

Langzeitversorgung: Noch viel ist zu tun

SBH Schweiz hat an einer Studie zur Langzeitversorgung von Menschen mit Spina bifida mitgewirkt und eine Leitlinie entwickelt. Die Resultate zeigen: Der Übergang ins Erwachsenenalter muss gut geplant werden.

Text: KD Dr. med. Inge Eriks-Hoogland, PhD^{1,2,3}, Moritz Schwethelm¹, Lorena Müller²

Während noch vor einigen Jahrzehnten Menschen mit Spina bifida bereits häufig im Kindesalter verstarben, erreicht die Mehrheit heutzutage das Erwachsenenalter. Trotzdem versterben immer noch viele von ihnen im jungen Alter. Zum Beispiel überleben je nach Schweregrad ihrer Behinderung in einigen Ländern, nur 17-61% der Betroffenen bis zum vierzigsten Lebensjahr (Oakeshott, Hunt, Poulton, & Reid, 2010). Es ist wichtig, dass Jugendliche gut von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin übergehen (Transition), um langfristig Problemen vorzubeugen.

Eine gute Transition hilft den Betroffenen im Erwachsenenalter mehr Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. Leider funktioniert dieser Übergang oft nicht gut. Bis zu 40% der Jugendlichen erhalten nicht die spezifische, auf ihre Bedürfnisse angepasste, Betreuung, die sie im Erwachsenenalter benötigen würden. Das liegt daran, dass es oft keine langfristige Betreuung für Erwachsene mit Spina bifida gibt. Deshalb haben das Schweizer Paraplegiker Zent-

rum, Kinderspital Zürich, Kinderspital Bern und Kinderspital Luzern im Jahr 2015 ein spezielles Programm für Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida entwickelt, um Betroffenen eine bestmögliche, lebenslange medizinische Betreuung und Unterstützung anbieten zu können.

Dieses Programm ist Teil des «Learning Health Systems für Menschen mit Querschnittslähmung». Dabei handelt es sich um ein System, das ständig dazulernt, um die Betreuung der Patienten zu verbessern und individuelle Ergebnisse zu optimieren. Dazu werden Daten analysiert, um neue Lösungen zu finden, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen basieren. Teil dieser Entwicklung ist die Erstellung einer Leitlinie für die lebenslange Betreuung von Menschen mit Querschnittslähmung und Spina bifida. Vor der Entwicklung dieser Leitlinie wurden Studien durchgeführt, um die Bedürfnisse von Jugendlichen mit Spina bifida zu verstehen und zu sehen, ob das aktuelle Betreuungsangebot für sie geeignet ist.

Auch wurde eine Studie mit Daten von Jugendlichen im Alter von 15 bis 25 Jahren durchgeführt, die im Rahmen des Transitionsprogramms an das Schweizer Paraplegiker Zentrum überwiesen wurden. Folgende Daten wurden dabei gesammelt:

- Grundlegende Informationen wie Alter, Geschlecht, Wohnort und Krankenhaus, in dem sie behandelt wurden.

Informationen über ihre neurologische Situation, wie:

- die Schwere ihrer Behinderung und ob sie weitere Gesundheitsprobleme wie einen Hydrozephalus oder
- eine Skoliose (Verkrümmung der Wirbelsäule) haben.
- Beschreibung ihrer Fähigkeiten im Alltag und ihrer Mobilität.
- Informationen über ihre Gesundheitsprobleme zum Zeitpunkt des Übergangs.

Ergebnisse unserer Studie

Beschreibung und neurologisches Profil

Zwischen 2018 und 2023 konnten wir Daten von 43 Jugendlichen mit Spina bifida aus verschiedenen Krankenhäusern, hauptsächlich aus Luzern, Zürich und Bern, im Rahmen des Transitionsprogramms analysieren. Von ihnen waren 19 Männer und das Durchschnittsalter lag bei 18,4 Jahren.

