

Fachtagung der SBHC am 5. Oktober

Ein straffes Programm erwartete die Teilnehmer der Fachtagung „Spina bifida und Hydrocephalus“ am Samstag, 5. Oktober 2019 in Königswinter.

Nach der Begrüßung durch Walter Bass trug Frau Dr. Anne Bredel-Geißler, Leiterin des Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) Mainz, zur derzeitigen Situation dieser Einrichtungen vor. Das MZEB Mainz bietet Checks, Sozialberatung und orthopädische Beratung an, jedoch keine aufwändige apparative Diagnostik. Für notwendige weitere Untersuchungen werden die Patienten an entsprechende Fachärzte überwiesen. Aufgrund des inzwischen sehr hohen Standards in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Spina bifida steigt der Altersdurchschnitt der Patienten. Die Komplexität der Symptome macht eine lebenslange Begleitung durch ein interdisziplinär arbeitendes Ärzteteam unerlässlich. Als Beispiel nannte Frau Dr. Bredel-Geißler die unerkannte Shunt Dysfunktion. Deren Symptome, z.B. Antriebslosigkeit und Depression, können von Ärzten, die nicht mit Spina bifida vertraut sind, leicht fehlgedeutet werden. Auch die urologische Situation muss häufiger kontrolliert werden als zum Beispiel bei Personen mit erworbenen Querschnittslähmungen – eine Tatsache, die einigen Fachärzten nicht bekannt ist. Dies im Auge zu behalten ist die Aufgabe solch spezialisierter Einrichtungen.

Die derzeitige Umstrukturierung der Krankenhauslandschaft wird sich auch auf die MZEBs auswirken. Vermutlich, so Frau Dr. Bredel-Geißler, werde es in Zukunft sogar mehr dieser Einrichtungen geben – nicht jedoch solche, die auf Spina bifida spezialisiert sind. Zu diesem Zeitpunkt ist Mainz das einzige Zentrum mit diesem Schwerpunkt.

Thematisiert wurden ebenfalls die bürokratischen Hürden, mit denen bei der Neueinrichtung solcher Zentren zu rechnen ist. So werden von der kassenärztlichen Vereinigung Mietverträge über Räumlichkeiten sowie Personal mit Arbeitsverträgen als Voraussetzung für die Bewilligung von Geldern gefordert. Zudem, so eine Ergänzung von Herrn Dr. Cremer, der bereits auf einen gescheiterten Versuch, eine Ambulanz für Erwachsene ins Leben zu rufen, zurückblicken kann, sei das Interesse an seltenen Erkrankungen bei vielen Ärzten eher gering.

Ein weiteres Problem ergibt sich daraus, dass künftig nur noch solche Patienten an MZEBs angenommen werden sollen, die über ein Merkzeichen im Behindertenausweis verfügen. Wenn man davon ausgeht, dass sich durch die immer bessere vor- und nachgeburtliche Versorgung bei Spina bifida der Grad der Beeinträchtigung bei den Betroffenen eher verbessert, steht zu befürchten, dass in Zukunft mehr Spina bifida Patienten der Zugang zur nötigen Versorgung verwehrt bleibt.

Wichtig für die Zukunft sei daher, so Frau Dr. Bredel-Geißler, mehr Flexibilität im Denken und interdisziplinäre Zusammenarbeit, persönliches Engagement und Vernetzung auf allen Ebenen sowie nicht zuletzt die Unterstützung durch die Selbsthilfe, um den Belangen der Betroffenen Gehör zu verschaffen.

Als zweiter Redner widmete sich Herr Dr. Reinhold Cremer der Problematik des Hydrocephalus und dessen Versorgung. Täglich werden etwa 500ml Hirnflüssigkeit gebildet, die in einem normal funktionierenden Ventrikelsystem von Blutgefäßen resorbiert und abgeleitet werden. Druckunterschiede, die sich aufgrund der normalen Positionsveränderung (im Liegen mit niedrigem und stehend mit höherem Druck) ergeben, werden durch Venen kompensiert, die sich entsprechend der Lage weiten oder verengen können (Venae jugularis). Ist der Kreislauf der Hirnflüssigkeit gestört, hat dies fatale Folgen. Daher müssen andere Ableitungswege geschaffen werden.

