

UKSH, Campus Lübeck, ZSE, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Katja Rathje-Hoffmann  
Vorsitzende des Sozialausschusses  
Landtag Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinischer Landtag  
Umdruck 20/1317

### Campus Lübeck

**Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)**  
**Leitung: Prof. Dr. med. Alexander Münchau**  
Ratzeburger Allee 160, Haus D1  
23538 Lübeck

**Ansprechpartner:** Sekretariat ZSE  
**Tel.:** 0451 500- 43452, **Fax:** -43454  
**E-Mail:** zse@uksh.de  
www.uksh.de/zse-luebeck

Datum: 21.04.2023

Stellungnahme des UKSH zu den Anträgen:

### Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern

Antrag der Fraktionen von SPD und SSW  
Drucksache 20/383 (neu)

### Stärkung der Inklusion in der medizinischen Regelversorgung

Alternativantrag der Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN  
Drucksache 20/461

### Zum Antrag der SPD und SSW (Drucksache 20/283 (neu))

„Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern“

Die Forderungen zum Einrichten eines MZEB und die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderungen in der stationären Versorgung in der Krankenhausplanung zu berücksichtigen teilen wir. Möchten dies jedoch bzgl der MZEB aus unserer Sicht noch etwas weiter ausführen und begründen.

### Zur Frage MZEB in Schleswig-Holstein:

Patient\*innen mit Behinderungen werden in Schleswig-Holstein im ambulanten Sektor von ihren Allgemeinmediziner\*innen und ggf. Fachärzt\*innen, aber auch in den Hochschulambulanzen des UKSH ärztlich betreut. Im UKSH werden Menschen mit Behinderungen regelhaft in Spezialambulanzen entsprechend fachspezifischer Fragestellungen auf höchstem medizinischem Niveau versorgt.

Diese Patient\*innen werden unter anderen in Spezialambulanzen der Klinik für Neurologie als Erwachsene behandelt. Wir (Löns und Bäumer), betreuen vor allem Patient\*innen mit schweren Hirnschädigungen, die entweder im Rahmen der Geburt (dann infantile Zerebralparese genannt) oder im Laufe Ihres Lebens z.B. durch Schlaganfälle oder Unfälle erworben wurden, aber auch Menschen mit komplexen Syndromen und Mehrfachbehinderungen durch genetische Veranlagung. Diese

Gruppe von Patient\*innen ist sehr heterogen, da viele der genetisch bedingten Erkrankungen für sich genommen sehr selten sind.

Fast alle dieser Patient\*innen haben mehrere medizinische Bedarfe, welche aufeinander abgestimmt werden müssen. Die Koordination von medizinischen Fragestellungen und Behandlungen über Fachrichtungen hinweg stellt auch Patient\*innen ohne Behinderung häufig vor Herausforderungen. In der hier angesprochenen Patient\*innengruppe geht das Ausmaß der Fragestellungen jedoch weit über das gängige Maß hinaus.

Ein typischer Patient in einem MZEB hat beispielsweise die Diagnose einer infantilen Cerebralparese, was zu einer Erhöhung der Muskelspannung (Spastik) im gesamten Körper sowie zusätzlichen einschließenden Überbewegungen führt. In Folge einer unzureichenden Lagerungsversorgung besteht eine Auskugelung (Luxation) des Schultergelenks mit erheblichen Schmerzen. Der Patient ist nur im Rollstuhl mobil und kommuniziert über einen Talker. Zur Behandlung der überschießenden Muskelkontraktionen ist eine Medikamentenpumpe implantiert welche regelmäßig befüllt werden muss. Er wird wegen der Überbewegungen (Dystonie) alle 3 Monate mit Botulinumtoxin behandelt. Hierfür wird das Toxin durch spezialisierte Ärzt\*innen an zahlreichen Stellen in den Muskel injiziert, wodurch es zu einer Verminderung der Muskelspannung und der Überbewegungen kommt. Die notwendigen Hilfsmittel wie Orthesen und Rollstuhl/Sitzschale müssen regelmäßig überprüft und angepasst werden. Aktuelles Problem sind kariöse Zähne, die eine Behandlung in Narkose notwendig machen.

