

Die Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Spina bifida in den Sozialpädiatrischen Zentren Mainz, Berlin, Erlangen

Bredel-Geißler, A. (Mainz), Michael, Th. (Berlin), Strehl, E. (Erlangen)



9. Wissenschaftliche Tagung des ASBH-Beirates
30. 11. und 1.12. 2007
Fulda



Übersicht

- Welche Erfordernisse gibt es für die Behandlung von (erwachsenen) Menschen mit Spina bifida ?
- Wie können wir diese Erfordernisse verwirklichen?
- Wie sieht eine Spezialambulanz für Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus im Idealfall aus?
- Wie sieht die derzeitige Versorgungssituation in Deutschland aus?
- Vorstellung der Konzepte und Arbeitsweisen der Spezialambulanzen in Berlin, Erlangen und Mainz
- Übersicht über die Altersstruktur der Patienten in Berlin, Erlangen und Mainz
- Präsentation von relevanten Eckdaten wesentlicher sozialmedizinischer Problemfelder aus Erlangen und Mainz



Problem

Spina bifida stellt ein ausgesprochen **komplexes Krankheitsbild** mit weitreichenden Folgen auf unterschiedlichen Ebenen dar:

- Medizinisch: Funktion lebenswichtiger Organe
- Sozial: allgemeine Lebensführung

Dies erfordert Kenntnisse in **unterschiedlichen Professionen.**

Diese Professionen arbeiten üblicherweise nicht vor Ort zusammen



Ziele

konsequente und kontinuierliche Versorgung zur

- Erhaltung vorhandener Funktionen und Fähigkeiten
- Prophylaxe vermeidbarer Komplikationen und Verschlechterungen

Erreichen einer **größtmöglichen Selbständigkeit**

Erreichen einer möglichst **umfassenden Teilhabe am gesellschaftlichen Leben**



Erfordernisse

1. **Lebenslange intensive Betreuung mit hoher medizinischer Kompetenz / personelle Kontinuität**

2. **Enge Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Professionen (Team) im Behandlungszentrum**

-Physiotherapeuten

-Pflegekräfte

-Sozialpädagogen

-Logopädie

-spezialisierte Hilfsmittelberatung

-Psychologen

-Orthopädietechnik

-Ergotherapeuten

3. **Enge Kooperation mit unterschiedlichen medizinischen Fachbereichen in anderen Einrichtungen (Uniklinik)**

-Pädiatrie

-Neurochirurgie

-Neurologie

-Urologie

-Orthopädie

-Plastische Chirurgie

-Endokrinologie

-Wirbelsäulenchirurgie



Verwirklichung dieser Erfordernisse:

Einrichtung von **Spezialambulanzen** mit direktem Zugang zu unterschiedlichen Fachdisziplinen

denn:

in örtlich getrennten Einrichtungen ist eine ausreichende Betreuung praktisch nicht zu verwirklichen



Eine Spezialambulanz bietet im Idealfall:

- hohe Fachkompetenz
- personelle Kontinuität
- Zugang zu allen beteiligten spezialisierten Professionen
- enge Kooperation mit anderen Fachbereichen
- Betreuung über bestimmte Altersgrenzen hinweg

Vorteile:

- Betreuung unter Berücksichtigung der individuellen Gesichtspunkte (Ressourcen-orientierte Betreuung)
- Vermeidung von Informationsverlust
- Vermeidung von Verzögerungen
- frühzeitiges Aufdecken von Verschlechterungen
- direkte Zuweisung zu anderen spezialisierten Fachdisziplinen



Derzeitige Versorgungsstruktur in Deutschland

21 Spina bifida Spezialambulanzen

17 angegliedert an ein SPZ

3 mit Zugangsberechtigung für Erwachsene



Die Spina bifida Ambulanzen in Berlin, Erlangen und Mainz

Berlin:

Spina bifida Ambulanz
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Charité
Otto-Heubler-Zentrum
SPZ für chronisch kranke Kinder
Campus Virchow Klinikum
13353 Berlin



