

Vom Kind zum Erwachsenen, Ergebnisse der Langzeitbetreuung

Dr. med. Elisabeth Strehl, Erlangen; Dr. med. August Ermert, Mainz

Die erste Generation der Betroffenen von Spina bifida und Hydrozephalus ist erwachsen geworden. Zwei Einrichtungen (Mainz und Erlangen), legen eine Auswahl von Fakten zur gesundheitlichen und sozialen Situation von insgesamt 387 Personen (aus Erlangen 83, aus Mainz 304).

Ambulanz Erlangen

In der Erlanger Spina bifida-Ambulanz gibt es mit Stichtag 31.10.03 unter den aktuell von uns regelmäßig betreuten Patienten (ca. 350) 83 Patienten über 18 Jahre (rund ¼ der Patienten).

Im Sept./Okt. 03 führten wir mit allen erreichbaren Patienten (das waren 73) ein halbstrukturiertes Telefon-Interview, in dem die Patienten (bzw. deren Eltern oder Betreuer) Fragen zu ihrer medizinischen und psychosozialen Situation beantworteten. Gefragt wurde nach Shuntversorgung, Mobilität, Methoden der Blasen- und Darmentleerung und erreichter Kontinenz, nach Schulabschluss, Berufsausbildung und derzeitiger beruflicher Tätigkeit nach Selbständigkeit bzw. benötigter Fremdhilfe im Alltag, der gewährten Pflegestufe, der Wohnsituation sowie der Lebensform (Partnerschaften). Die *Ergebnisse* zeigen, dass einer befriedigenden (Blase) oder sogar guten (Darm) Kontinenzsituation eine hohe Abhängigkeit von Fremdhilfe (nur 30 % benötigen im Alltag gar keine Hilfe) gegenübersteht. Entsprechend wohnt die ganz überwiegende Zahl der Betroffenen (70 %) weiterhin bei den Eltern.

Und leider verhindert die Tatsache, dass jeweils ca. 50% einen Schulabschluss und eine abgeschlossene Berufsausbildung haben, nicht eine hohe Arbeitslosigkeit (37 % der potenziell Berufstätigen).

Ambulanz Mainz

In Mainz ist Zahl der erwachsenen Menschen mit Spina bifida derzeit etwa so groß wie die der Kinder. Bei der anzunehmenden weitgehend normalen Lebenserwartung wird die Zahl der Erwachsene in Kürze weit über der der Kinder liegen.

Wir legen einige Daten aus *medizinischen Bereich* vor. Sie zeigen z.B. im urologischen Bereich, dass sich die Häufigkeit der Nierenschäden und damit die urologische Prognose seit Einführung der regelmäßigen Katheterentleerung in Verbindung mit blasenentspannenden Medikamenten wesentlich verbessert hat. Zur Sicherung der Harninkontinenz werden bei älteren Patienten häufiger trockene Harnableitungsformen gewünscht, wozu die Unabhängigkeit von Fremdhilfe strikte Voraussetzung ist. Die Notwendigkeit einer *Dialyse beschränkt sich auf 3 Patienten* und geht auf nicht nephrologisch-urologische Komplikationen (orthopädischer Eingriff, Behandlungsverweigerung, Ventilsepsis) zurück.

Bei der Sicherung der *Darmkontinenz* ist im Erwachsenenalter das Ausräumen des Darmes in Verbindung mit aktiver Bauchpresse bei weitem häufigste Entleerungstechnik. Bei differenzierter Beratung über die bestehenden Möglichkeiten ist die Kontinenz durchweg befriedigend. Bemerkenswert häufig werden *Durchfälle* bei Stress-Situationen beobachtet, die durch medikamentöse Dauergabe therapeutisch gut zu beherrschen sind. Bei gezielter Diagnostik sind häufig *zentrale Atemstörungen* nachzuweisen, deren klinische Langzeitauswirkung noch unklar ist. Wegen der häufigen Beteiligung von Atemstörungen an Todesfällen (als Kombination von zentraler Atemstörung, Chiari-Malformation, Lungenfunktionsstörungen gastro-ösophagealem Reflux, Asthma

bronchiale) gibt einen Hinweis auf die Notwendigkeit, Strategiekonzepte zur Vermeidung von dieser Komplikationen weiter zu überdenken.

Schulbildung: Im Regelbereich (*Gymnasium, Realschule und Regelbereich der K-Schule*) werden 2/3 aller Betroffenen ausgebildet und haben einen Regelschulabschluss. Knapp die Hälfte der Betroffenen hat einen qualifizierten Berufsabschluss. Etwa 1/3 ist in der freien Wirtschaft und im Öffentlicher Dienst vorwiegend im bürokaufmännischen und Verwaltungsbereich beschäftigt, ein weiteres Drittel geht einer sinnvollen Beschäftigung in der Werkstatt für behinderte Menschen (WFBM nach (das restliche Drittel ist noch in Ausbildung). *Arbeitslosigkeit* (arbeitswillig und arbeitsfähig) sind bei einem differenzierten Angebot die Ausnahme (5 von 202), wobei zu bedenken ist, dass die meisten Betroffenen im Ballungsgebiet Rhein/Main wohnen. Im ländlichen Bereich dürfte es wesentliche höhere Arbeitslosenquoten geben. Ein besonderes Problem ist die vorzeitige krankheitsbedingte Berufsunfähigkeit.

45 % der Erwachsenen lebt bei oder in unmittelbarer Nähe der Eltern, weil diese keine lebenserhaltene Alternative für ihre erwachsenen Kinder haben, 20 % leben in Gemeinschaftseinrichtungen, 20 % in festen Partnerschaften.

Zusammenfassung: Viele Erkrankungsmerkmale bleiben zeitlebens dynamisch,

- weshalb nach bisheriger Einsicht eine lebenslange medizinische und soziale Begleitung in Ambulanzen für Erwachsene möglich sein muss,
- medizinische Rehabilitationsmöglichkeiten sollte es auch für ambulanzenferne Patienten geben.
- Atemdiagnostik und psychische Assistenz sind zu verbessern,
- geeignete Wohnformen mit qualifizierter medizinischer Versorgung, pflegerischer Qualitätssicherung und der Möglichkeit einer adäquaten Beschäftigung sind zu etablieren, um die heute noch weitgehend an der Pflege beteiligten Eltern zu entlasten
- dem gleichen Ziel würden mehr Möglichkeiten von externem Selbständigkeitstraining dienen.

Nach unserer Einschätzung sind diese Daten einerseits eine wichtige Grundlage für Überlegungen zur Verbesserung der Situation erwachsener Patienten, können und sollten andererseits aber auch die therapeutischen Bemühungen im Kindesalter beeinflussen.