Dies stellt nicht nur die behandelnden Ärzt\*innen insbesondere im ambulanten Sektor vor große Herausforderungen, sondern alle diese Patient\*innen betreuenden medizinischen Professionen. Medizinische Maßnahmen aufeinander abzustimmen, erfordert bei diesen Patient\*innen eine konkrete und persönliche Absprache unter den Ärzt\*innen sowie mit der Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, mit Spezialist\*innen für assistierte Kommunikation, mit dem Sozialdienst, Hilfsmittelversorgern und der Orthopädietechnik. Nicht zuletzt erfordern zusätzlich bestehenden Einschränkungen der Kommunikation, der höheren Hirnfunktionen sowie der Kontrolle der Emotionen der Patient\*innen ein Setting mit ausreichend Ruhe, Sicherheit und Zeit.

Neben der Aufgabe einer koordinierten Behandlung komplexer Erkrankungen und medizinischer Probleme haben MZEB die Aufgabe der Prävention. Dies setzt die Kenntnis des natürlichen Verlaufs und der typischen Schwierigkeiten voraus, die bei den zum Teil sehr seltenen Erkrankungen auftreten. Menschen mit Behinderungen haben ein erhöhtes Risiko von Herz-Kreislauferkrankungen, gleichzeitig ist die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen erschwert.

Zusammengefasst lassen sich diese vielfältigen Anforderungen an die spezifische Expertise für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen nur durch eine Zentrumsbildung mit einem multiprofessionellen Vorgehen abbilden, welche gesetzlich 2015 durch das Konstrukt der MZEB geschaffen wurde.

Für Kinder sind in Kenntnis der besonderen Bedarfe von Kindern mit Behinderungen seit den 70er Jahren sozialpädiatrische Zentren (SPZ) eingerichtet worden, welche den Auftrag haben, die multidisziplinäre Versorgung von Kindern mit Behinderungen zu gewährleisten. Weder für Menschen, die aufgrund ihres Alters nicht mehr in SPZ versorgt werden können, noch für Personen, die ihre schwere Mehrfachbehinderung erst im Erwachsenenalter erwerben steht in Schleswig-

Holstein derzeit kein ihren Bedarfen entsprechendes umfassendes medizinisches Versorgungsangebot „aus einer Hand“ zur Verfügung, da es in unserem Bundesland noch keine MZEB gibt.

Der Versorgungsbedarf

Aus vielfältigen Kontakten mit niedergelassenen Ärzt\*innen und ärztlich geleiteten Einrichtungen wird regelmäßig der Bedarf der Versorgung dieser Patient\*innen signalisiert.

Auch eine eigene Analyse diverser Behandlungsanfragen zeigt das Fehlen eines MZEB im Einzugsgebiet regelmäßig auf.

Vor dem Hintergrund, dass in Schleswig-Holstein etwas mehr als 269 600 Schwerbehinderte leben (Schwerpunkte: Behinderungen aufgrund von zerebralen Störungen, Querschnittslähmung, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten, Beeinträchtigung von Funktionen der inneren Organe sowie Funktionseinschränkungen der Gliedmaßen, der Wirbelsäule oder des Rumpfes), ergibt sich ein potenzieller Versorgungsbedarf von etwa 37.000 Patient\*innen, sofern sie geistig behindert sind oder der GdB 50 auf mindestens zwei Behinderungen beruht.

Es ist daher dringend geboten, MZEB in Schleswig-Holstein einzurichten, um dem Bedarf dieser Menschen gerecht zu werden.

