

## **Konzept zur Entwicklung und Errichtung eines Sozialmedizinischen Zentrums für Erwachsene mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen (verfasst aus der Sicht von Betroffenen des Vereins proREMUS)**

### **Problemlage:**

Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen sind angeborene Erkrankungen mit medizinisch hochkomplexen Krankheitsbildern, die oft zu multiplen Behinderungen vom nur leicht eingeschränkten Fußgänger bis hin zum Rollstuhlnutzer mit stark eingeschränkter Mobilität und hohem Pflegebedarf führen, was in der Regel eine lebenslange multidisziplinäre Betreuung in spezialisierten Zentren erforderlich macht.

Bis zum 18. Lebensjahr erfolgt die medizinische Behandlung derzeit in hochspezialisierten interdisziplinär arbeitenden sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), wodurch eine gute Rehabilitation und Integration der Betroffenen in den Alltag gelingt. Mit dem 18. Lebensjahr endet diese umfassende Versorgung oft abrupt, da die gesetzliche Grundlage für eine Fortführung der medizinischen Behandlung in den SPZ derzeit fehlt.

Die Betroffenen sind dann darauf angewiesen, zu unterschiedlichen, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zu wechseln, was aber der Idee einer ganzheitlichen Betreuung widerspricht und auch aufgrund der Budgetierung der Verordnungen erhebliche Probleme aufwirft. Dazu kommt, dass akute Erkrankungen häufig dramatische persönliche Einschnitte für die in der Regel mehrfach behinderten Menschen bedeuten und komplexe Interventionen durch mit diesen Krankheitsbildern erfahrenen Ärztinnen und Ärzten erforderlich machen. Neben den medizinischen Aspekten hilft eine zentrale Koordinierung durch ein spezialisiertes interdisziplinäres Team, finanzielle Ressourcen gezielter und damit sparsamer einzusetzen.

Das SPZ an der Charité Campus Virchow-Klinikum verfügt derzeit lediglich über eine Ausnahmegenehmigung, Patientinnen und Patienten über das 18. Lebensjahr hinaus zu behandeln. Dies gilt aber nur für Patientinnen und Patienten, die bereits vor dem 18. Lebensjahr dort betreut wurden und regelmäßig dort weiterbehandelt werden (und deren Wohnort in Berlin ist). Diese Ausnahmegenehmigung ist zeitlich befristet und muss alle 2 Jahre erneuert werden. Die Verlängerung der Ausnahmegenehmigung wurde in der Vergangenheit von den zuständigen Zulassungsausschüssen teilweise über lange Zeit im ungewissen gehalten und erst kurz vor dem Auslaufen der Ausnahmezeit verlängert. Und dies geschah im letzten Jahr offenbar nur durch Druck von Betroffenen.

Die genannten einschränkenden Zugangsbedingungen stellen eine Diskriminierung im Vergleich zu der sonst geübten freien Arztwahl für die Betroffenen dar. Dazu kommt, dass die Behandlung am SPZ der Charité Campus Virchow-Klinikum derzeit ausschließlich über Kinderärzte erfolgt. Mit fortschreitendem Lebensalter ändern sich aber auch die medizinischen Probleme deutlich und es treten zunehmende Fragestellungen der Erwachsenenmedizin in den Vordergrund. Eine Behandlung durch Erwachsenen-Mediziner ist derzeit am SPZ aufgrund der gesetzlichen Vorgaben nicht vorgesehen, aber erforderlich.

Aufgrund der verbesserten medizinischen Versorgung haben mittlerweile auch Betroffene mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen eine deutliche verlängerte oder sogar normale Lebenserwartung. Die Anzahl von derzeit unzureichend versorgten Erwachsenen mit diesen hochkomplexen Krankheitsbildern nimmt daher kontinuierlich zu.

Seit dem 23.1.2011 ist die UN-Konvention für die Menschen mit Behinderungen (UNCRPD) für alle EU-Mitgliedsstaaten rechtlich verbindlich gültig. Dies bedeutet, dass alle Menschen mit Behinderungen gleiche Rechte und Möglichkeiten haben und dass Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus sozial und ökonomisch volle und gleiche Rechte haben einschließlich medizinischer Versorgung.

