



Lehrstuhlinhaberin und Klinikleiterin: Tanja Sappok in ihrem Büro in Bielefeld.

„Menschen mit Behinderung werden oft abgelehnt“

Patientinnen und Patienten mit kognitiven oder schweren Mehrfachbehinderungen haben es im Gesundheitswesen schwer. Tanja Sappok möchte ihnen als Professorin für Behindertenmedizin und Bielefelder Klinikdirektorin eine bessere Versorgung ermöglichen.

Interview: Thorsten Severin Foto: Lea Franke für G+G

Frau Prof. Sappok, was wollen Sie an Ihrer Klinik für Inklusive Medizin für Menschen mit Behinderung besser machen?

Tanja Sappok: Wir wollen Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen und kognitiven Beeinträchtigungen eine optimierte Gesundheitsversorgung bieten. Sie wird diesen für das Gesundheitssystem besonders herausfordernden Personen sonst nur sehr eingeschränkt ermöglicht.

Warum wird eine eigene Medizin für Betroffene gebraucht?

Menschen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung oder einer komplexen Mehrfachbehinderung kommen oft nicht wirklich im Gesundheitssystem an. Die Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten fühlen sich überfordert und das Setting ist meist nicht barrierefrei. Dadurch sind es vielfach Drehtürpatienten, die permanent in die Rettungsstellen kommen und entweder direkt von dort oder nach einem kurzen

stationären Aufenthalt wieder nach Hause entlassen werden, weil die Bedingungen für eine gute gesundheitliche Versorgung nicht gegeben sind. Viele Behinderungen gehen zudem einher mit Störungsbildern, die in der Allgemeinbevölkerung und damit in den Praxen nur sehr selten vorkommen, wie etwa Autismus.

Was ist für eine adäquate Versorgung dieser Menschen nötig?

Notwendig sind vor allem Zeit und eine intensive Kooperation mit den Angehörigen und den Betreuenden. Gebraucht werden Aufklärungsmaterialien in leichter Sprache beziehungsweise Piktogramme, an denen sich operative Eingriffe erläutern lassen. Hinzu kommt eine viel umfassendere Schmerzdiagnostik, weil Menschen mit einer komplexen Mehrfachbehinderung ja oft gar nicht sagen können, was ihnen wehtut oder wie es ihnen geht. Und natürlich brauchen Ärzte Spezialwissen zu typischen Erkrankungen von Menschen mit Behinderungen.

Zeit scheint im medizinischen Alltag allerdings eine knappe Ressource zu sein ...

Mit den Fallpauschalen und den Personalbemessungsverfahren in der Pflege sind in der Regelversorgung die Zeitfenster so eng getaktet, dass Menschen, die allein schon einige Minuten brauchen, bis sie einen Raum betreten, sich hinsetzen und die Jacke ausziehen, die Abläufe durcheinanderbringen. Und auch die Gestaltung der Interaktion und der Beziehungsaufbau sind bei Menschen mit Behinderungen, die vielleicht emotional zwei oder drei Jahre alt sind, ganz anders als in der normalen Erwachsenenmedizin. Jemand, der zum Beispiel überhaupt nicht sprechen kann, fordert das Gesundheitssystem auf eine besondere Art und Weise heraus. Und ein Arzt ist es nicht gewohnt, dass ein Patient etwa den Satz „Was führt Sie zu mir“ gar nicht versteht. Dafür ist spezifisch geschultes Personal auf allen Ebenen notwendig – pflegerisch, therapeutisch, ärztlich, psycho-





Tanja Sappok schätzt den direkten Kontakt zu ihren Patientinnen und Patienten.

logisch und nicht zuletzt psychotherapeutisch.

Vermutlich sind auch entsprechend angepasste Räumlichkeiten nötig ...

Ja, auch die räumliche und bauliche Ausstattung ist natürlich wichtig. Alles muss barrierefrei sein. Dazu gehört die Ausweitung der Wege, damit Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen, mit Hör- oder Sehstörungen, sich selbstständig zurechtfinden können.

Werden Patientinnen und Patienten mit Behinderungen im Gesundheitswesen oft abgeschoben oder gar abgelehnt?