Daher freuen wir uns, dass der Zulassungsausschuss für Ärzte in Schleswig-Holstein dem UKSH, Campus Lübeck, eine Zulassung für den Betrieb eines MZEB erteilt hat. Nach Erhalt der uns noch nicht vorliegenden Zulassungsbedingungen und den notwendigen Vergütungsverhandlungen mit den Krankenkassen werden wir umgehend mit dem Aufbau und Betrieb eines MZEB in Lübeck am UKSH beginnen.

Es wird im Antrag der Focus-LandesAktionsplan angeführt:

*„Menschen mit Behinderungen haben also das gleiche Recht auf eine möglichst gemeindenahe Gesundheitsversorgung in der gleichen Bandbreite, der gleichen Qualität und dem gleichen Standard.“*

Hieraus folgt, dass mehrere MZEB erforderlich sind, um den Patient\*innen eine möglichst gemeindenahe Versorgung zu ermöglichen.

Die ambulante Versorgung in MZEB durch eine Verbesserung auch in den Angeboten der stationären Versorgung zu komplettieren, ist aus unserer Sicht dringend notwendig. Menschen mit Behinderungen stellen besondere Anforderungen auch an die stationäre Behandlung. Durch geistige Behinderung kann die Orientierung und das Verständnis eingeschränkt sein, zudem werden Veränderungen des Orts und der Umgebung häufig schlecht toleriert. Diese Patient\*innen benötigen häufig eine Begleitperson und der Unterstützungsbedarf ist höher. Als dies macht deutlich, dass Menschen mit Behinderungen, v.a. geistigen Einschränkungen, durch die effizienten und schnellen Abläufe im Krankenhausalltag überfordert werden können, was zu Angst, Agitation und auch Aggression führen kann. Eine optimale stationäre Versorgung trägt diesen Besonderheiten Rechnung durch ein ruhiges Ambiente mit ausreichend Platz und Rückzugsmöglichkeiten, Informationen in einfacher Sprache und Orientierungsmöglichkeiten. Das Personal ist im Umgang mit geistig behinderten Patient\*innen geschult und die personelle Ausstattung ist dem erhöhten Pflegebedarf angepasst.

Daher können wir den Antrag der Fraktionen von SPD und SSW Drucksache 20/383 (neu) und insbesondere auch die Begründung-

*Gesundheit ist ein wesentlicher Aspekt von Inklusion und Teilhabe. Allerdings gibt es für Menschen mit Behinderungen viele Barrieren im Gesundheitssystem – von räumlichen über Barrieren in der Kommunikation bis zu fehlendem Wissen aufseiten der Fachleute. Die Folge ist, dass Krankheiten bei Menschen mit komplexen Behinderungen häufig nicht rechtzeitig erkannt und angemessen behandelt.*

nachvollziehen, sehen aber für Schleswig-Holstein einen Bedarf, der wie oben ausgeführt über die Einrichtung eines MZEB für Schleswig-Holstein hinausgeht. Um die Fahrzeiten in vertretbarem Rahmen zu halten, gleichzeitig aber eine Mindestgröße der MZEB nicht zu unterschreiten, sind aus unserer Sicht vier MZEB erforderlich, um die Bedarfe von Menschen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung in Schleswig-Holstein zu decken.

**Zum Alternativantrag der Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN  
Drucksache 20/461  
„Stärkung der Inklusion in der medizinischen Regelversorgung“**

Dieser Antrag formuliert mehrere Anliegen.

1. Die Prüfung der Möglichkeit der Einrichtung von Behandlungszentren für Menschen mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung
2. Die Forderung, dass in Aus- und Weiterbildung im medizinischen und pflegerischen Bereich für den Umgang mit Menschen mit Behinderungen sensibilisiert werden soll und entsprechende Kompetenzen vermittelt werden sollen.
3. Dass man sich um den Abbau von physischen Barrieren beim Besuch von Praxen und Behandlungszentren im Bereich der medizinischen Versorgung bemühen will.
4. Dass die Landesregierung gebeten wird, sich für den Ausbau der sozialpädiatrischen Zentren im Land für Säuglinge, Kinder und Jugendliche stark zu machen.