### **Derzeit vorhandene Defizite – insbesondere bei der Versorgung in einem SPZ:**

Aus Sicht der Betroffenen bestehen derzeit die folgenden Defizite:

1. Der Zugang zum SPZ der Charité ist aufgrund der bestehenden Beschränkungen derzeit nicht für alle Erwachsenen offen. Zu den derzeitigen Voraussetzungen für eine Weiterbehandlung nach dem Eintritt der Volljährigkeit gehört:
  - Es werden nur Patientinnen und Patienten weiterbehandelt, die auch in der Vergangenheit schon zum Patientenstamm gehört haben.
  - Es werden nur Patientinnen und Patienten weiterbehandelt, die auch in der Vergangenheit einmal jährlich vorstellig wurden.
  - Es werden nur Patientinnen und Patienten weiterbehandelt, die auch in Berlin leben.

Diese Beschränkungen schließen z.B. neu zugezogene Erwachsene von einer Behandlung im SPZ von vornherein aus.

In der Realität werden deshalb viele betroffene Erwachsene außerhalb des SPZ betreut und nehmen für eine adäquate medizinische Versorgung teilweise weite und viele Fahrwege in Kauf. Viele Betroffene sind mobilitätseingeschränkt.

2. Durch die bestehende zeitliche Befristung der Ausnahmeregelung für Erwachsene (im Unterschied zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen) gibt es keine ausreichende Planungssicherheit in den versorgenden Einrichtungen, was zu Qualitätsverlusten durch sich umorientierendes Personal führen kann. Alle zwei Jahre entscheidet darüber der Zulassungsausschuss.
3. Es besteht keine altersadäquate Versorgung der erwachsenen Betroffenen, da lediglich Kinderärztinnen und Kinderärzte in den SPZs tätig sind. Dies ist unzureichend und kein zufriedenstellender Zustand. Zudem wird es von einigen Betroffenen als diskriminierend empfunden und wird auch einer inklusiven Versorgung nicht gerecht.

### **Was unterscheidet ein Zentrum für Erwachsene von einem für Kinder?**

Mit zunehmendem Lebensalter ändern sich die medizinischen Bedürfnisse und es treten Fragestellungen der Erwachsenenmedizin in den Vordergrund. So wie Kinder keine kleinen Erwachsenen sind, sind umgekehrt auch Erwachsene keine groß gewordenen Kinder. Aus diesen Gründen sind bereits frühzeitig Kinder- und Erwachsenenmedizin getrennt worden.

Es bestehen derzeit wenig gesicherte Kenntnisse und Erfahrungen, wie sich die angeborenen vorhandenen Defizite im Alter auswirken. Diesbezüglich ist eine intensive medizinische Forschung und Beobachtung von Krankheitsverläufen erforderlich, die nur in spezialisierten Zentren möglich ist, die ausreichend hohe Patientenzahlen betreuen. Die speziellen Anforderungen und komplexen Bedürfnisse der Betroffenen erfordern daher eine lebenslange interdisziplinäre Betreuung.

Die Förderung von Autonomie eines selbständigen und selbstbestimmten Lebens (Empowerment) benötigt dabei andere medizinische Konzepte als diese in der eher umsorgenden Kindermedizin üblich sind.

Mehrere internationale Studien zeigen, dass die soziale, berufliche und medizinische Inklusion von Betroffenen mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen im Erwachsenenalter nicht so gut ist, wie oft angenommen wurde. Hier ist dringender Handlungs- und Verbesserungsbedarf gegeben!

Zudem fällt mit zunehmendem Älterwerden der Betroffenen die noch in Kindheit und Jugend vorhandenen unterstützende und pflegerische Versorgung durch Eltern oder nahe Angehörige oft weg.

### **Wünsche der Betroffenen an ein Erwachsenen-Zentrum:**

Die individuellen Auswirkungen von Spina bifida können je nach Lähmungshöhe sehr unterschiedlich sein. Eine medizinische Versorgung im Sinne der Prävention und Optimierung der Selbständigkeit sollte daher regelmäßig in spezialisierten Kliniken erfolgen, in denen die verschiedenen Fachrichtungen zusammenarbeiten und ÄrztInnen durch Erfahrungen in der Behandlung einer größeren Zahl von Menschen mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen das erforderliche Fachwissen haben.

