

Ein Versorgungsangebot für Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung

Manche Erkrankungen sind so komplex, dass die herkömmliche ambulante Versorgung an ihre Grenzen stößt. Das MZEB der Unimedizin Greifswald soll künftig helfen.

„Wir kennen ihn ja gar nicht anders“, beschreibt Ines L. (52) ihre Situation. Als ihr Sohn Paul noch sehr klein war, wurde bei ihm eine seltene und sehr komplexe Erkrankung diagnostiziert: Tuberöse Sklerose, kurz TSC. Heute ist er 24 Jahre alt. Während andere junge Männer in seinem Alter bereits in der eigenen Wohnung leben und ihrer Ausbildung, ihrem Studium oder ihrem Job nachgehen, lebt Paul bei seinen Eltern. Er ist täglich auf die Hilfe anderer angewiesen. Und wird es sein Leben lang bleiben.

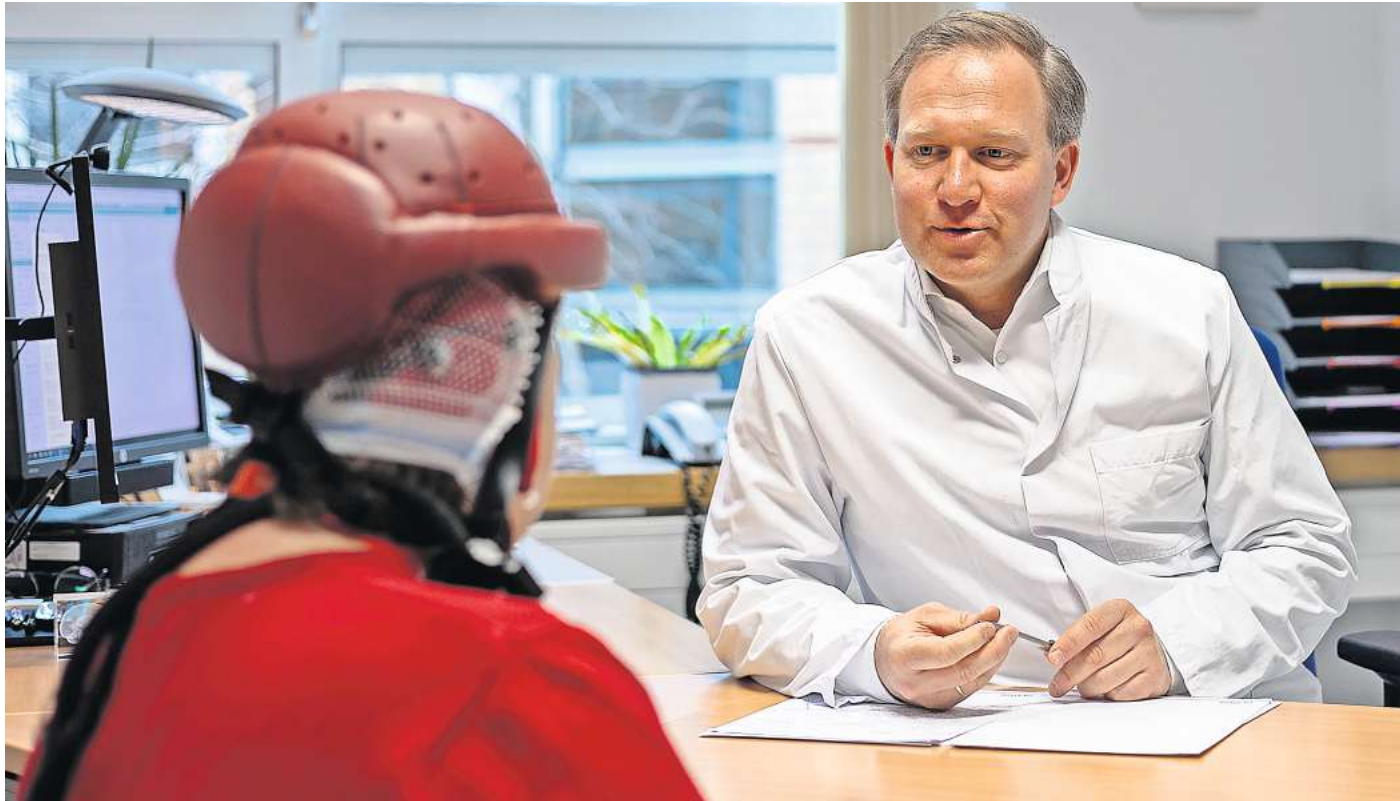
„Bei der Tuberösen Sklerose handelt es sich um eine sehr komplexe Erbkrankheit, die mit der Entwicklung zumeist gutartiger Tumore in verschiedenen Organsystemen einhergeht, so oft auch im Gehirn, was zu einer Epilepsie führen kann“, erklärt Prof. Felix von Podewils von der Unimedizin Greifswald. Der Facharzt für Neurologie betont, wie unterschiedlich die Schweregrade ausgeprägt sein können. Zu den klassischen Symptomen zählen epileptische Anfälle, kognitive Beeinträchtigungen oder harmlose Pigmentstörungen bis hin zu Hautgeschwüsten. „Je nachdem, ob sich die Tumore in Organen wie Herz, Lunge, Nieren oder auch Augen ausbilden, kann es zu weiteren Symptomen kommen“, so von Podewils weiter. Patienten leiden dann beispielsweise an Bluthochdruck, Kurzatmigkeit, Blut im Urin oder einem eingeschränkten Sehvermögen.