In unserer Studie hatten 25% der Betroffenen ihre Spina bifida im oberen Rücken (thorakal), 63% im mittleren Rücken (lumbal) und 12% im unteren Rücken (sakral). Bei 77% der Jugendlichen wurde neben der Spina bifida auch eine Chiari-Missbildung diagnostiziert, und 72% hatten einen Shunt im Gehirn, um den Druck zu regulieren.

Alltagsfähigkeiten

Wir haben untersucht, wie gut die Jugendlichen im Alltag zurechtkommen. Dabei stellten wir fest, dass 58% von ihnen

hauptsächlich im Rollstuhl sitzen und 60% Hilfe von ihren Eltern bei medizinischen Anliegen brauchen, wie zum Beispiel Medikamenteneinnahme oder Arztbesuche.

Gesundheitsprobleme

Die Gesundheitsprobleme der Jugendlichen zum Zeitpunkt des Übergangs von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin waren vielfältig. Sie hatten oft Harnwegsinfektionen, Rückenverkrümmungen (Skoliose) und Probleme mit Übergewicht. Allerdings hatten sie weniger Schmerzen als erwartet.

Diskussion und Ausblick

Unsere Studie zeigte, dass Jugendliche mit Spina bifida viele Gesundheitsprobleme haben, wenn sie erwachsen werden. Einige Probleme waren häufiger als gedacht, wie zum Beispiel Harnwegsinfektionen und Skoliose (Verkrümmung des Rückens). Andere Probleme, wie Schmerzen, waren weniger verbreitet. Viele Jugendliche hatten auch Schwierigkeiten mit ihrem Gewicht und ihren kognitiven Fähigkeiten. Es ist wichtig, dass wir diese Probleme besser verstehen, um den Jugendlichen besser helfen zu können, wenn sie erwachsen werden.

Die Studie zeigte zudem, dass Jugendliche mit Spina bifida oftmals Hilfe brauchen, um im Alltag zurechtkommen und auf Unterstützung angewiesen sind bei medizinischen Angelegenheiten. Deshalb ist es wichtig, dass sie weiterhin medizinisch betreut werden und dass der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin gut geplant ist. Das Transitionsprogramm zielt auf eine wichtige Unterstützung für diesen Übergang. Es ist ebenfalls wichtig,

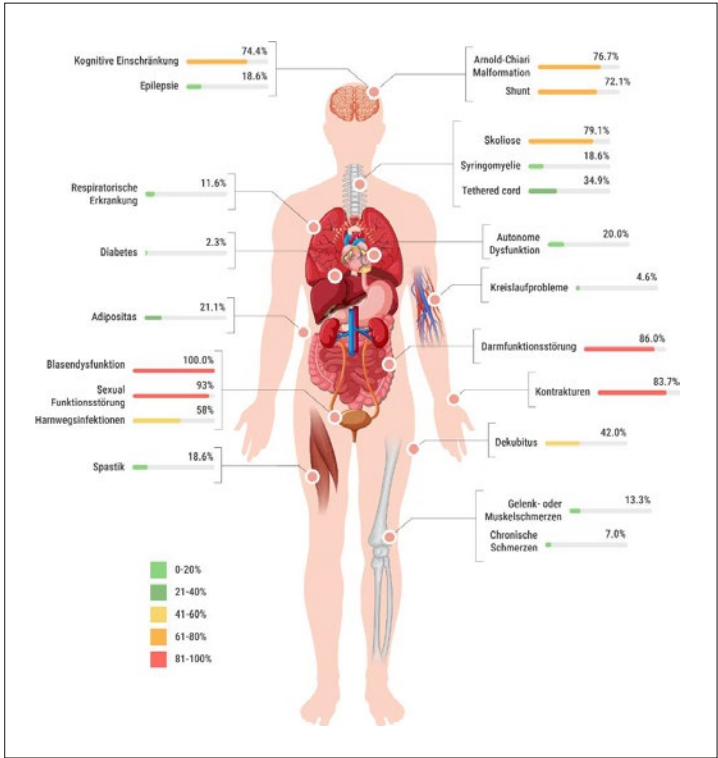
dass wir aus den Ergebnissen der Studie lernen und das Betreuungsangebot kontinuierlich verbessern, zum Beispiel durch die Einführung von neuen Technologien (Apps) und Schulungen für Jugendliche. Ein gutes Beispiel ist hierbei die Jugendrehabilitation, in welcher betroffene Jugendliche lernen, selbständig ihre Alltagsaufgaben zu bewältigen.

