

Rahmenkonzeption

Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB)

Vorläufige Fassung vom 6./7.11.2014

Vorwort

Seit den 1990er Jahren drängen die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, e. V., Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V., Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.) darauf, dass sich die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, vor allem der Gruppe der Erwachsenen mit Behinderung, deutlich verbessert. Sowohl mit Grundlagenpapieren und Dokumenten als auch bei anlassbezogenen Positionierungen (z. B. Stellungnahmen zu gesundheitspolitischen Vorhaben) haben die Fachverbände wiederholt einschlägige Forderungen vorgetragen und begründet (1). Die deutsche Ärzteschaft hat sich den Forderungen angeschlossen, beispielsweise in den Entschlüssen des Deutschen Ärztetages 2009 (2). Gleichfalls angeschlossen hat sich die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) (3).

Die Fachverbände haben nie einen Zweifel daran gelassen, dass sich die Forderung nach einer Weiterentwicklung der Angebote für Menschen mit Behinderung zuerst und hauptsächlich an das medizinische Regelversorgungssystem richtet. Zugleich haben sie deutlich gemacht, dass es im Hinblick auf bestimmte fachliche Erfordernisse unentbehrlich ist, für Erwachsene mit Behinderung ambulante und interdisziplinär ausgestattete Versorgungsangebote in Analogie zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) als Ergänzung des Regelversorgungssystems zur Verfügung zu haben. Im gestuften



**Caritas Behindertenhilfe
und Psychiatrie e.V.**

Karlstraße 40
79104 Freiburg
Telefon 0761 200-301
Telefax 0761 200-666
cbp@caritas.de



Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Leipziger Platz 15
10117 Berlin
Telefon 030 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de



**Bundesverband anthroposophisches
Sozialwesen e.V.**

Schloßstraße 9
61209 Echzell-Bingenheim
Telefon 06035 81-190
Telefax 06035 81-217
bundesverband@anthropoi.de



**Bundesverband evangelische
Behindertenhilfe e.V.**

Invalidenstr. 29
10115 Berlin
Telefon 030 83001-270
Telefax 030 83001-275
info@beb-ev.de



**Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.**

Bremstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon 0211 64004-0
Telefax 0211 64004-20
info@bvkm.de

ambulanten medizinischen Versorgungssystem bilden die MZEB nach der hausärztlichen Grundversorgung und der fachärztlichen Versorgung eine dritte Stufe, die Stufe der spezialisierten Versorgung. Anfangs wurde diese Forderung unter dem Begriff der *Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung* vorgetragen. Seit längerer Zeit wird der Begriff der *Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB)* verwendet.

Gemäß den Vereinbarungen des Koalitionsvertrages zwischen CDU, CSU und SPD von 2013 werden nun im Referentenentwurf die Grundlagen für solche Zentren im Rahmen des Versorgungsstärkungsgesetzes (GKV-VSG) im neu geschaffenen § 119c geregelt. Der Text im Referentenentwurf zum GKV-VSG vom 21.10.2014 lautet:

„§ 119c Medizinische Behandlungszentren

(1) Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen, die fachlich unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss (§ 96) zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sicherzustellen.

(2) Die Behandlung durch medizinische Behandlungszentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. Die medizinischen Behandlungszentren sollen dabei mit anderen behandelnden Ärzten, den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe und mit dem Öffentlichen Gesundheitsdienst eng zusammenarbeiten.“

Die vorliegende Rahmenkonzeption verfolgt in diesem Zusammenhang drei Ziele:

1. Sie formuliert Ziele, Aufgaben sowie Aspekte der Struktur- und Prozessqualität der Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB). Diese Aussagen können in die Diskussion der Gesetzgebung eingebracht werden.
2. Die Aussagen geben Trägern, die ein MZEB zu gründen beabsichtigen, inhaltliche Orientierung für interne Vorbereitungen und ggf. für sondierende Gespräche mit den Krankenkassen.
3. Die Fachverbände und Spitzenverbände können die Aussagen heranziehen, um ihre Positionen zu formulieren und zur Umsetzung beizutragen.

Die Rahmenkonzeption baut auf Vorarbeiten innerhalb der Fachverbände – insbesondere auf der früheren Rahmenkonzeption der Ambulanzen (5) und auf dem Dokument über die gemeindenahere Gesundheitsversorgung (6) – auf. Da sich die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) hinsichtlich ihres

speziellen Versorgungsauftrages bewährt haben, bot es sich an, sich in einigen inhaltlichen Ausführungen am „Altöttinger Papier“ der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (7) zu orientieren.

Eine Entwurfsfassung dieser Rahmenkonzeption wurde mit Fachleuten aus dem Gesundheitssystem am 1. Juli 2014 in Kassel-Wilhelmshöhe ausführlich diskutiert. Wichtige Ergänzungen und Korrekturen aus diesem Diskussionsprozess wurden aufgenommen und in die vorliegende vorläufige Fassung eingearbeitet.

Die Rahmenkonzeption wird zum gegenwärtigen Zeitpunkt nur als *vorläufige Fassung* vorgelegt, weil der Gesetzgebungsprozess und sein Ergebnis (Gesetzestexte und Begründungen) abgewartet werden müssen.

Die vorläufige Fassung der Rahmenkonzeption wurde in der vorliegenden Form von der Konferenz der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen bei ihrer Sitzung am 6./7.2014 in Berlin beschlossen.