Nur wenige Jahre war Paul L. alt, als die Ärzte aufgrund seiner epileptischen Anfälle die Diagnose stellten. Damals sei für seine Eltern eine Welt zusammengebrochen. Später dann zeigten sich geistige Entwicklungsstörungen, aber auch körperliche Beeinträchtigungen infolge einer leichten einseitigen Lähmung. „Im Laufe der Jahre kamen immer mehr Baustellen hinzu“, berichtet seine Mutter, „zuletzt Sehstörungen und gutartige Nierentumoren“.

Viele Termine und lange Fahrwege

Pauls Erkrankung bestimmt mittlerweile den Familienalltag. Es seien die Termine bei den verschiedenen Ärzten, Physiotherapeuten oder Orthopädie-Technikern, die zu Rennereien führen. Besonders kräftezehrend sei auch der bürokratische Aufwand mit den Behörden und Krankenkassen, so die 52-Jährige weiter. „Die Fahrwege sind in einem ländlichen Raum wie MV enorm“, betont Felix von Podewils, „ich habe Hochachtung vor Angehörigen, was sie mit ihren teils schwerstbeeinträchtigten Kindern leisten“.

Das soll so nicht bleiben. An der Universitätsmedizin Greifswald wurde nun ein Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) eröffnet. Es ist für Patienten wie Paul L. da, die – je nach Art, Schwere und Komplexität der Behinderung – einen



Prof. Felix von Podewils von der Greifswalder Uniklinik für Neurologie im Gespräch mit einer Patientin.

Foto: Universitätsmedizin Greifswald

besonderen Bedarf haben. „Wir behandeln hier Patienten, die in der Regel multiple Erkrankungen haben“, so von Podewils. „Neben den geistigen Entwicklungsstörungen unterschiedlichen Ausmaßes leiden sie häufig auch unter körperlichen Beschwerden.“ Betroffene müssen deshalb sehr engmaschig und in verschiedenen Fachbereichen kontrolliert und behandelt werden. Das MZEB soll dies künftig bündeln – „und eine Universitätsmedizin eignet sich sehr gut dafür, weil wir alle Fachbereiche abdecken können“, erklärt der Neurologe weiter.