Nachdem, was ich höre, werden sie nicht selten abgelehnt, was ein Skandal ist. Unlängst hat mir ein niedergelassener Kollege berichtet, dass er einen Patienten mit Behinderung zur Darmkrebsvorsorge in eine Fachpraxis geschickt hat. Der Facharzt hat

sich dann beschwert, dass es eine Unverschämtheit sei, so einen Menschen zur Spiegelung zu ihm zu schicken. Das ist vielleicht ein Extremfall, aber es ist ein Fakt, dass Menschen mit Behinderung seltener beim Haus- oder Facharzt landen, dafür häufiger in Rettungsstellen und bei Notdiensten. Das medizinische Problem muss oft erst eskalieren, bevor behandelt wird. Viele Beschwerden und medizinische

Auffälligkeiten werden zudem einfach der Behinderung zugeschrieben, was oft ein Trugschluss ist. Das eigentliche Problem wird von der Behinderung quasi überschattet. Auf Englisch heißt das Diagnostic Overshadowing.

Werden schwere Krankheiten bei Menschen mit Behinderung oft erst in einem späten Stadium entdeckt?

Ja, das ist so. Wir befinden uns

Vorbereitung für einen Aktionsplan

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach hat im Oktober gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern von Politik und Zivilgesellschaft den Erarbeitungsprozess eines Aktionsplans für ein „diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen“ auf den Weg gebracht. Damit soll ein wesentlicher Beitrag geleistet werden, „Hindernisse beim Zugang zur Versorgung für die Menschen in all ihrer Verschiedenheit und Vielfalt abzubauen“, wie es vom Ministerium heißt. Im Rahmen eines schriftlichen Beteiligungsverfahrens sind die Akteure eingeladen, an der Erstellung mitzuwirken. Im Frühjahr 2024 werden erste Fachgespräche stattfinden. Der Aktionsplan soll bis Sommer stehen.

„Krebs wird bei Menschen mit Behinderung oft erst im späten Stadium entdeckt.“

Tanja Sappok, Klinikleiterin in Bielefeld-Bethel

gerade in der Aufarbeitung von wissenschaftlichen Daten zur Tumorversorgung von Menschen mit Behinderungen. Es zeigt sich, dass Krebserkrankungen bei ihnen zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert werden und wegen des meist fortgeschrittenen Stadiums eine reduzierte Lebenserwartung besteht. Ohnehin ist die Lebenserwartung von Menschen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung in Industrieländern heute noch um 20 Jahre reduziert.

Wo sehen Sie Ihre Aufgabe?

Auf der klinischen Ebene möchte ich im Krankenhaus Mara in Bethel ein wirklich interdisziplinäres



In der Uniklinik wird ein breites Spektrum an Krankheiten behandelt.



Der Umgang mit den Patientinnen und Patienten verlangt viel Empathie.

nes Zentrum entwickeln, in dem neben den internistischen und chirurgischen Kolleginnen und Kollegen auch psychiatrische Disziplinen mit an Bord sind, um ein ganzheitliches Versorgungsangebot zu machen. Das gibt es in Deutschland so noch nicht. Gemeinsame Fallbesprechungen, interdisziplinäre Visiten und eine gemeinsame Behandlungsplanung sind mein Ziel.

Und als Hochschulprofessorin?

An der Bielefelder Uni ist die Medizin für Menschen mit Behinderungen erstmals Teil der ganz normalen Grundausbildung von angehenden Ärztinnen und Ärzten aller Fachrichtungen. Im Sommersemester habe ich die ersten Medizinstudierenden unterrichtet. Mediziner sollten auf diese Situationen gut vorbereitet sein. Wichtig ist es, Angst und Verunsicherung abzubauen, die sich einstellt, wenn man

einem Menschen mit Behinderung gegenübertritt. Außerdem möchte ich mehr Forschung stimulieren. Sie steckt in diesem Bereich in Deutschland noch in den Kinderschuhen. ●

Zur Person

Tanja Sappok ist eine Pionierin: Die Ärztin für Neurologie, Nervenheilkunde, Psychiatrie und Psychotherapie war im vergangenen Jahr in Bielefeld Deutschlands erste Professorin mit einem Lehrstuhl auf dem Gebiet der Medizin für Menschen mit Behinderungen. Inzwischen existiert eine weitere Professur auf diesem Gebiet in Augsburg. Seit Anfang 2023 leitet die 53-Jährige zudem die Uniklinik für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara in Bielefeld-Bethel.