



St. Lukas-Klinik

**Milenas Geschichte  
im MZEB (Medizinisches Zentrum für  
Erwachsene mit Behinderungen)**

## Milenas Geschichte

„Milena ist 23 Jahre alt. Wenn ich an unsere ersten Jahre zurück denke, wird mir – ehrlich gesagt – ganz anders. Ich wusste, dass mit meinem Kind etwas nicht stimmt und niemand konnte mir helfen. Erst als Milena vier war, erkannte ein Arzt ihr Smith-Magenis-Syndrom und gab uns erste Hilfestellungen an die Hand. Nicht zu wissen, wohin ich mich wenden und wer mich unterstützen kann, hat mich damals unglaublich viel Kraft gekostet.

Seither haben sich die Unterstützungsangebote und die Vernetzung innerhalb der Gesundheitsbranche zum Glück unglaublich verbessert. Für mich ist das MZEB ein Ort, an dem ich mit meinen Sorgen gehört werde. Hier werden wir in allen Bereichen der Medizin unterstützt – von einem kleinen Team, welches uns mittlerweile kennt und dem wir vertrauen.“ **Patricia Pavlovic, Mutter von Milena**





Jon Turner,  
Facharzt für  
Allgemeinmedizin

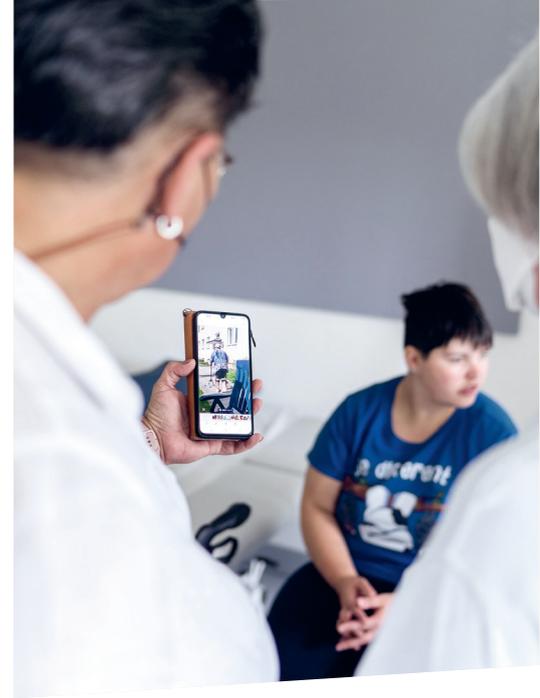
„Ich lernte Milena vor zwei Jahren kennen. Sie kam via Überweisung vom Hausarzt zu uns ins MZEB – das medizinische Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen. Kinder und Jugendliche mit Behinderungen werden durch „Sozialpädiatrische Zentren“ betreut und mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter an die Hausärztinnen und -ärzte verwiesen, die sie aufgrund ihrer kommunikativen Einschränkungen oder ihres herausfordernden Verhaltens häufig nicht adäquat behandeln können. Das MZEB ist die Fortführung der SPZ – und schließt damit eine Lücke in der medizinischen Versorgung.

Ein großer Teil unserer Arbeit im MZEB ist das sogenannte „Case Management“. Wir unterstützen Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen bei medizinischen wie sozialen Fragen. Für ambulante Untersuchungen sind wir hier gut ausgestattet. Im Haus befindet sich außerdem die Station für Allgemeinmedizin und Pflege, mit welcher wir eng zusammenarbeiten. Alle weiterführenden Spezialistinnen und Spezialisten decken wir durch ein stetig wachsendes Netzwerk ab.

Als ich Milena kennenlernte, konnte sie kaum noch Laufen. Sie hatte eine sich verschlimmernde Spitzfußstellung und große Schmerzen, weshalb sie die meiste Zeit im Rollstuhl saß und durch den Bewegungsmangel an starkem Übergewicht litt. Nach einer ersten Untersuchung, stellte ich ihr ein Rezept für Krankengymnastik aus, organisierte eine Beratung zu den Themen Pflege und Ernährung, sowie einen Aufenthalt in einer Reha-Einrichtung für Milena und ihre Mutter. Außerdem schlug ich sie für die neuroorthopädische Sprechstunde vor.