Zu jedem Patienten werden fachübergreifende Fallkonferenzen durchgeführt, in denen die individuellen Behandlungspläne besprochen werden. Eine sogenannte Case-Managerin koordiniert dann die für den Patienten wichtigen Termine. „Uns ist es wichtig, dass unsere Patienten und ihre Angehörigen eine Regelmäßigkeit mit vorgegebenen Terminen haben, wann sie zu welcher Kontrolluntersuchung erscheinen sollten“, erklärt Felix von Podewils.

Behandlung und Beratung in einem ambulanten Zentrum

Für Paul L. und seine Eltern bedeutet das, dass sie künftig regelmäßig und engmaschig im MZEB erscheinen werden. In erster Linie ist es wichtig, dass ein Neurologe die Einstellung der Epilepsie überprüft. Die Termine gewährleisten aber ebenso die multiprofessionelle Diagnostik. Dabei spielen Physio- und Ergotherapie eine wesentliche Rolle. Auch eine neuropsychologische Testung ist für Paul L. wichtig, um seine geistigen Fähigkeiten besser einordnen zu können. Die Ergebnisse sind einerseits Grundlage für die sozialmedizinische Beratung. Andererseits helfen sie dabei, neue Unterstützungsbedarfe herauszufinden und damit andere Fachdisziplinen hinzuzuziehen. So müsste ein Nephrologe bei dem 24-Jährigen häufig einen Ultraschall der Nieren durchführen. Ein Augenarzt kann seine Sehstörungen behandeln. Und ein Orthopädie-Techniker kann überprüfen, welche Hilfsmittel für Paul L. angepasst werden

müssen. „Das sind alles Untersuchungen, für die die Patienten und ihre Angehörigen nicht mehr weite Strecken zu verschiedenen Institutionen fahren müssen“, betont von Podewils, „denn das alles können wir hier unter einem Dach einakteten“.

Doch es seien nicht nur die Behandlungsangebote im MZEB, die es den Betroffenen einfacher machen sollen. Auch die bereits bestehenden Beratungsangebote an der Unimedizin werden in die Abläufe mit eingebunden. Die Familien haben zumeist einen nicht unerheblichen bürokratischen Aufwand und viele offene Fragen zum Beispiel an die Kostenträger. „Da kann uns unser Hausarzt auch nicht weiterhelfen“, berichtet Ines L., „und einen ambulanten Sozialdienst, der uns unterstützen könnte, gibt es nicht“. Es ginge auch um rechtliche Fragen, zum Beispiel inwiefern ihr Sohn in den Arbeitsmarkt eingegliedert werden könnte. Denn Paul möchte etwas tun. „Ich weiß, dass ich krank bin“, erzählt er,

„aber ich möchte nicht den ganzen Tag zu Hause sitzen“. Er brauche eine Beschäftigung und wünsche sich Kontakt zu Gleichaltrigen. „Vielleicht kann ich auch mal etwas ohne meine Eltern machen“, so der 24-Jährige weiter.

Felix von Podewils weiß, wie unterschiedlich seine Patienten, ihre Erkrankungen, aber auch ihre Bedürfnisse sein können: „Einige Patienten können ihre Bedürfnisse gar nicht äußern, andere wiederum schon und natürlich gibt es auch Betroffene, die sich mehr Selbstständigkeit wünschen – und wir versuchen, sie bestmöglich dabei zu unterstützen und für jeden einzelnen Patienten einen Weg zu finden.“

Für Paul L. soll nun geklärt werden, welcher Tätigkeit er mit seiner Epilepsie nachgehen könnte. Wie belastbar ist er? Darf er zum Beispiel als Koch arbeiten? Darf er einem Job an rotierenden Maschinen nachgehen? All das sind Fragen, die das Experten-Team im Rahmen der Fallkonferenz klären wird. Seine Erkrankung ist nicht heilbar. Die Behandlung erfolgt rein symptomatisch. Immer wieder könnten neue Beschwerden dazukommen. Umso wichtiger sind die engmaschigen Verlaufskontrollen. Das entlastet auch die Angehörigen: „Mein Mann und ich werden ja auch nicht jünger und kommen irgendwann an unsere Grenzen“, erzählt Ines L., „da tut es gut, zu wissen, wo unser Sohn Hilfe finden kann“.