Das bedeutet Menschen mit Spina bifida (bei 80% liegt zusätzlich ein Hydrocephalus vor) benötigen eine interdisziplinäre, gut vernetzte medizinische Versorgung im Zusammenspiel von Neurologie, Neurochirurgie, Urologie, Orthopädie in Verbindung mit pflegerischer Anleitung (Kontinenzberatung, Darmmanagement) sowie weiteren Bereichen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie oder Ernährungsberatung und Beratung im sozialen Bereich (Schule, Ausbildung, Beruf) und Psychologie. Diese Interdisziplinärität ist für eine ausreichende Versorgung von Mehrfachbehinderten zwingend erforderlich.

1. Zugangsmöglichkeit:
  - a. Barrierefreier Zugang und barrierefreie Einrichtung
  - b. Zentrale oder möglichst wohnortnahe Einrichtung und Zugang für die Betroffenen mit Krankenkassenkarte ohne limitierende Beschränkungen und Auflagen
  - c. Kurzfristige Erreichbarkeit bei Notfällen, da diese gravierende und dramatische Situationen bei sonst noch grenzwertiger Kompensation bedeuten können
  - d. Geregelte Mitbetreuung im Rahmen einer stationären Behandlung auch in anderen auswärtigen Krankenhäusern
  - e. Aktive Kontaktaufnahme seitens des Zentrums bei Erwachsenen, die sich längere Zeit nicht gemeldet haben, um auszuschließen, dass akute Probleme eine Kontaktaufnahme von Betroffenen mit dem Zentrum verhindern
2. Interdisziplinäre Versorgung:
  - a. Koordination durch Erwachsenenmediziner (Neurologe/Internist/Allgemeinmediziner)
  - b. Interdisziplinäres ärztliches Team:
    - Neurochirurg
    - Technische Orthopädie
    - Neuro-Urologie...
  - c. Interdisziplinäres nichtärztliches Team:
    - Sozialarbeit, die sich auch um „abgestürzte“ Betroffenen kümmert
    - Physiotherapie
    - Krankenpflege (Inkontinenz/Blasenkatheter/Darmmanagement)
    - Neuro-Psychologie
    - Ergotherapie...

- d. Therapeutische Konzepte und diagnostische Möglichkeiten bei folgenden häufig komplexen Problemstellungen (Angelehnt an IFS):
- Kognitive Einschränkungen bei Hydrocephalus durch feinmotorische Defizite
  - Prophylaxe und Behandlung von Druckulcera („Druckstellen“)
  - Nieren- und Kontinenzprobleme
  - Shunt-Infektionen
  - Chronische Schmerzzustände
  - Adipositasbehandlung (Körpergewicht-) bei Mehrfachbehinderung
  - Diabetestherapie
  - Gelenkprobleme und Osteoporose
  - Tethered cord („gefesseltes/verklebtes Rückenmark“)
  - Zunehmende Wirbelsäulenprobleme/ Verkrümmungen/ Schmerzen im Alter
  - Probleme bei Sexualität/ Kinderwunsch
  - Förderung von körperlicher Aktivität/ Sportprogramme auch bei erhaltener Gehfähigkeit und Spastik (z.B. Yoga-Kurse etc.), auch für Fußgänger
  - Langfristig sollte das Zentrum auch Kristallisationspunkt für eine vollständige soziale Inklusion der Betroffenen (Arbeitsplatz etc.) sein...