1 Allgemeines

1.1 Zielgruppen

Die Zielgruppen von MZEB sind Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, die bereits seit der Kindheit bestand oder später im Leben erworben wurde, und die in diesem Zusammenhang besonderen Bedarf hinsichtlich der Gesundheitsversorgung haben, oder bei denen eine hinzutretende Erkrankung ein besonderes Setting oder im Hinblick auf die Wechselbeziehungen zwischen Krankheit und vorbestehender Behinderung besonderes Wissen und Kompetenzen erfordert.

Bei diesem Personenkreis können Beeinträchtigungen verschiedener Funktionen auftreten (kognitive Beeinträchtigungen, neuropsychologisch charakterisierbare Störungsbilder, psychische und Verhaltensstörungen, Störungen des autistischen Spektrums, Sinnesbeeinträchtigungen, Beeinträchtigungen der Kommunikation, Beeinträchtigungen der Motorik usw.). Die Beeinträchtigungen treten dabei oft in Kombinationen auf und beeinflussen einander. Insbesondere in ihrer Wechselwirkung mit Krankheitszeichen akuter oder chronischer Erkrankungen bilden sie eine besondere fachliche Herausforderung für die medizinische Versorgung.

1.2 Ziele

Die MZEB stellen für Erwachsene mit Behinderung eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung in Form eines interdisziplinär und multiprofessionell ausgestatteten Angebotes sicher, sofern und solange die Schwere oder Komplexität der Behinderung oder des auf dem Hintergrund der Behinderung bestehenden Gesundheitsproblems die Möglichkeiten des medizinischen Regelversorgungssystems überfordert. Im gestuften ambulanten medizinischen Versorgungssystem stellen die MZEB nach der hausärztlichen Grundversorgung und der fachärztlichen Versorgung eine dritte Stufe, die Stufe der spezialisierten Versorgung dar. Dies trägt der Forderung des Artikels 25 der UN-BRK Rechnung, dass Menschen mit Behinderung neben den medizinischen Versorgungsangeboten wie alle anderen Menschen zusätzlich diejenigen Leistungen erhalten sollen, die sie speziell wegen ihrer Behinderung benötigen.

Die Inanspruchnahme eines MZEB ist keinesfalls allein schon wegen des Vorliegens einer Behinderung gerechtfertigt, sondern nur, soweit und solange vorgelagerte Versorgungsstufen den fachlichen Erfordernissen nicht gerecht werden können. Die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung, die im Regelversorgungssystem erfolgen kann, soll nicht auf die MZEB verlagert werden. Demgemäß kann eine Person mit Behinderung sowohl – zeitweilig oder langfristig – nur ein MZEB als auch – parallel oder anschließend – Angebote des Regelversorgungssystems nutzen, soweit das sach- und bedarfsgerecht ist.

Die MZEB sind im Interesse der Versorgungskontinuität für Erwachsene mit Behinderung, die schon früher durch ein SPZ versorgt worden waren, ein Anschlussangebot, solange und soweit der Bedarf daran besteht. Dabei kann und soll eine systematische Transition vom kinder- und jugendmedizinischen Versorgungskontext zum erwachsenenmedizinischen Versorgungskontext erfolgen.

Die MZEB gewährleisten für Menschen, deren Behinderung erst im Erwachsenenalter eingetreten ist oder bei denen auf dem Hintergrund einer vorbestehenden Behinderung eine erst im Laufe der Zeit hinzutretende Erkrankung ein besonderes Setting oder im Hinblick auf die Wechselbeziehungen zwischen hinzugetretener Krankheit und vorbestehender Behinderung besonderes Wissen und besondere Kompetenzen erfordert, eine bedarfsgerechte Versorgung.

Die MZEB stellen als Kompetenzzentrum ihr zielgruppenspezifisches Wissen und ihre zielgruppenspezifischen Handlungs- und Kommunikationskompetenzen dem medizinischen Regelversorgungssystem im Wege von Beratung, Konsiliarleistungen, Mitbehandlung, Fortbildung usw. zur Verfügung. Sie tragen auf diese Weise dazu bei, dass das Regelversorgungssystem Menschen mit Behinderungen so umfassend wie möglich versorgen kann bzw. zu versorgen lernt. Die Ziele der gesundheitlichen Versorgung im MZEB lassen sich folgendermaßen konkretisieren:

- Erhaltung oder Verbesserung des Gesundheitszustandes
- Erhaltung und Verbesserung vorhandener Funktionen und Fähigkeiten
- Prophylaxe vermeidbarer Folgekrankheiten sowie Chronifizierungen und Komplikationen
- Vermeidung von Unter-, Über- und Fehlversorgungen
- Sozialmedizinische Beratung und Unterstützung bei der Leistungerschließung im Hinblick auf Hilfsmittel, Heilmittel usw.

Diese Versorgungsziele nutzen zugleich der größtmöglichen individuellen Selbständigkeit wie auch der Verwirklichung umfassender Teilhabechancen.

1.3 Voraussetzungen der Inanspruchnahme

Die Inanspruchnahme von MZEB ist nur erforderlich, soweit und solange die bedarfsgerechte medizinische Versorgung dieser Patientinnen infolge der Notwendigkeit besonderer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, Untersuchungs- und Behandlungssettings, Fachkenntnisse, Handlungskompetenzen durch niedergelassene Ärztinnen bzw. im medizinischen Regelversorgungssystem nicht sichergestellt ist.