Erlangen:

Spina bifida Ambulanz
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendliche der
Universität Erlangen-Nürnberg -SPZ-
91054 Erlangen



Mainz:

Spina bifida Ambulanz
Kinderneurologisches Zentrum
Rheinhessefachklinik Alzey - Landeskrankenhaus
55122 Mainz



Die Spina bifida Ambulanzen in Berlin, Erlangen und Mainz

-An Sozialpädiatrisches Zentrum angegliedert

-Ermächtigung zur Behandlung von Erwachsenen

Mainz: Zugangsberechtigung ohne weitere Voraussetzungen

Erlangen: Überweisung erforderlich

Berlin: Weiterbehandlung über das 18. Lebensjahr, in den Folgejahren mindestens ein Termin / Jahr



Die Spina bifida Ambulanzen in Berlin, Erlangen und Mainz

Behandlungskonzept:

Total care (Jedem Patienten jede medizinisch und sozial mögliche Assistenz)

Kontinuität

Zugang zu allen Berufsgruppen innerhalb der Ambulanz (Team)

Beteiligte Berufsgruppen:

Arzt/Ärztin

Krankenschwester/Kinderkrankenschwester

Physiotherapeut/in

Psychologe/in

Reha-Berater/in

Sozialpädagoge/in

Ergotherapeut/in

Logopäde/in

MTA

KJP



Personelle Ausstattung

	Berlin	Erlangen	Mainz
Arzt /Ärztin	4 (SPZ)	1,25 (SPZ)	1,5
Krankenschwester	0	1 (SPZ)	0,5
Kinderkrankenschwester	1,75 (SPZ)	0,5 (SPZ)	0,5
Physiotherapeutin	3 (SPZ)	0,5 (SPZ)	0,8
Sozialpädagogin	1 (SPZ)	1 (SPZ)	0,5
Psychologin	2,5 (SPZ)	1 (SPZ)	0,5
Logopädin	0,75 (SPZ)	1 (SPZ)	0 (SPZ)
Ergotherapeutin	0,5 (SPZ)	1 (SPZ)	0 (SPZ)
MTA	0	0,25 (Urodynamik)	0
KJP	0	1 (SPZ)	0



Die Spina bifida Ambulanzen in Berlin, Erlangen und Mainz

Regelmäßige Kooperation (gemeinsame Sprechstunden/Fallkonferenzen):

Neurochirurgie
Wirbelsäulenchirurgie
Neurologie
Urologie
Pädiatrie
Orthopädie
Plastische Chirurgie

Orthopädietechnik



Einbestellungsturnus/-management:

Reguläre Checks:

Säuglings-und Kleinkindalter: alle 3 Monate

Schulalter: alle 3-6 Monate

Pubertät: alle (3)-6 Monate

Erwachsenenalter: alle 6-12 Monate, bei Bedarf häufiger

Zusatztermine:

Akutsituationen, Wundversorgung, Infekte, Laborkontrolle, Blasendruckmessung, Sonographie, Orthesenkontrolle

Hausbesuche:

Beurteilung der häuslichen Situation insb. in Hinblick auf
erforderliche Hilfsmittel

Wundversorgung

Unterstützung bei Engpässen jeder Art (Mainz, in Zusammenarbeit mit SHG AROUE)

Anleitung zur Darmspülung

Anleitung zum regelmäßigen Selbstkatheterisieren

Häusliche Physiotherapie (Berlin)

Besuch der Institutionen (KIGA, Schule)



Altersbezogene Behandlungsschwerpunkte (1):

Säuglinge/Kleinkinder

Sicherung der Grundversorgung
Behandlungskonzept für das Blasenmanagement
Lähmungs-, wachstums-, und entwicklungsangepasste
Hilfsmittelversorgung
Psychologische Betreuung der Eltern/Familien
Sozialrechtliche Beratung



