

Dienstag, 16. Februar 2016 11:47

[Startseite >](#)[Nachrichten >](#)[Medizinisch unterversorgt >](#)

## Medizinisch unterversorgt

Veröffentlicht am **Freitag, 12. Februar 2016** von **Franz Schmahl**

Tagesförderstätte der  
Lebenshilfe  
© E. Feddersen

Berlin (kobinet) Medizinisch unterversorgt sind Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung. Das Berlin-Brandenburg Epilepsie-Forum hat zur Diskussion am 27. Februar eingeladen. Mit der Veranstaltung „Wenn Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung krank werden“ informieren die Tagesförderstätte Harbigstraße und der Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. über die geplanten Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung.

In einer Pressemitteilung der Lebenshilfe Berlin wird an einem Beispiel die **Dringlichkeit der gesetzlichen Regelung** geschildert: Barbara Stein hat das Angelman-Syndrom. Sie leidet an einer starken zerebralen Bewegungsstörung und Epilepsie. Die freundliche junge Frau sitzt im Rollstuhl, kann nicht sprechen, nicht selbstständig essen und ist inkontinent. Schmerzen empfindet und zeigt sie erst, wenn diese bereits sehr stark sind.

Wenn die 26-Jährige Schmerzen hat, kann ihre Mutter das nur durch Beobachtung erkennen. „Ich muss mich auf mein Gefühl und jahrelange Erfahrung verlassen“, erzählt Ulla Stein. „Bei einer Blasenentzündung hat Babsi ein schmerzhaft verzerrtes Gesicht und die Tränen rollen.“ Unterleibsschmerzen bei der monatlichen Regel äußere sie durch Unmutslaute wie Brummen, Sodbrennen durch einen angewiderten Gesichtsausdruck, so Ulla Stein.

Zahnbehandlungen können nur in Narkose durchgeführt werden, „sonst würde sie den Mund nicht aufmachen“. Einen Zahn hat Barbara bereits verloren, weil eine Vereiterung übersehen wurde. Seitdem lässt Ulla Stein einmal im Jahr eine Untersuchung in Vollnarkose und dabei gleich eine professionelle Zahnreinigung durchführen.

Mehr als 20 Narkosen und zwei Operationen am Rücken hatte Barbara bereits. Noch nie wurde sie jedoch gynäkologisch untersucht. „Ich weiß nicht, wie das gehen soll“, sagt ihre Mutter mit schlechtem Gewissen. Sie ist in ständiger Sorge: „Typischerweise werden viele Sachen erst sehr spät erkannt. Ich hätte Babsi viel erspart, wenn sie schon früher eine Magenspiegelung gehabt hätte.“ 2003 wurde bei einer Magenspiegelung ein Reflux 3. Grades diagnostiziert. Barbara muss bereits über Jahre an Reflux – Sodbrennen – gelitten haben.

### Viele Eltern ratlos

Dörte Eggers, Leiterin der Tagesförderstätte Harbigstraße, weiß, dass dies kein Einzelfall ist: „Die unzureichende Versorgungssituation macht viele Eltern ratlos. Dazu kommt, dass Ärzte nicht darauf eingestellt sind, sich genügend Zeit zu nehmen, um im Gespräch mit den Eltern herauszufinden, was die Gründe für verändertes Verhalten sein könnten. Das hat mitunter dramatische Folgen.“

Zwar gibt es in Berlin Einrichtungen, die ambulante und stationäre Behandlungsmöglichkeiten für schwer behinderte Menschen vorhalten. Sie decken den Bedarf jedoch bei weitem nicht ab und stoßen schnell an ihre personellen und zeitlichen Grenzen.

Dies könnte sich jetzt – zumindest im Bereich der ambulanten Versorgung – ändern. Der Gesetzgeber hat im vergangenen Jahr mit

dem § 119C SGB V die Voraussetzungen zur Einrichtung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) geschaffen, um auch für diesen Personenkreis eine spezialisierte und qualitativ hochwertige Versorgung aufbauen zu können.

Die Veranstalter des Epilepsieforums wollen im Dialog mit erfahrenen Mediziner:innen aus Forschung und Praxis sowie Politikern besprechen, welche Möglichkeiten sich aus der neuen gesetzlichen Regelung ergeben, wo Versorgungszentren geplant sind und welche Anforderungen sich aus der Sicht von Angehörigen und Betreuern ergeben.

Anmeldung bis zum 18. Februar [für diese Veranstaltung](#) möglich.

©2013 - 2016 kobinet e. V. Alle Rechte vorbehalten.