Die Notwendigkeit, die spezialisierten Leistungen eines MZEB in Anspruch zu nehmen, lässt sich insbesondere folgendermaßen begründen:

- Die üblichen Methoden der Anamneseerhebung, der Diagnostik, des Assessments, der Untersuchung und der Therapie sind nur eingeschränkt zweckmäßig und geeignet.
- Häufig sind aufgrund der Behinderung spezielle Settings und Arrangements für Diagnostik und Therapie notwendig.
- Aufgrund der kommunikativen Einschränkungen und der besonderen Ausprägung von Symptomen ist eine gezielte Suche nach Erkrankungen bei der komplexen Symptomatik einer vorbestehenden Behinderung notwendig.
- Neu auftretende Verhaltensbesonderheiten machen die Klärung erforderlich, ob sich dahinter Krankheiten und krankheitsbedingte Beschwerden, Schmerzen usw. verbergen können.
- Zur Diagnostik und Therapie zusätzlicher Erkrankungen dieser Personengruppe bedarf es einer Betreuung durch Ärztinnen und Therapeutinnen, die aufgrund ihres Wissens, ihrer Kommunikations- und Handlungskompetenzen diese gezielt erfassen können.
- Die Fähigkeit, therapeutische Maßnahmen angemessen umzusetzen, daran selbst mitzuwirken und aktiv zu Genesung und Rehabilitation beizutragen, ist erheblich eingeschränkt.
- Die spezifischen individuellen Bedingungen, unter anderem die eingeschränkten Kooperationsmöglichkeiten und Bewältigungsstrategien, müssen in der therapeutischen Vorgehensweise berücksichtigt werden.

- Das Erstellen und Umsetzen der therapeutischen Konzepte erfordert komplexe Strategien. Dazu bedarf es der abgestimmten Zusammenarbeit verschiedener Professionen, die fallbezogen in direktem Austausch vor Ort stehen müssen.
- Die Entscheidungen in Fragen der Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, der Ausstattung mit orthopädischen und Reha-Hilfsmitteln, der Unterstützten Kommunikation usw. müssen besondere Bedingungen des individuellen Wohn- und Arbeitsumfeldes berücksichtigen.
- Die verschiedenen Maßnahmen und Leistungen müssen im Interesse fachlicher Synergieeffekte und wirtschaftlicher Effizienz koordiniert werden.

Die Behandlung in einem MZEB erfolgt auf Überweisung eines Vertragsarztes oder eines vorbehandelnden SPZ.

1.4 Aufgaben

Die MZEB nehmen mittels inter- und transdisziplinärer Teamarbeit, auf der Grundlage zielgruppenspezifischer Kompetenzen der Mitarbeitenden und geeigneter räumlicher und sächlicher Ausstattungen insbesondere folgende Aufgaben wahr:

- (1) Diagnostische, präventive und therapeutische Leistungen im Hinblick auf akute und chronische Gesundheitsprobleme einschließlich Vermittlung zahnärztlicher Vorsorge und Behandlung
- (2) Information und Beratung über Krankheiten und medizinische Aspekte von Behinderungen, ihren Verlauf, ihre Prognose und die Möglichkeiten der rehabilitativen Beeinflussung mitpflegerischen, psychologischen, pädagogischen und technischen Hilfen
- (3) Interdisziplinäre und multidisziplinäre Bestandsaufnahme (Assessment) zu medizinischen Aspekten als Zuarbeit für die medizinische Regelversorgung wie auch für die Planung von Teilhabeleistungen
- (4) Sozialmedizinische Unterstützung bei der Erschließung von Leistungen zur Behandlung, zur Pflege usw.
- (5) Information, Beratung, Anleitung und Schulung von Bezugspersonen bzw. Assistententeams im Hinblick auf gesundheitsbezogene Assistenzleistungen
- (6) Aufsuchende (mobile) Leistungen des multiprofessionellen Teams im Wohn- und Beschäftigungsumfeld bei besonderen Problemlagen
- (7) Unterstützung von Ärztinnen, Zahnärztinnen, Therapeutinnen usw. des Regelversorgungssystems bei speziellen fachlichen Fragestellungen
- (8) Fachliche Unterstützung bei Vorbereitung und Durchführung von Krankenhausbehandlungen
- (9) Beratung zu speziellen Hilfsmitteln, Vermittlung der Versorgung mit speziellen oder individuell angepassten Hilfsmitteln

(10) Beratung zu Heilmitteln

(11) Erschließung von Möglichkeiten für behinderungssensible allgemeine ärztliche und zahnärztliche Vorsorgeuntersuchungen; Durchführung oder Vermittlung von behinderungsspezifischen ärztlichen und zahnärztlichen Vorsorgeuntersuchungen

Die MZEB helfen, Zugang zu notwendigen Angeboten der Regel- und Spezialversorgung (z.B. Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation, Kriseninterventionsteams, mobile Rehabilitation) zu erschließen. Vor allem sollen sie einen Beitrag leisten, um eine wirksame und wirtschaftlich effiziente Versorgung nach Maßgabe des individuellen Bedarfs zu erreichen wie auch überflüssige oder sogar schädliche Interventionen zu vermeiden.

Die MZEB sind Ansprechpartner für die Einholung einer zweiten Meinung.

Neben den Versorgungsaufgaben kommt den MZEB eine wichtige Rolle als Kompetenz-zentrum für Aus-, Fort- und Weiterbildung für die Berufe im Gesundheitswesen zu.