Vorschul-/Schulalter

Psychologische Testung
Orthesen- und Hilfsmittelanpassung
Beachtung der wachstumsbedingten
neurologischen Risiken
Endokrinologische Aspekte



Altersbezogene Behandlungsschwerpunkte (2):

Pubertät:

Beachtung wachstumsbedingter Veränderungen
Endokrinologie
Förderung der Selbständigkeit (ADL)
Entwicklung von Eigenverantwortung für die Besonderheiten des eigenen Körpers
Ablöseprozeß von den Eltern
Entwicklung von Zukunftsperspektiven

Adoleszenz/Erwachsenenalter:

Entwicklung realistischer Zukunftsperspektiven
Hilfestellung bei der Berufswahl
Hilfestellung bei der Wahl der Wohnform
Freizeit/Partnerschaft/Sexualität
Ernährungsberatung



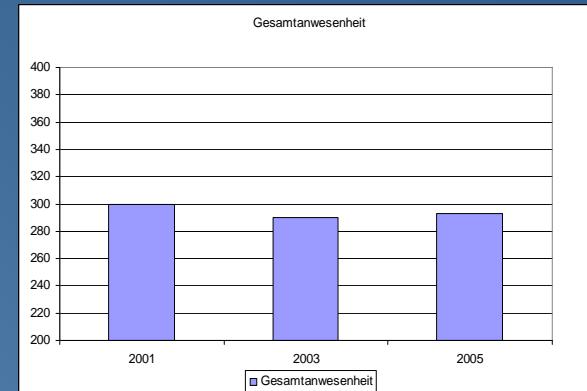
Betreute Patienten / Jahr

Berlin

2001: 300 Patienten