Tuberöse Sklerose

Die Tuberöse Sklerose (engl. Tuberous Sclerosis Complex, kurz TSC) ist eine seltene genetisch bedingte Erkrankung, bei der Fehlbildungen und Tumoren in verschiedenen Organsystemen auftreten können. Der Name leitet sich vom lateinischen Wort tuber (Höcker, Beule) und vom griechischen Wort skleros (hart) ab. Durch Tubera im Gehirn kommt es bei den Betroffenen zu kognitiven Beeinträchtigungen und Epilepsien. Daneben kann es zu Störungen in der Bewegungskomplexität kommen. Oftmals sind Haut, Nieren, Gefäße oder Augen von tumorartigen Veränderungen betroffen. Auch am Herzen können sich Tumoren entwickeln. Jeder TSC-Patient kann verschiedene Symptome in unterschiedlichem Schweregrad aufweisen. Umso wichtiger sind eine individuelle und ganzheitliche Diagnostik sowie Behandlung durch ein multidisziplinäres Team. Die Tuberöse Sklerose ist nicht ursächlich heilbar und kann ausschließlich symptomatisch behandelt werden, wofür aber durchaus sehr gute Verfahren zur Verfügung stehen.

Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung

Ziel eines Medizinischen Behandlungszentrums für Erwachsene mit Behinderung ist die multidisziplinäre und multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung. Ein Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung setzt da an, wo die Regelversorgung durch einen Haus- oder Facharzt an ihre Grenzen stößt.

Das heißt, dass die Patienten an einem Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung individuell und in verschiedenen Fachbereichen vollumfänglich behandelt werden können.

An der Universitätsmedizin Greifswald als Krankenhaus der Maximalversorgung arbeiten alle Fachdisziplinen unter einem Dach und können Patienten mit besonders komplexen Krankheitsbildern ganzheitlich betreuen. Zudem besteht eine enge Verknüpfung zu wichtigen Forschungsbereichen, die eine bessere Versorgung der Patienten vorantreiben. Aktuell sind etwas mehr als 60 MZEB in Deutschland zugelassen, davon nur fünf Universitätskliniken.



Einige Patienten können ihre Bedürfnisse gar nicht äußern, andere wiederum schon und natürlich gibt es auch Betroffene, die sich mehr Selbstständigkeit wünschen – und wir versuchen, sie bestmöglich dabei zu unterstützen und für jeden einzelnen Patienten einen Weg zu finden.

Prof. Felix von Podewils, Facharzt für Neurologie

Forschung an der Unimedizin Greifswald

In der Klinik für Neurologie der Unimedizin Greifswald wird zu den Themen Demenz, Kopfschmerz, Schlaganfall, Multiple Sklerose (MS), aber auch Epilepsie geforscht. So ist die Unimedizin Greifswald seit langem an verschiedenen Zulassungs-

studien beteiligt, in denen zur Medikamentenwirksamkeit bei Epilepsie geforscht wird. Auch neuropsychologische Testverfahren werden in Kooperation mit anderen Zentren für diese Patientengruppe entwickelt. Einen weiteren therapeutischen

Ansatz können zukünftig auch gentherapeutische Verfahren darstellen. Zentrale Fragestellung ist dabei, inwiefern die frühzeitige Behandlung Einfluss auf den Verlauf von Erkrankungen, die mit Behinderungen assoziiert sind, nehmen können.



Universitätsmedizin Greifswald – Körperschaft des öffentlichen Rechts
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB)
Ansprechpartner: Prof. Felix von Podewils & Dr. Bernadette Gaida
Tel.: 03834 – 86 – 6815
E-Mail: neurologie@med.uni-greifswald.de
Web: www.medizin.uni-greifswald.de/neurolog