MZEB bieten für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen Folgendes:

- (1) Fachliche Expertise und Handlungskompetenz im Hinblick auf zielgruppenspezifische Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Prävention sowie sozialmedizinische Beurteilung
- (2) Zielgruppenspezifische Kommunikation durch geeignete Kommunikationsstrategien (einfache Sprache, Bilder, Kommunikationshilfsmittel, Assistenz etc.)
- (3) Berücksichtigung der Lebenswelt und ggf. Einbeziehung des sozialen Umfelds (Kontextfaktoren) in medizinische Entscheidungen und in die Durchführung von Maßnahmen
- (4) Konstruktiver Umgang mit Kompetenzen des sozialen Umfelds, Kooperation mit Bezugspersonen, Pflegekräften, Therapeutinnen und Ärztinnen anderer Einrichtungen
- (5) Fachlich adäquater Umgang mit auffälligem Verhalten, Verweigerungen und eingeschränkten Möglichkeiten zur Kooperation; Analyse von produktivem Potenzial und der Ressourcen der Person mit Behinderung

1.5 Fachliche Akzentuierung

Die MZEB bilden in Abhängigkeit von den regionalen Bedarfslagen und den Versorgungsstrukturen fachliche Akzentuierungen – auch in Kombinationen – aus.

Beispielsweise kommen für eine solche fachliche Akzentuierung infrage:

- neuromuskuläre Störungen
- Epilepsie

- neuropsychologische Störungen
- neurologische Krankheitsbilder
- psychische und Verhaltensstörungen
- Sinnesbehinderung
- Mehrfachbehinderung

Bei der Behandlung von Erwachsenen mit Behinderung stellen sich teilweise andere oder zusätzliche fachliche Anforderungen. Außerdem liegen andere soziale Rahmenbedingungen vor als bei Kindern und Jugendlichen. In besonderer Weise trifft das auf Menschen zu, deren Behinderung im Erwachsenenalter noch fortschreitet, die ihre Behinderung überhaupt erst im Erwachsenenalter erworben haben oder bei denen auf dem Hintergrund einer bereits bestehenden Behinderung eine hinzutretende Erkrankung komplexe Anforderungen an die Behandlung stellt.

2 Behandlungsprozess

Der Behandlungsprozess umfasst die Diagnostik einschließlich der Anamneseerhebung, die Therapie im engeren Sinne wie auch präventive und rehabilitative Maßnahmen. Der Behandlungsprozess gestaltet sich als interdisziplinäre und multiprofessionelle Teamarbeit. Bei längerfristiger Gestaltung liegt ihm ein Behandlungsplan zugrunde.

Die Therapie beruht auf einer umfassenden Diagnostik.

Der gesamte Prozess orientiert sich an anerkannten fachlichen Qualitätsstandards und den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin. Bei den Zielgruppen der MZEB sind allerdings oft begründete Modifikationen gegenüber den allgemeingültigen Standards und Prinzipien erforderlich. Die Beachtung geltender gesetzlicher Bestimmungen – insbesondere zu den Patientenrechten, zum Betreuungsrecht und zum Datenschutz – ist selbstverständlich.

Im gesamten Behandlungsprozess werden im Interesse fachlicher Qualität und wirtschaftlicher Leistungserbringung die Kooperationsmöglichkeiten mit Dritten, insbesondere des Regelversorgungssystems genutzt.

2.1 Diagnostik und Assessment

Die Diagnostik besteht aus der umfassenden Erhebung und Würdigung anamnestischer Informationen und aktueller Befunde.

2.1.1 Anamneseerhebung

Die Anamneseerhebung bezieht die Angaben der Patientin (Eigenanamnese) und dritter Personen (z. B. Angehöriger) (Fremdanamnese) ein.

Die Anamneseerhebung bezieht neben medizinischen Sachverhalten die Aspekte der sozialen Entwicklung ein. Sie berücksichtigt frühere diagnostische Einschätzungen, den bisherigen Verlauf und Wirkungen früherer Behandlungen. Dabei werden die Bestimmungen zum Datenschutz beachtet.

2.1.2 Klinische Befunderhebung

Bei den Zielgruppen eines MZEB ist der diagnostische bzw. differentialdiagnostische Prozess aus verschiedenen Gründen in der Regel aufwändig und kompliziert. Daraus resultieren methodische Besonderheiten (z. B. längere Beobachtungszeit von Verläufen oder erweiterter Einsatz apparativer Untersuchungen).

Soweit fachlich erforderlich, werden Untersuchungen in medikamentöser Sedierung oder in Narkose durchgeführt. Solche Untersuchung können an dritter Stelle durchgeführt werden.

Die klinische Befunderhebung umfasst

- ein aktuelles interdisziplinäres und multiprofessionelles Assessment der gesundheitsbezogenen Problemlagen und medizinischen Fragestellungen
- ein aktuelles Assessment der Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe sowie der individuell relevanten Kontextfaktoren (personbezogenen Faktoren, Umweltfaktoren), soweit erforderlich.

