorganischer Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung (z.B. Mensch mit erworbener Hirnschädigung MeH)

Ursachen der Intelligenzminderung im frühen Lebensalter

Häufig genetische Ursachen (Chromosomenanomalien und Mikrodeletionen...)

Oft Störungen in der Schwangerschaft, exogene Faktoren (fetAlkoholSS, Fehlernährung, Infektionen, Stoffwechselstörungen (Hypothyreose)...

Geburtskomplikationen (Sauerstoffmangel)

Besonderheiten Menschen mit IM und MB haben eine erhöhte Krankheitslast (Morbidität) und ein erhöhtes Sterberisiko (Mortalität).

Sterberisiko 3-4x erhöht gegenüber Allgemeinbevölkerung,

Lebenserwartung reduziert

Häufige Todesursachen Atmungs-, Herz- und Kreislauferkrankungen und Tumorkrankheiten

Multimorbidität, Multiorganerkrankungen, Neurodegenerative Erkrankungen

aber auch vermeidbare Lungenentzündungen durch Verschlucken, vermeidbare Stürze, unvollständige Impfungen, fehlende Vorsorgeuntersuchungen und Polypharmazie

Diagnostische Abklärung bei Intelligenzminderung anpassen !

eingeschränkte und unsichere Beschwerdeklaage (Anamnese)

Wahrnehmungsstörungen

erschwerte Kommunikation und Verständigung

Beschwerden bedingen besondere Unruhezustände

Plötzliche Verhaltensänderung (auto-fremdaggressiv) durch Unwohlsein-Schmerz

2-zeitige Untersuchung ermöglicht Befragung von Bezugspersonen, Beschaffung von Vorbefunden, interdisziplinäre Diagnostik, (neuro)psychologische Untersuchung, Entwicklungsdiagnostik, Laborbefunde, Bildgebung und andere Untersuchungen unter Narkose

Kompetenzen bei Versorgung von Menschen mit IM, MB und MeH: Wissen und Erfahrung, multiprofessionelle und interdisziplinäre Teams, Zusammenarbeit mit Bezugspersonen/An- und Zugehörigen, Mitbehandlern

Krankheitsbilder bei IM oft mit besonderen Ausprägungen

Somatisch

Epilepsie

Schmerzen

Gastrointestinale Störungen

Kardiovaskuläre Erkrankungen

Tumorkrankheiten

Bewegungsstörungen

Demenzen

Psychiatrisch

Substanzabhängigkeit

Schizophrenien

Affektive Störungen

Angststörungen

Traumafolgen/Gewalterfahrung

Autismus Spektrum Störung

Organisch-psychische Störungen

Gut zu Wissen

Die Manifestationen bei genetischen Syndromen mit Intelligenzminderung (IM)

Downsyndrom: Schilddrüse, Herz, Blut, Hirn: Demenz, Gangstörung, Epilepsie, Skelett, Respiration: Schlafapnoe, Sinnesorgane Gehör

Fragiles-X-Syndrom: Hirn: IM, Verhalten, Epilepsie, Skelett, Herz, Respiration (SAS)

Tuberöse Sklerose: Epilepsie, Tumore, Haut, Nieren, Lunge, Herz, Haut, Zähne, Augen

Myotone Dystrophie: Muskel, Hirn: Paresen HOPS, Atmung, Bauchspeicheldrüse, Herz, Sinnesorgane: Augen und Ohren

Rett-Syndrom: Hirn: Epilepsie, Spastik, Skelett, Zähne

DeGeorge Deletionssyndr. Immunsystem, Endokrinum, Herz, Psyche: Schizophrenie, IM

Prader-Willi-Syndr.: Metabolismus, Endokrinum, Hirn: Schlafapnoe-IM

Mögliche Verhaltensweisen bei unterschiedlichen Schmerzursachen bei IM

Verhalten

Wälzen, Schlagen

Schlagen ins Gesicht, Spuken

Unruhe, Aggression

Reiben am Ohr

Nahrungsverweigerung

Manipulation Genitalbereich

Hochwürgen von Nahrung

Motorische Unruhe, Schreien

Schreien, Schonhaltung

mögliche Ursache

> Koliken

> Zahnschmerz, Sinusitis, Zoster

> juckende Hauterkrankung

> Otitis, Tubenventilationsstörung

> Hals- und Zahnschmerz, Mandelentzündung, Ulkus

> Harnwegsinfekt, sonstige Infektion

> Reflux, Achalasie, Magen-Darmerkrankung

> Harnverhalt, Hodentorsion FrakturN

> Fraktur, sonstige Verletzung

Seit 2018 MZEB: Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (SGB V §119c und §43)