Dieser Sprechstunden-Tag findet einmal im Quartal statt. Hierfür kommt eine Fachärztin für Kinder- und Neuroorthopädie aus der Schön Klinik München zu uns ins Haus. Gemeinsam mit Kolleginnen und Kollegen aus Pflege, Physiotherapie und der Hilfsmittelversorgung schauten wir uns Milena an und schlugen eine minimalinvasive Operation vor, zu welcher Milena nach München in die Klinik ging. Nach einigen Monaten intensiver Physiotherapie kann Milena mittlerweile wieder selbstständig mit Hilfe eines Rollators laufen. Sie hat Gewicht verloren und insgesamt deutlich an Mobilität, Autonomie und Lebensfreude gewonnen. Es ist schön zu sehen, wie sie heute mit guter Laune durchs Behandlungszimmer „tanzt“.

Menschen mit Behinderungen brauchen häufig sehr viel Unterstützung und Hilfe. Viele sind sehr krank, sind ans Bett gebunden, benötigen permanente Sauerstoffzufuhr, haben PEG-Sonden oder Katheter. Auch die Logistik ist nicht immer einfach; nicht selten kommen Patientinnen und Patienten mit dem Krankentransport zu uns in die Klinik. Als Mediziner finde ich es so wichtig, dass es hier nun eine Anlaufstelle für diese Menschen gibt; hier können wir sie und ihre Angehörigen unterstützen und ermutigen.“



**Milenas Mutter berichtet über den Genesungsfortschritt ihrer Tochter nach der Operation. Das MZEB bietet über die medizinische Versorgung hinaus vor allem Hilfestellung und Unterstützung für die Angehörigen.**



**Barbara Schmid,  
Ambulanzmanagement  
und Pflegeberatung**

„Das Team des MZEB ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht im Kern aus Fachkräften aus Medizin, Pflege und Physiotherapie. Wenn eine Patientin oder ein Patient zum ersten Mal vorstellig wird, schauen wir alle mit unserem spezifischen Blick auf den „Fall“.

Meine Aufgabe ist hierbei das Pflegeassessment, also die Einschätzung der Gesamtsituation zu Hause oder am Wohnort, sowie weiterführende Beratung und Hilfestellung in Bezug auf Pflege und Ernährung.

Milena hat ein sogenanntes Smith-Magenis-Syndrom. Hierbei handelt es sich um eine komplexe genetische Erkrankung, die mit einer kognitiven und motorischen Entwicklungsverzögerung und weiteren Merkmalen wie Schlafstörungen, Skelettfehlbildungen und psychiatrischen Auffälligkeiten einhergeht. Da unsere Patientinnen und Patienten auf Hilfe angewiesen sind, und sich nicht um sich selbst kümmern können, spielen Angehörige eine große Rolle. Milenas Mutter ist eine unglaublich starke und engagierte Frau, die an ihrem

Wohnort gut verwurzelt ist und von Verwandten und der Nachbarschaft unterstützt wird. Das ist ein Glücksfall und nicht selbstverständlich. Ein Leben mit einem kranken Kind ist immer belastend und kräftezehrend. Das MZEB ist über die medizinische Versorgung hinaus vor allem eine Unterstützung für die Angehörigen.

Milena war vor ihrer Operation deutlich übergewichtig und unbeweglich. Aus dem Rollstuhl kam sie nur mit Hilfe heraus. Früher konnte sie sich mit Hilfe eines Rollators relativ gut allein bewegen. Sie liebte es, im See zu schwimmen. Ihre Erkrankung führte zu Muskelkontraktionen, zu eingeschränkter Beweglichkeit, zu Schmerzen – und machte die Pflege für Mutter und Tochter immer aufwendiger und anstrengender. Ganz zu Schweigen vom Verlust ihrer Autonomie. Durch die Operation und umfassende Physiotherapie, konnten die Schmerzen reduziert werden. So kam auch die Lust an Bewegung und ein gewisses Körpergefühl zurück.

**Das gefällt mir besonders am MZEB. Unsere Interventionen zielen darauf ab, Lebens- und Wohnsituationen langfristig zu verbessern. So organisieren wir zum Beispiel auch Entlastungsangebote oder geben Hilfestellung zu finanzieller Unterstützung.“**



**Dr. Sandra Reuter**  
Fachärztin für  
Orthopädie und  
Unfallchirurgie

„Ich bin Fachärztin für Kinder- und Neuroorthopädie an der Schön Klinik in München Harlaching. Unsere Klinik behandelt Kinder, die Probleme in Wachstum und Entwicklung haben, und Erwachsene mit körperlichen Beeinträchtigungen aufgrund neurologischer Erkrankungen. Fehlbildungen des Gehirns oder genetische Defekte ziehen häufig orthopädische Probleme nach sich; körperliche Behinderungen wie Hüftprobleme, Spastiken, Spitzfußstellungen oder Kontrakturen sind keine Seltenheit. Durch eine Operation oder die richtige Hilfsmittelversorgung, können wir Menschen mit derartigen Beschwerden darin unterstützen, ihren Bewegungsapparat am Laufen zu halten und Lebensqualität zu gewinnen.