2003: 290 Patienten

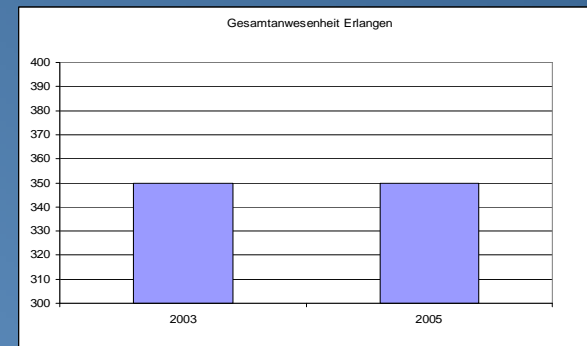
2005: 293 Patienten



Erlangen

2003: ca. 350 Patienten

2005: ca. 350 Patienten

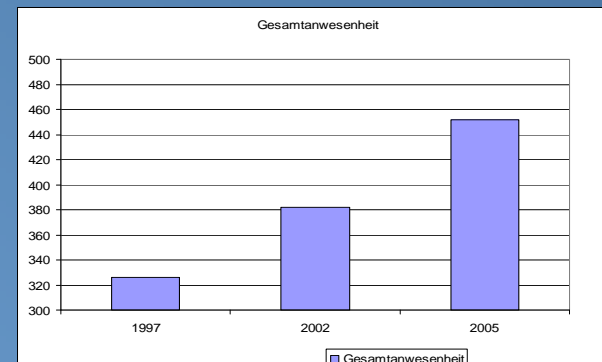


Mainz

1997: 330 Patienten

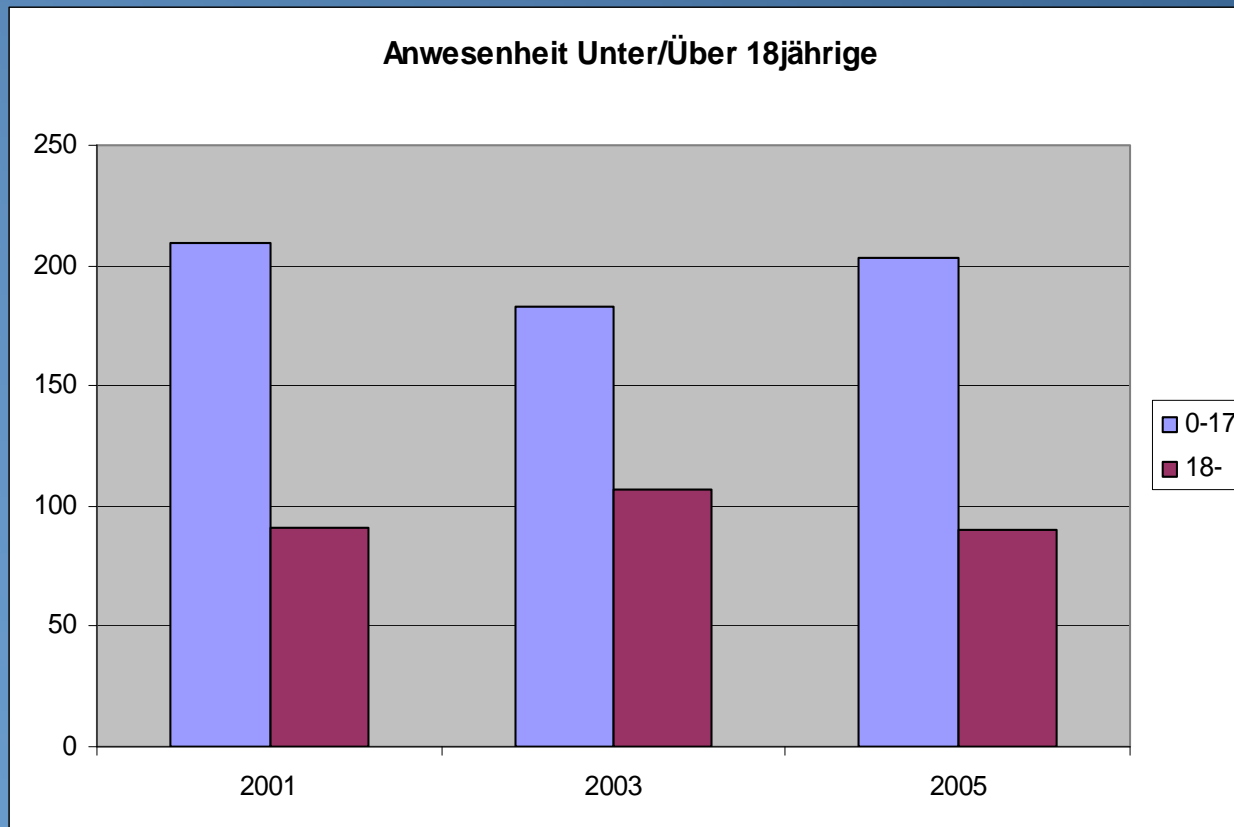
2001: 382 Patienten

2005: 452 Patienten



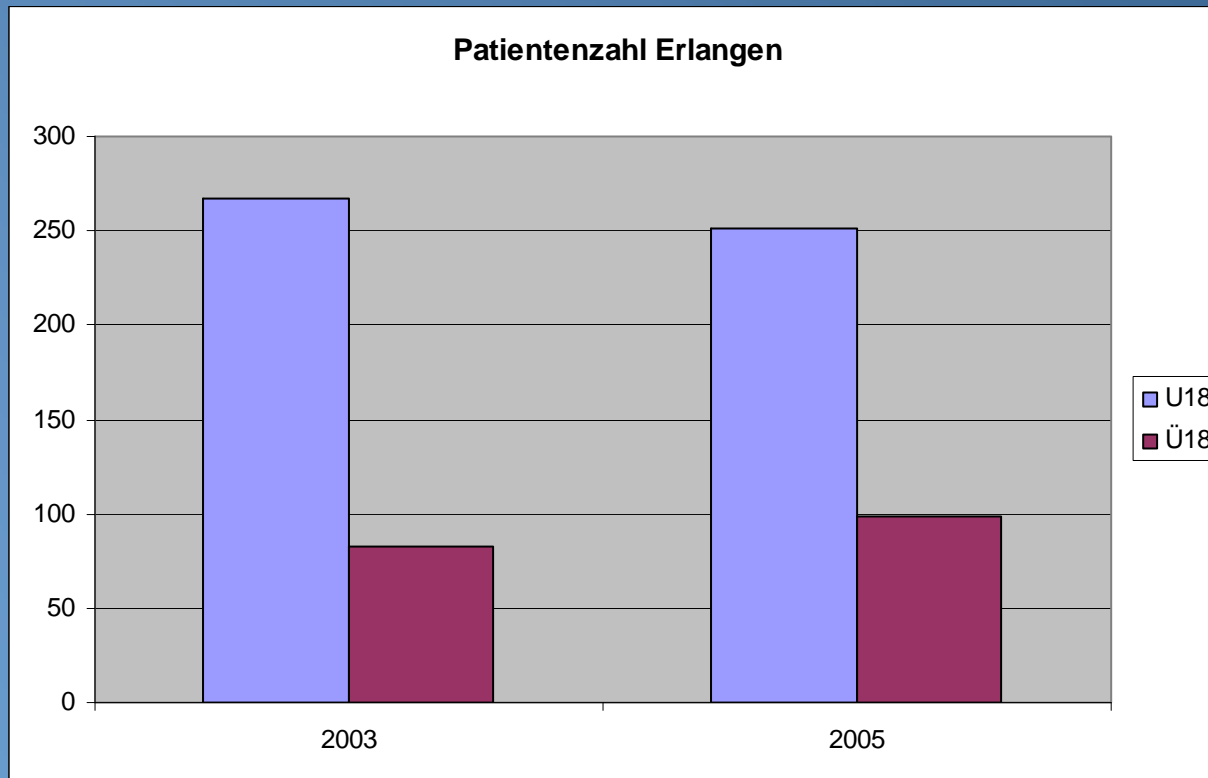
Entwicklung der Altersverteilung

Berlin