Dr. Cremer stellte verschiedene Shuntsysteme - verstellbare, solche mit fester Druckstufe und gravitationsgesteuerte Systeme - vor und erläuterte ihre Unterschiede. Eine Fensterung des dritten Ventrikels, bei der ebenfalls überschüssige Hirnflüssigkeit abfließen kann, sei derzeit wieder „in Mode“, stelle aber aufgrund der Gefahr von größeren Blutungen keine wirkliche Alternative dar.

Der zweite Schwerpunkt des Vortrags waren die Einflussfaktoren auf die kognitive Entwicklung bei Menschen mit Spina bifida. Neben zusätzlichen Hirnfehlbildungen (im Bereich des Balkens oder der Hirnwindungen) sei es zumeist der Hydrozephalus, der die kognitive Entwicklung beeinträchtigt. Entzündungen und häufige Hirndruckkrisen und ein pränatales Vorliegen eines Hydrozephalus stören die Myelinisierung der Nervenfasern („white matter disease“). Man kann sich dies wie eine mangelhafte Isolierung der Drähte in einem komplexen Stromkreis vorstellen, durch die es permanent zu Kurzschlüssen kommt.

Hinsichtlich der Intelligenzstruktur bei Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus lasse sich eine gute verbale Intelligenz feststellen, während die mathematischen Fähigkeiten oft deutlich schlechter seien. Die drei hauptsächlichsten Einflussfaktoren, die die Intelligenz bei Menschen mit Spina bifida ausmachen, sind: die Höhe des Lähmungsniveaus, die Ausprägung des Hydrozephalus und die Ausprägung der Chiari Malformation.

Nach der Mittagspause ging es mit dem Redner Knut Kornau, Gründer des Gesundheitsbündnisses Bonn, um die Situation der Pflege in Deutschland. Eine Kernaussage des Vortrags lässt sich so zusammenfassen, dass die Qualität der Pflege davon abhängig ist, wie die in der Pflege beschäftigten behandelt werden, und unter welchen Bedingungen sie ihrer Arbeit nachgehen müssen. Der zweite Problemkreis ist der Rückzug des Staates aus der Gesundheitsvorsorge. Hierdurch werde dieser Sektor marktwirtschaftlichen Prinzipien untergeordnet, was eigentlich nicht sein dürfe. Das System der Fallpauschalen („Diagnosis related Groups“ – kurz „DRG- System“) wurde ebenfalls kritisiert, zumal es den Konzernen, die Krankenhäuser betreiben, in die Hände spielt: lukrative, d.h. entsprechend dem DRG-System hochpreisige Behandlungen versprechende Abteilungen werden gefördert, wenig gewinnversprechende (wie z.B. Entbindungsstationen) werden geschlossen.

Die Gesundheitsbündnisse sollen nun Mitarbeiter von Krankenhäusern und Patienten zusammenbringen, da beide Gruppen entsprechend der oben genannten Prämisse das gleiche Anliegen, nämlich die Verbesserung der Pflege durch die Verbesserung der Situation der Pflegenden, haben. Durch Unterstützung auf verschiedenen Ebenen, so Knut Kornau, könne jeder Einzelne dazu beitragen, das DRG-System zu Fall zu bringen und die ungesunde Entwicklung in der Krankenhauslandschaft aufzuhalten.

Carl-Wilhelm Rößler trug zum Thema Bundesteilhabegesetz vor. Er ist Rechtsanwalt und beschäftigt beim Kompetenzzentrum selbstbestimmt leben (KSL) in Köln, einer Einrichtung, deren Hauptaufgaben Öffentlichkeitsarbeit im Sinne eines Wandels der Sichtweise auf Menschen mit Behinderungen ist. Das KSL vertritt die Interessen behinderter Menschen und berät individuell.

