

Klinikdirektorin und Professorin Tanja Sappok bei der Visite im Krankenhaus Mara in Bielefeld-Bethel.



Mit Forschergeist die Medizin inklusiv machen

Tanja Sappok ist Deutschlands erste Professorin für Medizin für Menschen mit Behinderungen. An der Universität Bielefeld und am Krankenhaus Mara in Bielefeld-Bethel will sie Kollegen und den medizinischen Nachwuchs dafür sensibilisieren, wie Medizin inklusiv werden kann.

Von Susanne Werner,
Fotos von Friso Gentsch



Menschen mit Behinderung sollen endlich besser, endlich adäquat behandelt werden. Das will Professorin Tanja Sappok. Die 54-jährige Neurologin und Psychiaterin wurde 2023 auf den neu eingerichteten Lehrstuhl „Medizin für Menschen mit Behinderungen, Schwerpunkt psychische Gesundheit“ an der Medizinischen Fakultät der Universität Bielefeld berufen.

Zugleich ist sie Direktorin der neuen Uniklinik für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara in Bielefeld-Bethel. Der Stadtbezirk hat eine lange Tradition in der Versorgung von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen. Diese „DNA von Bethel“ will Tanja Sappok weiter voranbringen – sich also um jene zu kümmern, die aufgrund ihres Handicaps am Rande der Versorgung stehen. Neben den Fachabteilungen Chirurgie und Innere gibt es seit dem vergangenen Jahr auch eine Psychiatrie. Psychische Gesundheit und insbesondere Menschen mit Intelligenzminderung zu behandeln, ist das Spezialgebiet der Medizinerin.

Ein Rundgang durch alle Abteilungen von Mara dauert gut zwei Stunden: Insgesamt 66 Betten stehen bereit, etwa 20 Ärztinnen und Ärzte, dazu Pflegekräfte, Pädagogen sowie Logo-, Ergo- und Psychotherapeuten gilt es zu koordinieren. Schon nach der ersten Viertelstunde ist klar, dass dieser Ort eine Lebensaufgabe ist. „Die drei Fachrichtungen und das multiprofessionelle Behandlungsteam arbeiten Hand in Hand zusammen. Das ist der richtige Ansatz, um Menschen mit Behinderungen gerecht zu werden“, sagt die Klinikdirektorin.

Die oftmals komplexen Krankheitsbilder erfordern das: Menschen mit Down-Syndrom zum Beispiel, eine der häufigsten Ursachen für eine Störung der Intelligenzentwicklung, sind oft zusätzlich an der Schilddrüse oder an einer Herzfehlbildung erkrankt. Werden Sehstörungen bei ihnen nicht frühzeitig erkannt und behandelt, kann eine Netzhautablösung, sogar eine Erblindung folgen. Bestimmte Syndrome sind häufiger mit Krebserkrankungen assoziiert, beim Down-Syndrom beispielsweise Leukämien oder Hodenkrebs. Die Diagnose wird oft verzögert, in einem späteren Erkrankungsstadium gestellt und die Mortalität ist erhöht.

Der Blick über die Grenzen des eigenen Faches verändert auch die Organisation der Klinik: Visiten, Fallkonferenzen, Diskussionsrunden, Fortbildungen sowie wissenschaftli-

che Projekte werden weitgehend multidisziplinär umgesetzt. Und die Patienten werden nicht zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen verlegt, sondern vom interdisziplinären Ärzteteam von Beginn an gemeinsam behandelt. Die jeweilige Fallführung hängt dann von der Hauptdiagnose ab.

Auch bei den medizinischen Geräten werden transportable Modelle angeschafft, um die Diagnostik vor Ort beim Patienten vornehmen zu können. Jeden Morgen, Punkt acht Uhr, treffen sich alle Abteilungen zur Übergabe und einen Info-Austausch. Regelmäßige „Aktuelle Stunden“ für alle Mitarbeitenden sorgen dafür, so Sappok, „dass alle über aktuelle Entwicklungen und anstehende Veränderungen informiert sind.“

Weißer Kittel zieht sie selten an

Unterwegs in den Gängen der Klinik Mara bleibt die Ärztin immer wieder stehen. Sie schickt einen freundlichen Gruß in ein Patientenzimmer, wenn die Tür offensteht. Sie fragt bei der Mutter nach, die gerade ihren gelähmten Sohn nach Hause holt, ob alles in Ordnung sei. Sie stoppt bei einer Patientin im Rollstuhl und erkundigt sich, ob sie gut geschlafen habe. Zwischendurch bespricht sie aktuelle Anliegen mit den Stationsleitungen und begrüßt herzlich jenen neuen Pfleger, der wenige Tage zuvor seinen Dienst angetreten hat.

Tanja Sappok, so scheint es, hat für ihr Umfeld alle Antennen ausgefahren. Selbst Kleinigkeiten nimmt sie im Vorübergehen wahr. Für ihre Patienten wie für die Mitarbeiter will sie nahbar sein. Den weißen Kittel streift sie so selten wie möglich über. Das hat seinen Grund. Manche würden es „Berufung“ nennen. Tanja Sappok spricht eher von einem spannenden medizinischen Fachgebiet. „Die Arbeit ist medizinisch sehr spannend. Als Forscherin und Ärztin bin ich mit vielen seltenen Syndromen und Krankheitsbildern konfrontiert. Viele davon sind auch in den bisherigen wissenschaftlichen Studien kaum bearbeitet worden“, sagt sie.