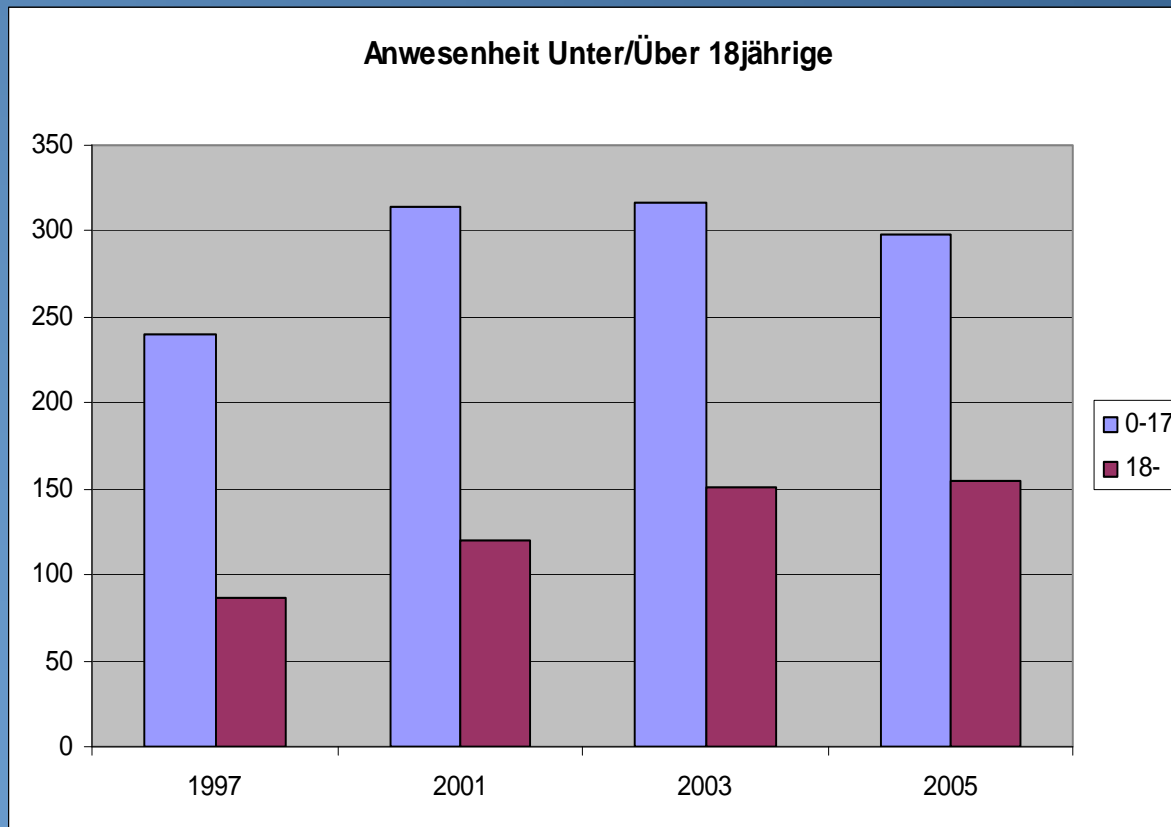
Entwicklung der Altersverteilung

Erlangen



Entwicklung der Altersverteilung

Mainz

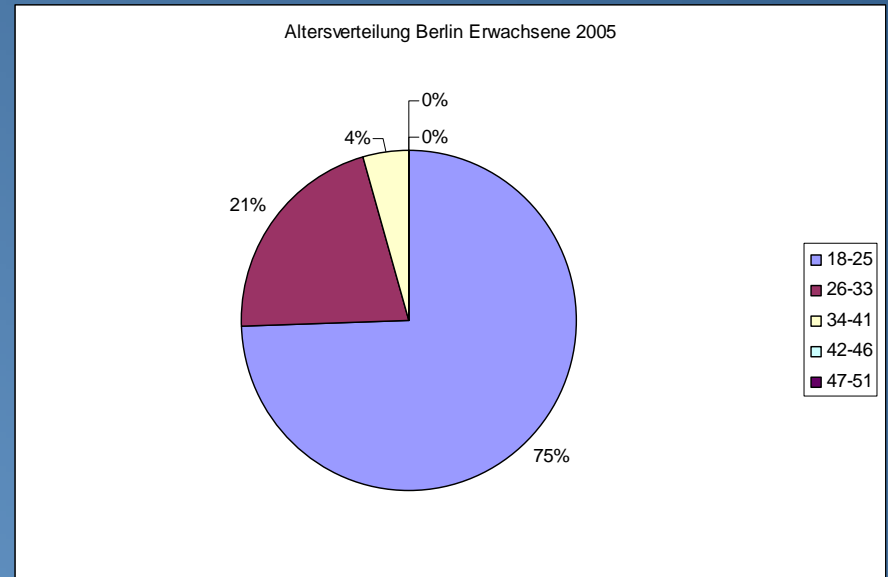


Altersverteilung Erwachsene

Berlin (Erhebung 2005, N= 293)

alle Patienten:	293	(100%)
Alter 0-17:	203	(69%)
Alter ab 18:	90	(31%)

18-25 Jahre:	67	(74%)
26-33 Jahre:	19	(21%)
34-41 Jahre:	4	(5%)
42-46 Jahre:	0	(0%)