Das Bundesteilhabegesetz soll der Umsetzung der UN Behindertenrechtskonvention dienen, deren Ziel die Gleichberechtigung aller Menschen ist, mit oder ohne Beeinträchtigung. Näher betrachtet ist es jedoch zunächst eine Weiterentwicklung der Eingliederungshilfen. Es soll eine Trennung von Assistenzleistung und Existenzsicherung erfolgen. Beide Leistungen müssen jedoch immer wieder neu beantragt werden. Hilfe finden die Betroffenen bei der Teilhabeberatung (EUTB: ergänzende unabhängige Teilhabeberatung).

Bei den Assistenzleistungen wiederum wird zwischen kompensatorischer (=allgemeiner) und qualifizierter Assistenz unterschieden, wobei die qualifizierte Assistenz den bisherigen Fachleistungsstunden entspricht.

Ein großes Problem hinsichtlich der qualifizierten Assistenzleistungen wird sich jedoch daraus ergeben, dass diese nur Menschen mit erwiesener geistiger Behinderung zustehen. Künftig werden also Intelligenztests durchgeführt, und wenn keine geistige Behinderung, sondern lediglich eine Lernbehinderung festgestellt wird, wird auch kein Anspruch auf Fachleistungsstunden anerkannt.

Positiv ist hingegen, dass künftig das Monopol der Werkstätten für behinderte Menschen gelockert werden soll, damit auch andere Anbieter (oder z.B. Elterninitiativen) in diesem Bereich tätig werden können. Ein weiterer Aspekt, der behinderten Menschen den Zugang zum Arbeitsmarkt erleichtern soll, ist das „Budget für Arbeit“. Firmen, die Menschen mit handicap einstellen, werden Zuschüsse dafür bewilligt, dass ein anderer Mitarbeiter diesen jeweils bei bestimmten Arbeitsschritten zur Hand geht. So entsteht den Firmen kein Nachteil dadurch, dass sie Behinderte einstellen.

Festzuhalten ist, dass die Versuche zur Umsetzung der UN-Konvention sicher zu begrüßen ist, jedoch in Form des vorliegenden Gesetzes noch sehr verbesserungsbedürftig und für die Betroffenen mit einigem bürokratischen Aufwand verbunden ist.

Den Abschluss bildete Dr. Thomas Pruisken, Fachbereichsleiter Wohnen & Ambulante Dienste bei der *JOVITA Rheinland* gGmbH. Er stellte die Wohnanlage in der Hippolytusstraße in Troisdorf vor, betonte den Modellcharakter dieser Wohnform und berichtete von den Schwierigkeiten, mit denen seine Gesellschaft als Betreiber der Wohnanlage, aber auch die Bewohner und deren Familien zu kämpfen hatten. Er griff noch einmal das Thema der Assistenzleistungen auf und legte dar, dass nach neuer Regelung nur bei nachgewiesener eingeschränkter Intelligenz (IQ < 70) ein Anrecht auf Fachleistungsstunden bzw. qualifizierte Assistenz bestehe.

Dr. Pruisken drückte seine Zuversicht aus, dass man nach allen Anfangsschwierigkeiten in Troisdorf jedoch auf dem richtigen Weg sei.

Die Veranstaltung war wieder einmal sehr vielseitig. Medizinischen und sozialrechtlichen Fragen wurde gleichermaßen Rechnung getragen, die Referenten waren sehr offen gegenüber den Fragen der Zuhörer, und in den Pausen fand sich reichlich Gelegenheit zum Austausch. Die Hilfsmittelausstellung fand ebenfalls großen Anklang. An dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank an die Firmen Coloplast, PubliCare, Teleflex, Sanitätshäuser Rahm und Welb, sowie Sodermanns Automobile für ihre Unterstützung.