Neben Hausarzt und ambulanter und stationärer Regelversorgung gibt es seit 2018 die MZEBs für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als ambulante Krankenkassenleistung (GdB 70)

Merkmale der MZEB: ambulante Versorgung durch multiprofessionelle, interdisziplinäre Untersuchungs- und Behandlungsteams, barrierefreier Zugang, spezielle Kompetenz und Erfahrung, dezidiert Zusammenarbeit mit der Regelversorgung (Haus und Fachärzte, Therapeuten)
Durchführung und Vermittlung spezifischer Versorgung, Unterstützte Kommunikation, Soziale Arbeit, Fallmanagement, Patient- und Angehörigenberatung, Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe und Pflege.
Quartalsweise Finanzierung der MZEB durch die Krankenkasse
Zugang mit quartalsweiser Überweisung durch HA oder FA, GdB 70 +

Bundesarbeitsgemeinschaft MZEB <https://bagmzeb.de/>

Verhandlungen mit Politik (Parlament und Gesundheitsminister), Gemeinsamer Bundesausschuss, Krankenkassenverbände, Kassenärztliche Bundesvereinigung

Konzeptentwicklung: Zweites MZEB Rahmenkonzept 2.0 2022

<https://bagmzeb.de/wp-content/uploads/2023/03/Rahmenkonzeption-BAG-MZEB.pdf>

Fachtagungen, Weiterbildung MZEB Ärzte
Arbeitskreise der Berufsgruppen

MZEB finden? LINK <https://bagmzeb.de/mzeb-finden/>

Die MZEB im Einzugsbereich der Stiftung Scheuern

>> Kontaktdaten über den LINK <https://bagmzeb.de/mzeb-finden/>

MZEB RLP-Nord Neuwied
 MZEB RLP-Nord Dünghenheim
 MZEG Heinrichhaus Neuwied
 MZEB der Kreuznacher Diakonie Bad Kreuznach
 MZEB Landeskrankenhaus Mainz
 MZEB in Trier
 MZEB in Kaiserslautern

MZEB Frankfurt-Höchst Varisano (Hessen)
 MZEB Kassel (Nordhessen)
 MZEB Siegen (NRW)
 MZEB Langenfeld (NRW)

Besondere ambulante und tagesklinische Kooperationen

Psychiatrische Klinik Katzenelenbogen
 Psychiatrische Klinik Kiedrich

Weitere MZEB und Fachkliniken mit besonderen Schwerpunkten

Klinik Mara Bethel NRW
 Seguin-Klinik Kehl-Kork BW
 Kleinwachau Radeberg SA
 Ev KH Inklusive Medizin Hagen-Haspe NRW
 LVR Klinik Langenfeld NRW
 Ev KH Königin Elisabeth Herzberge B
 Blindeninstitutsstiftung Würzburg BY

Medizinische Fachgesellschaften für Inklusive Medizin

DGMGB: <https://dgmgb.de/>

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung e.V. (= Medizinische Fachgesellschaft, Fort- und Weiterbildung von Ärzten...)