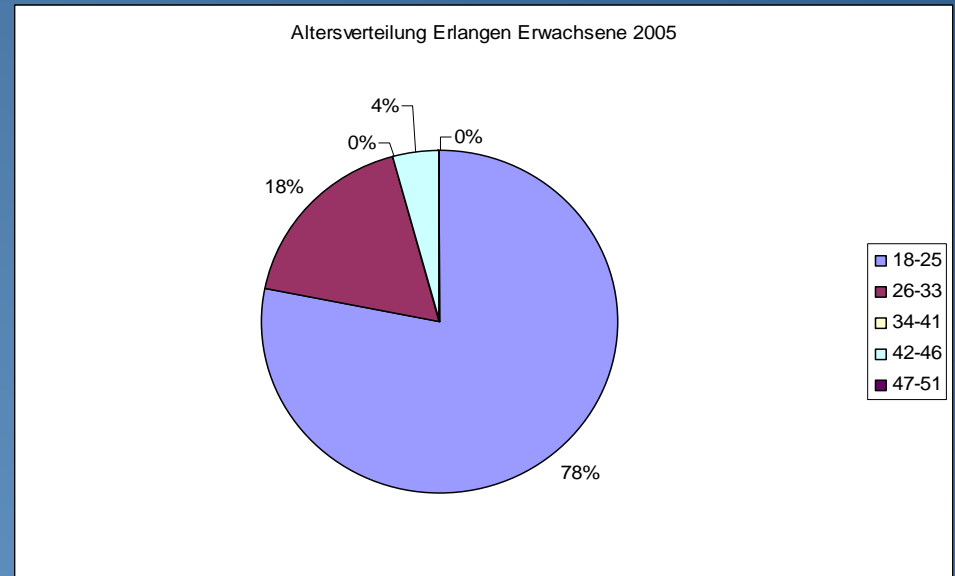


Altersverteilung Erwachsene

Erlangen (Erhebung 2005, N= 350)

alle Patienten:	350	(100%)
Alter 0-17	267	(76%)
Alter ab 18	83	(24%)

18-25 Jahre:	57	(78%)
26-33 Jahre:	13	(18%)
34-41 Jahre:	0	(0%)
42-46 Jahre:	3	(4%)

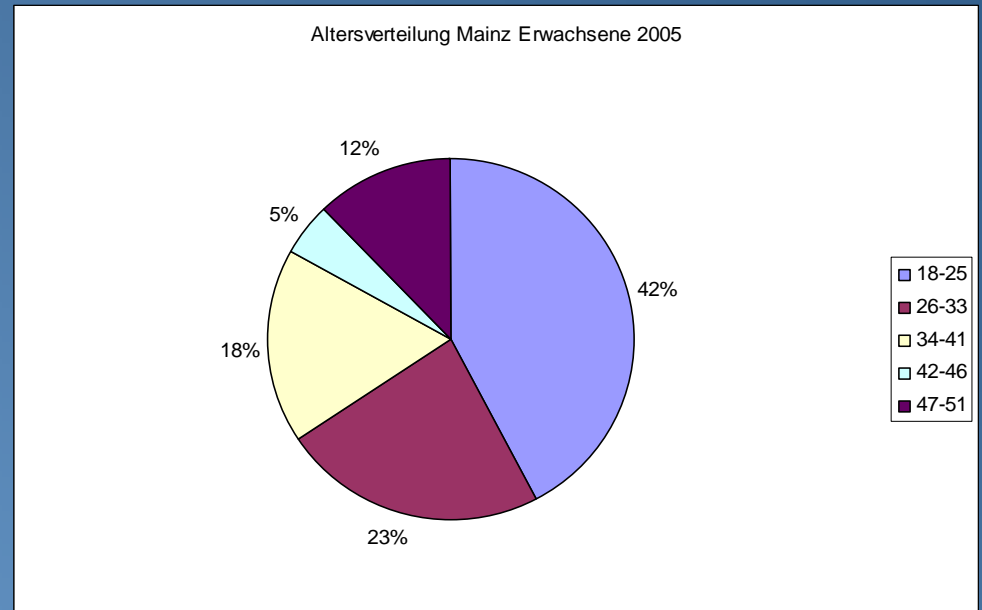


Altersverteilung Erwachsene

Mainz (Erhebung 2005, N= 452)

alle Patienten: 452 (100%)
Alter 0-17: 298 (66%)
Alter ab 18: 154 (34%)

18-25 Jahre: 65 (42%)
26-33 Jahre: 36 (23%)
34-41 Jahre: 27 (18%)
42-46 Jahre: 7 (5%)
47-57 Jahre: 19 (12%)