Im Mittelpunkt steht die klinische Untersuchung zur körperlichen, neurologischen und psychischen Befunderhebung durch die Ärztin. Die klinische Untersuchung wird ergänzt durch zusätzliche und je nach Fragestellung erforderliche Befunderhebung durch

- klinisch-chemische Untersuchungsverfahren
- apparative Untersuchungsverfahren (z. B. Elektroenzephalographie, Bildgebung, Ergometrie)
- psychologisch-diagnostische Verfahren zur Einschätzung von Entwicklungsaspekten (z. B. sozio-emotionales Entwicklungsniveau), Fähigkeiten und funktionellen Defiziten (z. B. exekutive Funktionsstörungen, andere neuropsychologische Funktionsbeeinträchtigungen)

Sofern notwendig und nicht in der fachlichen Durchführungscompetenz der behandelnden Ärztin liegend oder mangels sächlicher Ausstattungsvoraussetzungen können von ihr auch Untersuchungen, Befundinterpretationen sowie Konsile durch Ärztinnen anderer Fachrichtungen innerhalb und außerhalb des MZEB veranlasst werden.

Auf ärztliche Veranlassung werden weitere einschlägige Befunde durch Vertreterinnen therapeutischer Berufe (z. B. Logopädie, Ergotherapie) innerhalb und außerhalb des MZEB erhoben, sofern sie nicht von dritter Seite – hinreichende Aktualität vorausgesetzt – bereitgestellt werden können.

Bei der Veranlassung und Planung der diagnostischen Maßnahmen werden fachliche Erforderlichkeit, Zumutbarkeit der Untersuchung für die Patientin (inklusive Risiken der Untersuchung) und wirtschaftliche Aspekte sorgfältig gegeneinander abgewogen.

Für ein möglichst verlässliches Bild von Krankheitszeichen und Therapiewirkungen ist es zweckmäßig, auch Beobachtungen von Dritten aus dem lebensweltlichen Kontext aufzunehmen und zu bewerten. Für Erhebung und Interpretation von besonderen Verhaltensweisen sind psychologische, neuropsychologische und heilpädagogische Kompetenzen erforderlich.

Unter ärztlicher Koordination werden die erhobenen Befunde in einer Teamdiskussion innerhalb des beteiligten Teams dargestellt, interpretiert und im Hinblick auf Relevanz sowie Handlungsbedarf in Bezug auf weiterführende Untersuchungen und auf therapeutische Konsequenzen bewertet.

Die Befunde und ihre Interpretationen werden in einem Dokumentationssystem niedergelegt. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden dabei beachtet.

Neben der klassischen medizinischen Diagnostik wird im Bedarfsfall auch ein umfassenderes Assessment auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) vorgenommen. Dabei werden einzelfallbezogen und konkret die aktuellen Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und -strukturen, Beeinträchtigung der Aktivitäten und Beeinträchtigungen der Teilhabe, vor allem auch die hemmenden und förderlichen Kontextfaktoren erfasst. Die Ergebnisse des ICF-basierten Assessments werden im Dokumentationssystem dokumentiert. Es können gemäß dem fachlichen Profil des MZEB auch angepasste Kurzversionen (Core-Sets) der ICF verwendet werden.

Die medizinische Diagnostik liefert in aller Regel unmittelbar die wichtigsten Informationen über die Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und -strukturen. Die Bewertung der übrigen Domänen der ICF erfolgt in einer angemessenen Kommunikationsform mit allen am diagnostischen und therapeutischen Prozess Beteiligten, vor allem mit der Patientin und im Bedarfsfall mit ihren Unterstützungspersonen.

Besonderes Augenmerk liegt auf der Erfassung der Kompetenzen und Ressourcen der Patientin, die für den therapeutischen Prozess unmittelbar genutzt oder dahingehend mobilisiert werden können.

In der Begrifflichkeit der ICF handelt es sich um Förderfaktoren aus dem Bereich der personbezogenen Faktoren.

Ebenfalls besonderes Augenmerk gilt der Erfassung der Kompetenzen und Ressourcen der sozialen und physischen Umwelt der Patientin, die für den therapeutischen Prozess unmittelbar genutzt oder dahingehend mobilisiert werden können. In der Begrifflichkeit der ICF handelt es sich um Förderfaktoren aus dem Bereich der Umweltfaktoren. Dieser Schritt des diagnostischen Prozesses geht über eine rein ärztlich geführte Vorgehensweise weit hinaus. Er verlangt, dass auch die anderen beteiligten Berufsgruppen qualifizierte Beiträge liefern.

2.1.3 Formulierung der Diagnosen

Die Zusammenfassung der relevanten Befunde mündet in die Formulierung der Diagnosen gemäß den verbindlichen diagnostischen Kategorien der gültigen Fassung der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD).

Wenn die wesentlichen Ergebnisse des diagnostischen Prozesses nicht angemessen mit ICD-Kategorien abgebildet werden können, sind ergänzende diagnostische Charakterisierungen möglich. Es kommt darauf an, die zutreffenden diagnostischen Kategorien nicht nur aufzulisten, sondern hinsichtlich ihrer Wechselwirkung zu bewerten.

2.1.4 Kooperation in der Diagnostik

Im Interesse umfassender Diagnostik werden Befunde und Diagnosen, die gegebenenfalls bei anderen medizinischen Leistungsanbietern schon vorliegen, herangezogen.

Sofern es von der jeweiligen Patientin bereits Vorbefunde, Diagnosen und therapeutische Erfahrungen aus einer vorangegangenen Behandlung in einem SPZ gibt, ist die behandelnde Ärztin zuständig, einen systematischen Transitionsprozess zu organisieren, falls dieser noch nicht vom SPZ angebahnt wurde.