Diese Punkte sind sämtlich wichtig. Wir möchten diese im folgenden kurz ergänzend kommentieren:

1. Die Prüfung der Einrichtung von MZEB: Die vom Landesministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend Familie und Senioren beauftragte Analyse „Ambulante (medizinische) gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung *Schwerpunkt geistige Behinderung*“ ergab die Schlussfolgerung, dass auch in Schleswig-Holstein die Notwendigkeit der Einrichtung von MZEB hinreichend belegt ist. Den Antrag auf Zulassung für ein MZEB hat das UKSH, Campus Lübeck, gestellt und diesem Antrag ist vom Zulassungsausschuss für Ärzte entsprochen worden. Vorbehaltlich der exakten Zugangsvoraussetzungen (Indikationen) und der Entgeltverhandlungen, die noch ausstehen, werden wir am UKSH Standort Lübeck ein MZEB aufbauen und betreiben können. Dass in dem Antrag im Plural von MZEBs gesprochen wird, entspricht dem Bedarf in Schleswig-Holstein. Wie oben in unserer Stellungnahme zum Antrag 20/383 ausgeführt sehen wir den Bedarf für mehrere MZEB, der sich sowohl aus der Anzahl

der betroffenen Menschen als auch aus der Größe des Landes und der Vorgabe einer wohnortnahen Versorgung gegeben.

2. Aus- und Weiterbildung im medizinischen und pflegerischen Bereich für den Umgang mit Menschen mit Behinderungen: Die medizinische Ausbildung misst den spezifischen Belangen von Menschen mit Behinderungen aktuell keine ausreichende Bedeutung zu. Im Medizinstudium werden Kenntnisse zu einzelnen Erkrankungen vermittelt, jedoch nicht zu den komplexen auch sozialmedizinischen Bedarfen dieser Patient\*innengruppe. Als Konsequenz können viele MZEB den Bedarf an qualifizierten Fachkräften, insbesondere spezialisierten Ärzt\*innen kaum decken. Die Sensibilisierung aber auch Spezialisierung für die multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit Behinderungen in der Pflege- und ärztlichen Ausbildung ist daher aus unserer Sicht ein sehr wichtiger Punkt.

Dies könnte gefördert werden durch ein Angebot einer spezifischen curricularen Fortbildung in Schleswig-Holstein, angelehnt an die entsprechenden Empfehlungen der Bundesärztekammer. Weiterhin sollten bestehende MZEB unter qualifizierter fachärztlicher Leitung Ärzt:innen in den fortgeschrittenen Stadien der jeweiligen Fachweiterbildung anstellen und ausbilden dürfen.

3. Es sollte eine Selbstverständlichkeit sein, dass Arztpraxen barrierefrei für Menschen mit Behinderungen erreichbar sind und damit alle Patient\*innen Zugang haben.
4. Der Ausbau der Sozialpädiatrischen Zentren: Wenngleich wir hier als Experten für Behindertenmedizin im Erwachsenenalter angefragt wurden, möchten wir auch zu diesen Punkt Stellung nehmen: In Schleswig-Holstein gibt es 4 SPZ (Itzehoe, UKSH Kiel, UKSH Lübeck und Pelzerhaken). Die den SPZ in den Zulassungen zugestandenen Fallzahlen sind bezogen auf die Einwohnerzahl im Vergleich zu anderen Bundesländern deutlich geringer. Dies äußert sich in teils dramatisch langen Wartezeiten für einen Behandlungsplatz für behinderte Kinder. Daher ist das Anliegen, die Kapazitäten auszuweiten und damit auf den Ausbau der SPZ Versorgung hinzuwirken, aus unserer Sicht unbedingt zu begrüßen.