Wir Ärztinnen und Ärzte der Schön Klinik besuchen Kinderheime, Sozialpädiatrische Zentren oder Erwachseneneneinrichtungen zu sogenannten „neuroorthopädischen Sprechstunden“. Die Erfahrung zeigte, dass es wesentlich einfacher ist, wenn wir in ein Zentrum kommen und dort 15 Patientinnen und Patienten am Tag sehen, als wenn 15 Familien mit zum Teil schwerst behinderten Menschen – teilweise mit Sauerstoffversorgung – nach München fahren müssen.

**Auf diese Weise können wir den Zugang zur Gesundheitsversorgung für diejenigen verbessern, denen aufgrund ihrer sozialen oder geographischen Lage die Anbindung fehlt.**

So kommen wir auch einmal im Quartal in die St. Lukas-Klinik. Das Team des MZEB sucht Patientinnen und Patienten heraus, bei denen sie einen orthopädischen Bedarf sehen und lädt diese zur Sprechstunde nach Liebenau ein. Unsere Konsile bestehen aus den Ärztinnen und Ärzten des MZEB, Pflegekräften, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, einem Kollegen aus dem Sanitätshaus und mir. Gemeinsam schauen wir uns Fall für Fall an, überprüfen bestehende Behandlungsmethoden oder klären, ob unklare Schmerzen eine orthopädische Ursache haben. Ich gebe Empfehlungen ab: vielleicht ist eine Botox-Injektion, eine bessere Hilfsmittelversorgung oder eine intensivere Physiotherapie sinnvoll? Sollte eine Operation im Raum stehen, kommen die Patientinnen und Patienten in unsere Klinik nach München und werden gegebenenfalls in der St. Lukas-Klinik auf der „Station für Allgemeinmedizin und Pflege“ nachbetreut.

Milena habe ich bereits durch das SPZ kennengelernt und freue mich, dass sie nun durch das MZEB weiterversorgt wird. In den letzten Jahren fiel ihr das Laufen zunehmend schwerer. Sie hatte Kontrakturen, also Verkürzungen der Kniebeuger und der Wadenmuskeln, was dazu führte, dass sie die Knie nicht mehr richtig durchstrecken konnte und zunehmend auf den Zehenspitzen lief. Weil sie Schmerzen hatte, vermied sie das Laufen. Ihr Gangbild wurde unsicherer und schließlich siegte die „Bequemlichkeit“.

Bei einer minimalinvasiven Operation haben wir ihr die Muskelfaszie quer zum Faserverlauf angeätzt, so dass der Muskel sich wieder ausdehnen und der Fuß komplett ausgestreckt werden konnte. Um die Füße in dieser Stellung zu halten, legten wir ihr zunächst Gipse, später richtige Orthesen an. Nach intensiver Physiotherapie kann Milena mittlerweile wieder Strecken und Treppen gehen – und, wie mir ihre Mutter berichtete – sogar über die Steine ins Wasser gehen, um im Bodensee zu baden.

Dieser Behandlungserfolg freut mich sehr. Gerade bei Patientinnen und Patienten, die so an Lebensqualität eingebüßt haben, ist es schön, zu sehen, dass sie (wieder) Dinge tun können, die sie vorher nicht (mehr) konnten.“

„Menschen mit Behinderungen brauchen häufig sehr viel Unterstützung und Hilfe. Viele sind sehr krank, sind ans Bett gebunden, benötigen permanente Sauerstoffzufuhr, haben PEG-Sonden oder Katheter. Auch die Logistik ist nicht immer einfach; nicht selten kommen Patientinnen und Patienten mit dem Krankentransport zu uns in die Klinik. Als Mediziner finde ich es so wichtig, dass es hier nun eine Anlaufstelle für diese Menschen gibt; hier können wir sie und ihre Angehörigen unterstützen und ermutigen.“