Im Interesse von fachlicher Qualität und Wirtschaftlichkeit kooperieren die MZEB im Hinblick auf spezialisierte, aufwändige und ggf. an Großgeräte gebundene Diagnostik mit anderen Leistungsanbietern in der Region (z. B. Radiologische Praxen, Krankenhäuser).

Vertragliche Vereinbarungen zwischen dem MZEB und niedergelassenen Ärztinnen, Zahnärztinnen oder Therapeutinnen zur Sicherstellung einer regelmäßigen Zusammenarbeit sind möglich.

2.2 Therapie

Unter Therapie wird im Folgenden die Gesamtheit aller Behandlungsmöglichkeiten einschließlich Therapien aller Art, Hilfsmittelversorgung und Anpassungen der individuellen Umwelt (z. B. assistive Technologien) verstanden.

Die Therapie wird geleitet von den individuellen Therapiezielen der jeweiligen Patientin. Die Belastbarkeit der Patientin und Gesichtspunkte der Wirtschaftlichkeit werden berücksichtigt.

Bei den Zielgruppen der MZEB sind vor allem wegen verbleibender diagnostischer Unsicherheiten, wegen Besonderheiten der symptomatischen Ausgestaltung von Krankheitsbildern, wegen Verlaufsbesonderheiten und wegen Nebenwirkungsrisiken der Behandlungen die Behandlungsverläufe oft in Abfolge, Intensität, Setting usw. zu modifizieren. Oft sind demzufolge längere Behandlungsverläufe und im Prozess wiederholte multiprofessionelle Evaluationen erforderlich.

2.2.1 Formulierung der Therapieziele

Ausgangspunkt der Behandlung sind die im Dialog mit der Patientin erarbeiteten und gegebenenfalls zeitlich gestaffelten Therapieziele. Bei diesem Prozess wird die Patientin im Bedarfsfall oder auf ihren ausdrücklichen Wunsch durch gesetzliche Betreuer oder Personen ihres Vertrauens unterstützt.

Am dialogischen Prozess der Erarbeitung der Therapieziele sind wenigstens die wichtigsten Mitarbeitenden des MZEB beteiligt, die am bisherigen diagnostischen Prozess mitwirkten.

Grundsätzlich kommen in Orientierung an § 27 SGB V und §§ 26, 27 SGB IX folgende Therapieziele in Frage:

- Gesundheitliche Störungen zu beseitigen, zu lindern oder ihren Fortgang zu verhüten
- Folgeerkrankungen und -behinderungen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln
- Folgen auf der Ebene der Körperfunktionen zu reduzieren
- Folgen auf der Ebene von Körperstrukturen auszugleichen
- Folgen auf der Ebene der Aktivitäten durch Behandlung oder Training oder Hilfsmittelausstattungen oder Anpassungen der Hilfsmittel zu kompensieren

Die Therapieziele werden soweit wie möglich und sinnvoll in die Perspektive der Teilhabeförderung gestellt. Die Bereiche der Teilhabe, die der Patientin wichtig sind und in denen sie eine Verbesserung ihrer Teilhabemöglichkeiten wünscht, werden in der Systematik und Terminologie der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO dargestellt.

2.2.2 Art der Therapien

Die Therapien lassen sich in folgender Weise systematisieren:

- Ärztliche und zahnärztliche Therapie
- Psychotherapie
- Neuropsychologische Therapie
- Ergotherapie
- Logopädie
- Physikalische Therapie
- Kreative Therapien und Therapieformen der besonderen Therapierichtungen

Außerdem sind insbesondere noch die Behandlungspflege, das Pflegeassessment, das Wundmanagement, die Ernährungsberatung, die Diätassistenz, die Hilfsmittelversorgung und die Methoden der Unterstützten Kommunikation als mögliche Bestandteile des therapeutischen Prozesses zu erwähnen.

2.2.3 Therapeutischer Prozess

Bei den Zielgruppen eines MZEB gestaltet sich der therapeutische Prozess oft aufwändig und kompliziert. Daraus und auch aus verbleibenden diagnostischen Unsicherheiten resultieren einige methodische Besonderheiten.

Zentrale Aufgaben sind die Therapieplanung und -koordination, Therapieeinleitung sowie darauf bezogene Beratung, Leistungsvermittlung und Erfolgsevaluation.

Das Therapie-Setting (z. B. Einzeltherapie, Gruppentherapie) wird indikations- und bedarfsgerecht gewählt und im Bedarfsfall modifiziert. Gerade auf die Flexibilität von Therapie-Settings kommt es maßgeblich an.

2.2.4 Kooperationen bei der Therapie

Im Hinblick auf die therapeutischen Leistungen ist es wichtig hervorzuheben, dass keinesfalls alle erforderlichen Therapien oder flankierenden Leistungen unbedingt überhaupt oder langfristig im MZEB oder durch das MZEB erbracht werden müssen. Solche Leistungen können auch an Dritte, z. B. an niedergelassene Heilmittelerbringer abgegeben werden.

Die MZEB kooperieren mit den Leistungsanbietern von Gesundheitsdienstleistungen in der Region. Das bezieht sich vorrangig auf die Nutzung von Ressourcen regionaler Anbieter: niedergelassene Haus- und Fachärztinnen sowie Zahnärztinnen, niedergelassene Heilmittelerbringer, Krankenhäuser, Medizinische Versorgungszentren, Autismus-Therapiezentren, Orthopädietechnik usw.