Ergänzend zu den Fragen des Sozialausschusses erlauben wir uns als UKSH, welches ein MZEB einrichten möchte, noch einige Anmerkungen machen, die Einrichtung und der Betrieb eines Zentrums für Erwachsene Menschen mit Behinderungen betreffen und selbst große Gesundheitsanbieter wie das UKSH vor Herausforderungen stellen.

Die Versorgung von Menschen mit Behinderungen stellt insbesondere Anforderungen an die räumliche Ausstattung, so sind Räume in ausreichender Größe und mit extrabreiten und höhenverstellbaren Liegen und Lifter notwendig.

Die Kernkompetenz des MZEB ist das Angebot einer multidisziplinären Versorgung durch Ärzte und Therapeuten unterschiedlicher Disziplinen. Dies umzusetzen, stellt besonders Aufbauphase eines MZEB eine Herausforderung dar, wenn die Behandlungszahlen noch nicht die volle Kapazität erreichen, aber bereits Räume und Personal vorgehalten werden müssen.

Daher wäre eine Anschubfinanzierung, wie sie uns über den Versorgungssicherungsfonds von 500.000 Euro über die ersten 3 Jahre für die Aufbauphase eines MZEB in Aussicht gestellt wurde, enorm hilfreich und förderlich.

Zum Zeitpunkt dieser Stellungnahme liegt uns der schriftliche Zulassungsbescheid noch nicht vor. Durch die Zuweisung der behandelnden Haus- und Fachärzte ist sichergestellt, dass nur Patienten mit entsprechendem Bedarf im MZEB behandelt werden. Daher möchten wir an dieser Stelle hervorheben, dass eine Einschränkung der Zugangsvoraussetzungen für Patienten mit einer geistigen oder schweren Mehrfachbehinderung über selbigen Umstand hinaus den Bedarfen der Patienten nicht gerecht wird.

Für eine verlässliche und gute Versorgung der Patienten und auch für die Bindung von qualifiziertem Personal ist auch eine perspektivisch sichere Finanzierung eines MZEB erforderlich. Hier wäre sehr geholfen, wenn der zeitliche Rahmen der Zulassung entsprechend lang gefasst werden könnte. Die multidisziplinäre Versorgung durch Ärzt\*Innen mit Qualifikationen in der Medizin für Menschen mit Behinderungen sicherzustellen wird dadurch erschwert, dass unser Gesundheitssystem eine spezifische Ausbildung hierfür nicht anbietet. Wir sind glücklich, Mitarbeiter mit der entsprechenden Qualifikation und Motivation zu haben. Im Rahmen des Aufbaus des MZEB wird es wichtig sein Ausbildungsstrukturen auszubauen, um medizinischen Personal auch für andere potentielle Standorte von MZEB in SH auszubilden.

In den Verhandlungen zur Zulassung des MZEB hat sich gezeigt, dass das Verständnis für die Notwendigkeit zur Einrichtung eines MZEB in SH bei den beteiligten Parteien sehr unterschiedlich war und sich der Prozess unter anderen dadurch erheblich in die Länge gezogen hat. Es würden uns sehr freuen, wenn die Nachfragen im Rahmen des Zulassungsprozesses sich positiv auf die anstehenden Vergütungsverhandlungen auswirken würden, damit es nicht zu weiteren Verzögerungen in der Einrichtung des ersten MZEB in Schleswig-Holstein führt. Auch für weitere MZEB in Schleswig-Holstein sollte es möglich sein, sich an den bereits erzielten Einigungen zu orientieren, um allen Patienten in Schleswig-Holstein eine wohnortnahe Versorgung zu ermöglichen.

Dr. Sebastian Löns  
Facharzt für Neurologie

Prof. Dr. Tobias Bäumer  
Stellvertretender Leiter  
Klinische Sektion Zentrum für seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Thomas Münte  
Vizepräsident Medizin der Universität zu Lübeck

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Jens Scholz  
Vorstandsvorsitzender und Vorstand für Krankenversorgung /CEO