DGSGB: <https://dgsgeb.de/>

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (Medizinisch Fachgesellschaft, Fort- und Weiterbildung, regelmäßige Tagungen, Publikationen im Internet)

NAMSE Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

<https://www.namse.de/>

ZSE Zentren seltener Erkrankungen (<https://www.se-atlas.de/>

ACHSE Allianz chronischer seltener Erkrankungen <https://www.achse-online.de/de/>

Sonstige Angebote der Inklusiven Medizin für Menschen mit IM und MB

Erst wenige Krankenhäuser mit **Abteilungen für Inklusive Medizin** und **spezifische Indikationen** z.B. für Epilepsie, Psychische Krankheiten, Kombination von Medizinischer Versorgung und Angeboten der Eingliederungshilfe

Nur sehr wenige **Rehabilitationskliniken** für Menschen mit IM und MB (stationär Ruhrtalklinik, Klinik Mara Bethel und ambulant NTRA Bad Neuenahr-Ahrweiler)
Das SGB IX erleichtert Möglichkeiten der Reha für Menschen mit Behinderung, aber wo? Alternativen zur Reha z.B. intensivierete Heilmittelversorgung für begrenzten Zeitraum (Spastik plus BTX-NT)

Universitätskliniken haben Zentren für Seltene Erkrankungen und Humangenetik

Neu seit 2023 und 2024:

Erste Universitätskliniken für Inklusive Medizin in **Bethel-Bielefeld (Frau Prof Dr. Sappok)** und in **Augsburg (Frau Prof. Dr. Poldinger)**

Was gibt es noch?

Teilhabeberatung seit 2015 (BTHG) gefördert durch BMAS

EUTB: Erweiterte unabhängige Teilhabeberatung bundesweit bis zu 800 Stellen. Individuelle Teilhabeberatung auch mit Video und Gebärdensprache, Peerberatung.

Aber - bei Weitem nicht alle EUTB sind bisher kompetent für die spezifischen Bedarfen für der Menschen mit IM und MB

<https://www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb>

<https://www.teilhabeberatung.de/artikel/weitere-beratungsangebote>

Aktionspläne der Länder und Kommunen – „RLP hat durchaus noch Luft“

https://mastd.rlp.de/fileadmin/06/04_Soziales/Soziales_Dokumente/Landesaktionsplan_UN-BRK_2021.pdf immerhin bis 2025 > “MZEB bekannter machen“

Inklusive Medizin muss in Medizinstudium und Arztausbildung integriert werden

Einige Landesärztekammern bieten spezielle Fortbildung für Haus- und Fachärzte

Die BAG MZEB bietet Curriculum und Qualifizierung für MZEB Ärzte

Literatur zum Thema: Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung (IM) und Mehrfachbehinderung (MB)

2017: Schmidt-Ohlemann, Matthias (RLP):

Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB): Neue Möglichkeiten einer interdisziplinären Versorgung

https://bagmzeb.de/wp-content/uploads/2019/12/Schwerpunktthema-MZEB_Aerzteblatt-Rheinland-Pfalz_0319.pdf

2017 Schmidt-Ohlemann, Matthias:

Medizinische Rehabilitation für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

http://dgmgb.de/wp-content/uploads/2019/07/1_matthias_schmidt-ohlemann.pdf

2019 Martin, Peter:

Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Eine besondere Herausforderung für das Gesundheitswesen

[Dtsch Arztebl Int 2019; 116: 807-8; DOI: 10.3238/arztebl.2019.0807](#)

2019 Sappok, T, Diefenbacher A, Winterholler: Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung

[Dtsch Arztebl Int 2019; 116: 809-16; DOI: 10.3238/arztebl.2019.0809](#)

2022 Seidel, Michael; del Pilar Andrino, Garcia Maria; Schmidt-Ohlemann, Matthias:

Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen:

Politisches Handeln steht (noch) aus

[Dtsch Arztebl 2022; 119\(35-36\): A-1452 / B-1214](#)

2023 Lindquist, Sabine; Klotz, Ulrike; Bredel-Geissler, Anne; Klafke, Anja; Timmermann, Kristina; Köhler, Wolfgang

Medizinische Versorgung für Erwachsene mit Behinderung: Hohe Hürden für den Aufbau und Betrieb von Behandlungszentren

[Dtsch Arztebl 2023; 120\(49\): A-2081 / B-1766](#)

2023 Literatur zur Versorgungsinnovation MZEB im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)

Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen vor und nach Einführung von Medizinischen Zentren (MZEB)

https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/504/2023-12-15_MeZEB_Ergebnisbericht.pdf

=Die Ergebnisse der ersten umfangreichen wissenschaftlichen Untersuchung zur MZEB Versorgung mit Stellungnahmen