Die Kooperation bezieht sich aber auch auf die Übernahme spezieller Leistungen, die andere Anbieter nicht erbringen können. Dafür kommen dann in Frage: Mitbehandlung, Beratung, Konsilien, Fortbildung usw.

Außerdem kooperieren die MZEB mit den Diensten und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Verbindliche Vereinbarungen sind wünschenswert.

2.3 Evaluation des Behandlungsprozesses

Der Behandlungsprozess, Diagnostik, Prävention und Therapie umfassend, wird im Zusammenwirken mit der Patientin –im Bedarfsfall unterstützt durch den gesetzlichen Betreuer oder eine Person des Vertrauens – durch die an der Behandlung beteiligten Personen im Hinblick auf seinen Ablauf und die Erreichung der Ziele gemeinsam bewertet.

Die Ergebnisse des Therapieprozesses werden zu vorab festgelegten Zeitpunkten bewertet und diskutiert. Die Koordinationsverantwortung für diesen Prozess trägt die behandelnde Ärztin. Die Frequenz und Detailliertheit der Evaluation richtet sich dabei nach den Gegebenheiten des Einzelfalls. Evaluation ist besonders wichtig bei regelmäßigen Therapien im Bereich der Heilmittel oder bei umfangreichen Hilfsmittelverordnungen, um Überversorgungen zu vermeiden.

Die Eigenevaluation stützt sich auf Befragungen der Patientin wie auf standardisierte Instrumente (z.B. Fragebögen zur Lebensqualität). Ergänzungen durch das Unterstützungssystem als Fremdevaluation werden im Einvernehmen und mit Wissen der Patientin erhoben.

Die Fachleute des MZEB evaluieren die Ergebnisse des Therapieprozesses im Hinblick auf den von ihnen zu verantwortenden Therapiebereich. Sie erläutern der Patientin das Ergebnis der Evaluation. Die Ergebnisse der Evaluationen werden dokumentiert und die Therapie ggf. in Umfang, Intensität oder Setting modifiziert. Die Wünsche der Patientin finden dabei Beachtung.

Die Diskussion der Evaluationsergebnisse erfolgt sowohl unter dem Blickwinkel des individuellen Behandlungsfalles als auch unter dem Blickwinkel verallgemeinerungsfähiger Erkenntnisse hinsichtlich der Gestaltung der Behandlungsprozesse.

Die Evaluation umfasst Eigenevaluation durch die Patientin, die Evaluation durch das Unterstützungssystem und die Evaluation durch die Fachleute des MZEB. Die Ergebnisse des Evaluationsprozesses werden der Patientin mitgeteilt und erläutert.

3 Allgemeine Anforderungen

3.1 Allgemeine Anforderungen aus Nutzersicht

3.1.1 Dienstleistungsqualität

- Umfassende Barrierefreiheit
- Flexible Termindisponibilität bei akutem Bedarf
- Feste Ansprechpartnerin
- Ausreichend Zeit für Gespräch, Rückfragen, Anleitung
- Verständliche Aufklärung und Vermittlung zentraler Informationen
- Flexible und verlässliche Ablauforganisation

3.1.2 Beziehungs- und Vertrauensebene

- Respektvoller und diskreter Umgang
- Empathische Haltung
- Achtung der Intimität
- Geduld
- Einfühlsame und verständliche Kommunikation

3.1.3 Professionalität

- Zielgruppenspezifisches und problemspezifisches Fachwissen, Handlungskompetenz
- Zielgruppenspezifische Kommunikationskompetenz
- Konsequente Beachtung rechtlicher Aspekte (Aufklärung, Einwilligung, Datenschutz usw.)
- Kompetenzen für inter- und transdisziplinäre Arbeitsweisen im Team
- Wissen über regionale Angebotsstrukturen

3.2 Allgemeine Anforderungen aus Sicht von Kooperationspartnern

Bei den hier gemeinten Kooperationspartnern handelt es sich um zuweisende Ärzte, um Therapeutinnen usw.

- Partnerschaftliche Zusammenarbeit
- Flexibilität
- Transparenz des Leistungsangebotes
- Zielgruppenspezifisches und problemspezifisches Wissen, Handlungskompetenz
- Zielgruppenspezifische Kommunikationskompetenz
- Zuverlässige Kooperation mit dem Regelversorgungssystem
- Zuverlässige und kollegiale Kommunikation mit den Behandlerinnen im Regelversorgungssystem im Fall von erforderlicher Beratung oder Mitbehandlung oder bei Überleitung ins Regelversorgungssystem. Die Übermittlung von einzelfallbezogenen Informationen erfolgt nach Maßgabe der Zustimmung der Patientin.

4 Ausstattung

4.1 Personelle Ausstattung

Im Folgenden werden die Angaben zur Personalausstattung durchgängig im Plural und im Interesse der Lesbarkeit durchgängig in weiblicher Form gemacht. Um welche Berufsgruppen und um wie viele Vollkräftestellen und Personen es sich tatsächlich handelt, hängt von den Gegebenheiten und konkreten Aufgaben des jeweiligen MZEB ab.