### 3. Qualitätskriterien und interdisziplinäre Vernetzung

- a. Hohe Komplexität erfordert eine hohe medizinisch fachliche Kompetenz durch interdisziplinäre Betreuung im festen Ärzteteam mit medizinischer Erfahrung bei Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankung.  
(Dabei sollte bei der Auswahl des Teams die medizinische Kompetenz im Vordergrund stehen und nicht die evtl. Zugehörigkeit zum gleichen Krankenhausträger.)
- b. Hohe kommunikative Kompetenz der Zentrumsmitarbeiter, z.B. durch verpflichtende Absolvierung eines Kommunikationstrainings, wie dies bei Betreuung von anderen chronischen Erkrankungen üblich ist (z.B. Diabetologie mit ebenfalls interdisziplinärem Ansatz).
- c. Kontinuierliche Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlungsqualität durch Vernetzung (Austausch und Transfer) der Zentren bzw. der Therapeuten/Ärzte:
- lokal:
    - Aufbau eines lokalen Berliner Netzwerks, z.B. Qualitätszirkel für Ärzte, Schulungen von Physiotherapeuten, Sozialstationen, Sozialhelfer ....
    - Erstellung einer Liste von erfahrenen kooperierenden Physiotherapeuten, Sozialstationen ....
  - national:
    - Schaffung von Qualitätsstandards und Behandlungsleitlinien
    - Zertifizierung von Einrichtungen bei Erfüllung von Qualitätsvorgaben durch den ASbH-Bundesverband (bspw. über den Beirat) -> „weiße/positive Liste für empfohlene Kliniken“
    - Pflicht zum wechselseitigen Besuch von zertifizierten Behandlungseinrichtungen
    - Regelmäßiger nationaler Erfahrungsaustausch mit anonymisierter Offenlegung und Publikation von Behandlungsergebnissen aller Zentren

- international:
    - Internationaler Erfahrungsaustausch und Anbindung an die führenden Zentren in Großbritannien (z.B. Chelsea and Westminster Hospital in London) und USA (Wisconsin etc).
    - Anbindung an die IFSbH mit dem Ziel der Schaffung eines Referenzzentrums in Deutschland
  - d. Enge Verzahnung und Überleitung der Betroffenen bei Transition vom Kinder- in das Erwachsenenzentrum
4. Ausstattung und Räumlichkeiten:
- Barrierefreier Zugang
  - Zentrale Lage mit guter Erreichbarkeit mit öffentlichem Nahverkehr und PKW (vorhandene Parkplätze)
  - Genügend große Räumlichkeiten für jeden einzelnen ärztlichen/nichtärztlichen Therapeuten
  - Anbindung an ein Krankenhaus, in dem die notwendigen Disziplinen vorhanden sind.
  - Möglichkeit zur stationären Behandlung bei Notwendigkeit in diesem Krankenhaus
  - Mitbetreuung durch die Ärzte des Erwachsenen-Zentrums während des stationären Aufenthaltes
5. Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und Betroffenen bei der Konzeptionierung eines solchen Zentrums, das im Konkreten nicht nur zwischen den Leistungserbringern und den Kostenträgern, sondern auch mit den Betroffenen ausgehandelt werden sollte

### **Zentrale Forderung:**

Auch erwachsene Behinderte haben einen Anspruch auf eine optimale medizinische und therapeutische Versorgung, die mit der von Kindern und Jugendlichen vergleichbar ist. Wir fordern darum, Zentren die dies leisten können, einzurichten bzw. für deren Errichtung die Voraussetzungen zu schaffen. Diese Forderung wird national und international auch von Ärzten, Kliniken, Fachverbänden und Fachpolitikern unterstützt.

Unsere Mindestforderung zielt darauf ab, dass betroffenen Patientinnen und Patienten der Zugang zu den derzeit vorhandenen Einrichtungen (wie dem SPZ an der Charité Campus Virchow-Klinikum) ohne Beschränkungen gestattet wird (im Rahmen der Ausnahmegenehmigung). Die Versorgung von Erwachsenen in SPZs kann aus unserer Sicht jedoch nur eine Übergangsregelung sein. Es braucht Zentren für die ganzheitlich, interdisziplinäre Erwachsenenversorgung.

proREMUS e. V.

Vorstand Dr. Thomas Schau, Jan Penic und Uwe Danker

### **Kontakt:**

proREMUS e. V.

Uwe Danker

Jüterbogener Str. 6a

10965 Berlin

Telefon: 030 - 606 1979

E-Mail: [info@proremus.de](mailto:info@proremus.de)

Web: [www.proremus.de](http://www.proremus.de)