Beispiele für erreichte Rehabilitationsziele bei Erwachsenen mit Spina bifida in Berlin, Erlangen und Mainz

Selbständigkeit

Erlangen:

(Erhebung 2003, N= 73)

Keine Fremdhilfe:	29 %
teilweise Fremdhilfe:	45 %
überw./vollst. Hilfe:	19 %

Mainz:

(Erhebung von 2003, N= 232)

Keine Fremdhilfe:	27,6 %
teilweise Fremdhilfe:	62,5 %
überw./vollst. Hilfe:	9,9 %



Beispiele für erreichte Rehabilitationsziele bei Erwachsenen mit Spina bifida in Berlin, Erlangen und Mainz

Mobilität

Erlangen:

(Erhebung 2003, N= 73)

ausschließlich Rollstuhl 48 %

Geher (Wohnung) 16 %

Geher (außerhalb Wohnbereich) 36 %

Summe Geher: 52%

Führerschein: 36 %



Mainz

(Erhebung 2003, N=232)

ausschließlich Rollstuhl: 54 %

Geher (teilweise und vollständig) 46 %

Führerschein (N = 269) 21 %



Beispiele für erreichte Rehabilitationsziele bei Erwachsenen mit Spina bifida in Berlin, Erlangen und Mainz

Berufliche Situation

Erlangen:

(Erhebung 2003, N= 51)

berufstätig	55%
- im erlernten Beruf	42 %
- ungelernt	4 %
- ABM	4 %
- WfB	50 %

in Umschulung 4 %

berentet 4 %

arbeitslos 37 %

Mainz:

(Erhebung 2003, N= 245)

berufstätig	79%
- Büro / Verwaltung	41 %
- Handwerk/Technik	8 %
- soziale Berufe	4 %
- geschützt (WfB etc)	47 %

in Ausbildung 10 %

berentet 7 %

arbeitslos 4 %



Die Ergebnisse sind ermutigend.

ABER:

Die Zahl an erwachsenen Menschen mit Spina bifida wird aufgrund der verbesserten medizinischen Versorgung auch künftig weiter zunehmen.

Eine ambulante und stationäre Versorgungsstruktur für die ständig steigende Zahl der behinderten Jugendlichen und Erwachsenen fehlt.

Die bisherigen spezialisierten Zentren sind vorwiegend auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet.



Zusammenfassung und Ausblick:

Bewährtes Konzept für die Versorgung von Menschen mit Spina bifida:

teamorientierte, umfassende Betreuung auf der Grundlage der Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen an „Ort und Stelle“

Einbindung von Spezialambulanzen innerhalb der SPZ
(dadurch Nutzung weiterer Professionen)

Intensive Zusammenarbeit mit anderen beteiligten medizinischen Disziplinen (Unikliniken)



Versorgungslücke:

Bei weiter steigendem Anteil an erwachsenen Menschen mit Spina bifida besteht derzeit eine Versorgungslücke für die Betreuung erwachsener Menschen mit Spina bifida

Risiko:

Verlust von Rehabilitationszielen, die im Kindes- und Jugendalter erreicht werden konnten

(Vitale) Gefährdung durch ungenügende Beachtung der speziellen Probleme des Erwachsenenalters:

- Hydrozephalus/Chiari-Malformation
- Harnwege
- Haut (Dekubiti)
- Adipositas



Wir brauchen eine Erweiterung des bestehenden Angebotes:

- Zugangsberechtigung für alle Altersgruppen ohne Einschränkung
- Einrichtung von inhaltlich und personell auf Erwachsene ausgerichtete Sprechstunden

mit Spezialisierung auf

- medizinischer
- pflegerischer
- therapeutischer
- psychosozialer Ebene



Wir wünschen uns:

- eine enge Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

Erweiterung des Angebotes für alle Altersstufen,
welches im Ambulanzalltag nicht zu leisten ist

- Selbständigkeit
- Freizeit
- Sport und Mobilität
- Aufklärung und Beratung