Danksagung

Wir möchten uns bei allen bedanken, die dieses Programm unterstützt haben, besonders bei den Spendern, die es möglich gemacht haben. Ein besonderer Dank

geht auch an alle Ärzt*innen und Pflegekräfte, die an der Betreuung der Jugendlichen beteiligt waren, sowie an die Organisationen, die uns bei der Entwicklung der Leitlinie unterstützt haben.

Ein weiteres Dankeschön geht an: Dr. med. Beth Padden (PSIPI Zürich), Dr. med. Cordula Scherer (KISPI Bern), PD Prof. Dr. med. Jürgen Pannek (SPZ), PD Marija Glisic, PhD (SPF), Alexandra Wattering und Prof Andreas Meyer-Heim (KISPI Zürich), PD Dr. med. Sebastian Grunt (KISPI Bern), Sandra Shavit und Team (KISPI Luzern) und das Transitionsteam SPZ.



Gesundheitsprobleme zum Zeitpunkt der Transition von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin.

Zuletzt danken wir der Spina-bifida- und Hydrocephalus-Vereinigung (SBH Schweiz), insbesondere Marcel Studer, für die Hilfe bei der Erstellung der Leitlinie «Lebenslange Nachsorge für Menschen mit Querschnittslähmung und Spina bifida».

Literatur

Oakeshott, P., Hunt, G. M., Poulton, A., & Reid, F. (2010). *Expectation of life and unexpected death in open spina bifida: a 40-year complete, non-selective, longitudinal cohort study*. *Dev Med Child Neurol*, 52(8), 749-753.
doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03543.x

Autorinnen und Autoren

- ¹ Swiss Paraplegic Centre, Nottwil, Switzerland
- ² Swiss Paraplegic Research, Nottwil, Switzerland
- ³ Faculty of Health Sciences and Medicine at the University of Lucerne, Lucerne, Switzerland

Alter Demografische Variablen und Funktionsprofil der Studienpopulation (n=43)

Alter, Jahre, Mittelwert (SD) 18.39 (2.55)

Geschlecht

Mann, n (%) 19 (44.19%)

Frau, n (%) 24 (55.81%)

Schule

Regelschule, n (%) 21 (48.84%)

Spezialunterricht, n (%) 18 (41.86%)

Andere, n (%) 3 (6.98%)

Unbekannt, n (%) 1 (2.33%)

Neurologisches Niveau der Spina Bifida

Thorakal, n (%) 11 (25.58%)

Lumbal, n (%) 27 (62.79%)

Sakral, n (%) 5 (11.63%)

Total SCIM score, median (IQR) 72 (61-89)

SCIM self-care 20 (15-20)

SCIM respiration and sphincter management 29 (26-34)

SCIM mobility 22 (18-38)

Gross motor function classification system

Level 1 8 (18.6%)

Level 2 10 (23.26%)

Level 3 2 (4.65%)

Level 4 8 (18.6%)

Level 5 15 (34.88%)

Unterstützung bei medizinischen Prozessen

Eltern oder gesetzliche

Vertreter, n (%) 19 (44.19%)

Keine, n (%) 17 (39.53%)

Assistenzperson, n (%) 4 (9.30%)

Spitex, n (%) 1 (2.33%)

Other, n (%) 2 (4.65%)