- Fachärztinnen in den Fachrichtungen gemäß der inhaltlichen Ausrichtung des jeweiligen MZEB
- Ärztinnen
- Zahnärztinnen
- Pflegefachkräfte
- Psychologinnen (Diplom-Psychologinnen, Psychologinnen mit Masterabschluss)
- Psychologische Psychotherapeutinnen
- Therapeutinnen (Physiotherapeutinnen, Logopädinnen, Ergotherapeutinnen, Musiktherapeutinnen, ggf. Therapeutinnen besonderer Therapierichtungen)
- Heilpädagoginnen
- Sozialarbeiterinnen
- Medizinisch-technische Fachkräfte (z. B. EEG-Assistentinnen)
- Sekretariatsmitarbeiterinnen
- Verwaltungsfachkräfte

4.2 Räumliche Ausstattung

Alle Räume müssen umfassend barrierefrei und ausreichend groß sein.

Je nach Angebotsstruktur und Rahmenbedingungen stellt sich folgender Raumbedarf dar:

- Rezeption und Anmeldebereich
- Warteräume

- Ruheräume
- Ärztliche Untersuchungs- und Behandlungsräume (Möglichkeiten, Untersuchungen oder Behandlungen unter Narkose durchzuführen, müssen verfügbar sein)
- Räume für medizinische und psychologische Funktionsdiagnostik
- Räume für verschiedene Therapieformen (z. B. Physikalische Therapie, Orthopädietechnik)
- Räume für Gruppengespräche, Beratungsgespräche, Seminare, Schulungen
- Barrierefreie Sanitärräume für Patientinnen
- Barrierefreie Personalräume (Umkleide-, Sanitärräume)

4.3 Apparative Ausstattung

Die apparativ-technische Ausstattung (z. B. Ultraschall, EEG, CT, MRT, audiologischer Untersuchungsplatz) richtet sich nach dem jeweiligen fachlichen Profil.

Insbesondere klinisch-chemische Labordiagnostik und aufwändige apparative Diagnostik sollte, wo immer möglich, regelmäßig durch an dritter Stelle – insbesondere im vertragsärztlichen Bereich – vorhandene Ressourcen sichergestellt werden. Es muss gewährleistet werden, dass eine zeitnahe und niederschwellige Durchführung der Untersuchungen möglich ist und die Belastungen insbesondere für die Patientinnen so gering wie möglich gehalten werden.

4.4 Weitere Ausstattung

Je nach Ausgestaltung des Leistungsprofils werden unter Umständen weitere sächliche Ausstattungen (z. B. Dienstfahrzeug) notwendig.

5 Trägerstrukturen

Als Träger von MZEB kommen im Interesse flexibler Anpassungen an Bedarfslagen und Gegebenheiten insbesondere Träger von Krankenhäusern, Medizinischen Versorgungszentren, Institutsambulanzen und Einrichtungen der Behindertenhilfe infrage. Es ist beispielsweise zweckmäßig, wenn ein MZEB durch einen Träger zusätzlich zu einem schon vorhandenen SPZ errichtet wird. Die Verknüpfung mit Gesundheitseinrichtungen empfiehlt sich u. a. für die Nutzung von Ausstattungen und speziellen Kompetenzen.

6 Finanzierung

Die multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeit der MZEB wird unmittelbar von den Krankenkassen vergütet. Die Vergütung muss die Leistungsfähigkeit der MZEB bei wirtschaftlicher Betriebsführung gewährleisten. Sie beinhaltet ärztliche, medizinische und nichtmedizinische Leistungen, die für die Diagnostik, das Aufstellen des Behandlungsplanes und die Durchführung bzw. Überwachung des therapeutischen Verlaufes (§ 43 a SGB V) notwendig sind. Im Sinne einer effizienten Betriebsführung sollte die Vergütung als Pauschale (§120 SGB) ausgestaltet werden.

7 Qualitätssicherung

Die MZEB führen regelmäßige Qualitätssicherungsmaßnahmen durch. Sie bilden überregionale Gremien zum Austausch über Fragen der Qualitätssicherung, der fachlichen Entwicklung usw.

8 Literatur

- (1) Seidel, Michael (2013): Forderungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Med Men Geist Mehrf Beh 2013; 10: 89-94.
- (2) Deutscher Ärztetag (2009): Entschlüsse zum Tagesordnungspunkt IV. Medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung. Dt. Ärzteblatt 106: B 960-B962.
- (3) Deutsche Vereinigung für Rehabilitation: Stellungnahme der DVfR zur Anhörung von Sachverständigen zum Nationalen Aktionsplan am 17.10.2011. Ausschussdrucksache 17/(11)597/658, S. 53ff.
- (4) Deutschlands Zukunft gestalten. Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU, SPD. Berlin 2013.
- (5) Fachverbände der Behindertenhilfe (1999): Rahmenkonzeption Ambulanzen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. In: Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.) (2001): Gesundheit und Behinderung. Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen. Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, Stuttgart, Reutlingen, Diakonie-Verlag, S. 77-84. (Auch unter www.diefachverbaende.de)
- (6) Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2011): Gemeindefähige Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. (Auch unter www.diefachverbaende.de)

- (7) Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (2002): „Altöttinger Papier“. Beitrag zur Qualitätssicherung in Sozialpädiatrischen Zentren.
- (8) Schmidt-Ohlemann, M. (2014): Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung – ein neues Element der Gesundheitsversorgung im Koalitionsvertrag. Recht und Praxis der Rehabilitation Heft 2, 2014, S. 26-39.
- (9) Themenheft „Spezialisierte gesundheitliche Versorgung“, Med Men Geist Mehrf Beh 2013; 10: 5-94