Als Klinikdirektorin will sie für eine bessere, fundiertere Behandlung sorgen, als Wissenschaftlerin die Forschung der somatischen und psychischen Krankheitsbilder bei Menschen mit Behinderung voranbringen. Dass sie dieses Gebiet für sich entdeckt hat, sieht sie als Zufall. Die neurologische Ausbildung absolvierte sie in den Unikliniken in Aachen und Berlin. Am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin hat sie ihre psy-



Das Krankenhaus Mara und der Stadtbezirk Bethel haben eine lange Tradition in der Versorgung von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen.

chiatrische Facharztausbildung gemacht. Die psychiatrische Klinik hatte auch den Versorgungsauftrag für Menschen mit psychischen Erkrankungen und Entwicklungsstörungen. Dort wurde sie erstmals mit der Behandlung von Menschen mit Behinderung betraut.

Klar wurde ihr, dass in deren Versorgung noch einiges besser gemacht werden könnte. Zum Beispiel präzisere Diagnosen. Mit professionellem Zweifel im richtigen Moment, einigem Ehrgeiz und vor allem einer guten Portion Forschergeist traute sie sich zu, eine bereits gestellte Diagnose zu hinterfragen.

Ein Schlüsselereignis war es, als ihr eine junge Patientin mit einer diagnostizierten Schizophrenie vorgestellt wurde und deren Mutter fragte, warum jetzt ein neues Medikament helfen sollte, wo doch das bislang verordnete schon versagt habe. Sie ging der Krankengeschichte mit einem Set an Fragen nochmals auf den Grund: „Das war meine erste Patientin, bei der ich einen Autismus diagnostiziert hatte“, berichtet sie.

Aus der ersten Autismus-Diagnose wurde ein neues Forschungsfeld und die „Autismusdiagnostik bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung“ das Thema ihrer Habilitationsschrift. Tanja Sappok will wirksam sein, die moderne Medizin um einen Blick erweitern, sie noch besser machen.

Mehr als 50 MZEB in Deutschland

Seit dem Sommer 2015 ist es in Deutschland rechtlich möglich, medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) aufzubauen. Mehr als 50 MZEB gibt es mittlerweile in Deutschland. Sie werden meist von kirchlichen oder gemeinnützigen Trägern betrieben. Die Universität und die Klinik Mara scheinen das passende Umfeld dafür zu sein, um die Medizin inklusiv zu gestalten. Auch weil Bethel die eigene Ge-

schichte aufgearbeitet hat. Während der Zeit des Nationalsozialismus hatte sich Anstaltsleiter Friedrich von Bodelschwing gegen die sogenannte „Euthanasie“ gestellt. Er verweigerte das Ausfüllen der Meldebögen der „Aktion T4“. Zwischen 1940 und 1942 wurde die systematische Ermordung von rund 70.000 Menschen mit körperlichen, geistigen und seelischen Behinderungen von der „Zentralstelle 4“ in der Berliner Tiergartenstraße 4 aus organisiert.

Von Bodelschwings Patienten wurden nicht ausgeliefert, viele Menschen aus Bethel vor dem sicheren Tod geschützt. Zwangssterilisationen sind jedoch in den anstalts-eigenen Krankenhäusern vorgenommen worden. Mehr als 1.600 Frauen und Männer wurden im Zuge der Eugenik Opfer einer Medizin, die sich damit in den Dienst des Totalitarismus stellte. „Wir Ärzte müssen uns dieser düsteren Geschichte bewusst sein“, sagt Sappok.

Über das Umfeld hinauswirken

Tanja Sappok will ihre Erfahrung und ihr Wissen weitergeben. Gut ein Dutzend Bücher hat sie geschrieben. Gemeinsam mit Kollegen bietet sie auch die von der Bundesärztekammer anerkannte, curriculare Fortbildung „Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ an, die berufsbegleitend absolviert werden kann. Als Professorin an der Medizinischen Fakultät sieht sie die Chance, die nachwachsende Mediziner-Generation zu sensibilisieren.

„Ich will Studierenden von Anfang an die Berührungsängste nehmen und sie an die Besonderheiten im Umgang mit Menschen mit Behinderung heranzuführen“, sagt sie. Sich Zeit für Patienten nehmen, das eigene Tempo reduzieren und auch warten zu können, bis die Antwort auf eine Nachfrage formuliert ist.

Eine gute Portion Geduld braucht sie zuweilen selbst. Zum Beispiel, um den weiteren Aufbau des Medizinstudiums an der Universität Bielefeld zu begleiten. Direkt neben ihrem Sprechzimmer an der Klinik Mara ist der Hörsaal. Der aktuelle Studiengang umfasst 60, später sollen es bis zu 300 angehende Medizinerinnen und Mediziner werden.

Auch in der Lehre will sie etwas Neues auf den Weg bringen: Menschen mit Behinderung arbeiten in Modellprojekten als Dozierende mit. So wird der Grundsatz der Inklusion „Nichts über uns ohne uns“ gelebt. „Das ist für alle bereichernd“, sagt sie. Tanja Sappok ist selbst begeistert von ihrer Arbeit und will andere dafür begeistern.