**Jon Turner, Facharzt für Allgemeinmedizin**





Patricia Pavlovic  
Mutter von Milena



Benjamin Klinger,  
Leiter der  
Physiotherapie

„In der Regel kommen Patientinnen und Patienten ein- bis viermal im Jahr zu uns in die Sprechstunde. Wir nehmen zunächst den Befund auf, überprüfen vorhandene Hilfsmittel wie Rollstühle, Schienen oder Orthesen und beraten sie bei der Neuversorgung. Darüber hinaus begleiten wir sie häufig viele Jahre. Gerade bei Menschen mit Behinderungen spielt die physiotherapeutische Versorgung eine wichtige Rolle. Hier ist Beständigkeit und Verlässlichkeit wichtig.

Milena hat durch ihre Grunderkrankung die neurologisch verursachte Tendenz, leicht auf den Zehenspitzen zu gehen. In Fällen wie ihrem können Erkrankungen, Unfälle oder einfach nur unerfreuliche Umstände dazu führen, dass die Fehlhaltungen und Schmerzen sich verschlimmern. So saß sie irgendwann nur noch im Rollstuhl und konnte sich nicht mehr selbständig bewegen.

Durch die Operation wurde die Spitzfußstellung korrigiert. Dennoch bedarf es kontinuierlicher Bewegung und Therapie, damit der Effekt anhält und sich nicht rezidiv verhält. Da Milena nicht vor Ort in Liebenau lebt, können wir sie selbst nicht engmaschig begleiten. Deshalb stellen wir sicher, dass sie am Wohnort gut versorgt wird. Wir organisieren die entsprechenden Hilfsmittel wie Rollatoren und Orthesen, und stehen im fachlichen Austausch mit Physiotherapeutinnen und -therapeuten vor Ort. Die Begleitung des MZEB ist auf lange Sicht angelegt. Die Patientinnen und Patienten kommen nicht mit akuten Fragestellungen. Meist geht es darum, beständig am Ball zu bleiben.“

„Bis zu ihrem 18. Lebensjahr wurden Milena und ich vom „ZINK“ betreut – dem Zentrum für interdisziplinäre Neuropädiatrie in Kempten. Diese Einrichtung ist vergleichbar mit einem Sozialpädiatrischen Zentrum. Da sie dort mit Eintritt in die Volljährigkeit nicht mehr weiterbehandelt werden durfte, sind wir nun im MZEB. Für mich ist das MZEB ein Ort, an dem ich mit meinen Sorgen gehört werde. Hier werden wir in allen Bereichen der Medizin unterstützt – von einem kleinen Team, welches uns mittlerweile kennt und dem wir vertrauen. Wenn im MZEB etwas nicht inhouse behandelt werden kann, wissen die Ärztinnen und Ärzte, wen sie hinzuziehen müssen, oder wohin ich mich stattdessen wenden kann.

Milena lebt bei mir zu Hause und geht tagsüber in eine Förderwerkstatt. Doch durch die Pandemie waren Förder- und Therapiemöglichkeiten zeitweise eingeschränkt. So verbrachte sie viel Zeit daheim. Wenig Bewegung und ihre genetische Erkrankung führten dazu, dass sich die Situation mit ihren Spitzfüßen verschlimmerte. Dr. Turner schlug uns beim letzten Kontrolltermin für die neuroorthoädische Sprechstunde vor, in welcher geklärt wurde, dass die Fehlstellung durch eine Operation reguliert werden kann.

Für uns war dieser Eingriff Gold wert. Wir verbrachten fünf Tage in der Schön Klinik in München und konnten Milena anschließend durch intensive Begleitung und Physiotherapie mobilisieren. Natürlich verläuft ein Heilungsprozess bei jemandem wie ihr nicht ganz reibungslos. Da sie wieder auf dem kompletten Fuß und nicht nur auf den Zehenspitzen stand, fühlte sie sich unsicher und hatte Angst vor dem Gehen. Doch mittlerweile macht sie echt tolle Fortschritte. Das hat uns beiden viel Lebensqualität zurück gegeben.“

© Oktober 2022

**St. Lukas-Klinik**

**Liebenau Kliniken gemeinnützige GmbH und**

**Liebenau Therapeutische Einrichtungen gemeinnützige GmbH**

Siggenweilerstraße 11 · 88074 Meckenbeuren

[www.stiftung-liebenau.de/gesundheit](http://www.stiftung-liebenau.de/gesundheit)